

**STICHTING 12q  
te  
Bemmel**

**Financiële verantwoording over 2022**



**Inhoudsopgave**

Bestuursverslag	3
Balans per 31 december 2022	7
Staat van baten en lasten over 2022	8
Kasstroomoverzicht over 2022	9
Grondslagen voor financiële verslaggeving	10
Toelichting op de balans per 31 december 2022	12
Toelichting op de staat van baten en lasten over 2022	14
Overige gegevens	15

## **Stichting 12q te Bemmel**

### **Bestuursverslag 2022**

#### **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 2022:

Daniëlle de Wilde, voorzitter

Sandra Prudon, penningmeester

Hanneke Hoetmer, secretaris

Saskia Koster, lid

##### 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 eind 2021 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 voert dit promotie-onderzoek uit onder leiding van Stefan Barakat.

De start heeft op 1 januari 2022 plaatsgevonden.

## **Activiteitenverslag 2022**

2022 stond natuurlijk nog in het teken van COVID-19. Gedurende dit jaar zijn de coronamaatregelen echter versoepeld en hebben wij activiteiten kunnen plannen en uitvoeren.

### Podcast

In juli heeft Saskia een gesprek gehad met podcastmaker Iris Sturgeon. In deze podcast vertelt Saskia over de transformatie die zij ondergaat nadat ze te horen krijgt dat Tygo gehandicapt is.

### Golfdag 2022

Voor de 3e keer heeft een vriendenclub een golfdag voor onze stichting georganiseerd. Dit jaar vond deze plaats op Golfclub Heelsum. Zowel overdag als 's avonds hebben veel deelnemers genoten van deze fantastisch georganiseerde golfdag! En met een opbrengst van maar liefst €60.000 kunnen we een deel van het onderzoek bekostigen.

### Sophia Kinderziekenhuis

Dankzij het onderzoek in het Erasmus MC zijn er contacten met het Sophia Kinderziekenhuis ontstaan. De campagne "WIJ ZIJN GEEN UNICORN" is een campagne voor zeldzame aandoeningen. Saskia en Tygo zijn te zien in de film die voor deze campagne gemaakt is.

### Decemberactie

Ook dit jaar heeft Strik Patisserie uit Nijmegen en De Halve Morgen uit Elst ervoor gezorgd dat wij heerlijke chocoladeletters en wijnen konden verkopen. Deze actie is weer een groot succes geweest, er is een bedrag van € 11.000 opgehaald.

Naast bovengenoemde acties hebben wij ook weer in 2022 verschillende donaties mogen ontvangen van particulieren en bedrijven. Alle acties zijn succesvol geweest dankzij de vele bedrijven die ons gesponsord hebben. Wij willen iedereen hierbij hartelijk danken voor deze bijdragen!

## **Social Media**

Om meer bekendheid te krijgen is geïnvesteerd in het verbeteren van de website en de posts op social media. Alle activiteiten zijn daardoor op een leuke en professionele manier in beeld gebracht en hebben we kunnen delen op verschillende kanalen.

## **Begroting 2022 en 2023**

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 2022 en 2023 geen taakstellende begroting opgemaakt waar wij sturing aan ontleen. Derhalve ontbreekt de begroting 2022 en 2023 in dit jaarverslag.

## **Verwachtingen 2023**

In 2023 zullen wij ons verder gaan focussen op verbreding van de naamsbekendheid van Stichting 12q. Er zullen diverse acties op onder andere social media ingezet worden.

Het bestuur van de stichting wil verder professionaliseren en is bezig om dit vorm te geven. Het bestuur beraad zich verder over de mogelijkheden voor het verkrijgen van nieuwe geldstromen en/of subsidies.

De activiteitencommissie is aan het brainstormen over de decemberactie. Welke traktaties gaan we komend jaar aanbieden?

De vriendenclub die dit jaar de golfdag heeft georganiseerd zal in 2023 starten met voorbereidingen voor de golfdag in 2024.

Stichting 12q is een langjarige verplichting aangegaan met het Erasmus UMC Rotterdam, waar natuurlijk aan voldaan moet worden. 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, 20 juni 2023

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  
(bestuurslid en ambassadeur)

**Stichting 12q te Bommel**

**Balans per 31 december 2022**

(na bestemming van het saldo van baten en lasten)

<b>Activa</b>	<b>Bedrag in Euro 31-12-2022</b>	<b>Bedrag in Euro 31-12-2021</b>	<b>Passiva</b>	<b>Bedrag in Euro 31-12-2022</b>	<b>Bedrag in Euro 31-12-2021</b>
<b><u>Vlottende activa</u></b>			<b><u>Stichtingsvermogen</u></b>		
Debiteuren	6.008	10.308	Opgebouwde reserves	-14.048	-89.281
Overige vorderingen	67.817	0			
			<b><u>Langlopende schulden</u></b>		
<b><u>Liquide middelen</u></b>			Langlopend deel financiering promotie onderzoek	70.000	105.000
Banken	27.045	180.609			
			<b><u>Kortlopende schulden</u></b>		
			Crediteuren	2.393	0
			Overige schulden	42.525	175.198
<b>Totaal activa</b>	<b>100.870</b>	<b>190.917</b>	<b>Totaal passiva</b>	<b>100.870</b>	<b>190.917</b>

Stichting 12q te Bemmel

Staat van baten en lasten over 2022

Baten		Bedrag in Euro		Lasten		Bedrag in Euro	
		2022	2021			2022	2021
<b>Opbrengsten van akties</b>				<b>Inkopen voor akties</b>			
Decemberaktie		33.674	40.258	Decemberaktie		22.444	25.581
Golfenvoor12q		60.000	0	Reclame-artikelen		1.128	0
<b>Donaties</b>				<b>Algemene kosten</b>			
Particulieren		4.698	2.793	Website		272	194
Bedrijven		2.500	7.871	Representatie		1.107	0
<b>Sponsoring</b>				Verzekering		370	364
Particulieren		173	0	Huur opslagruimte		0	115
<b>Financiële baten</b>				Kantoorkosten		99	111
Bankrente		0	4	<b>Financiële lasten</b>			
<b>Totaal baten</b>		<b>101.045</b>	<b>50.926</b>	Bankkosten		305	208
				Bankrente		87	198
				<b>Totaal lasten</b>		<b>25.812</b>	<b>26.771</b>
				<b>Naar opgebouwde reserves</b>		<b>75.233</b>	<b>24.155</b>
<b>Totaal</b>		<b>101.045</b>	<b>50.926</b>	<b>Totaal</b>		<b>101.045</b>	<b>50.926</b>



**Stichting 12q te Bommel**

**Kasstroomoverzicht over 2022**

	Bedrag in Euro	
	2022	2021
<b>Operationele activiteiten</b>		
Resultaat voor financiële baten en lasten	75.625	24.557
<u>Mutaties in werkkapitaal:</u>		
- vorderingen	-63.517	-4.679
- schulden	-165.280	-6.445
<b>Investeringsactiviteiten</b>		
Gedane investeringen	-	-
<b>Financiële activiteiten</b>		
Betaalde bankrente en -kosten	-392	-406
Ontvangen bankrente	-	4
Mutatie liquide middelen	-153.564	13.031
<b>Mutatie-overzicht:</b>		
Saldo per begin	180.609	167.578
Mutatie liquide middelen	-153.564	13.031
Saldo per 31 december	27.045	180.609

## **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 2022**

Activa	Bedrag in euro	
	31-12-2022	31-12-2021

<u>Vlottende activa</u>		
Debiteuren	6.008	10.308

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

Overige vorderingen		
Banksaldo Golfenvoor12q	67.449	-
Donaties particulieren Mollie	368	-
	67.817	-

Aangezien de definitieve afrekening van Golfenvoor12q nog niet opgemaakt kan worden, is het totale saldo per 31 december 2022 in de balans opgenomen als vordering en is een reservering getroffen voor de geschatte nog te maken kosten. Begin 2023 is € 60.000 bate overgemaakt aan Stichting 12q, wat in het jaar 2022 als zodanig verantwoord is.

<u>Liquide middelen</u>		
Rekening-courant bank	2.545	1.109
Spaarrekening doelsparen bank	24.500	179.500
	27.045	180.609

Over het rekening-courant tegoed wordt geen rente vergoed. Over het tegoed boven € 100.000 berekent de bank met ingang van 2021 en over een deel van 2022 rente aan de stichting.

Passiva	Bedrag in euro	
	31-12-2022	31-12-2021

### Stichtingsvermogen

Opgebouwde reserves		
Stand per 1 januari	89.281-	166.564
Bij: toegevoegd batig saldo boekjaar	75.233	24.155
Af: langlopende verplichting promotie-onderzoek	-	105.000-
Af: kortlopende verplichting promotie-onderzoek	-	175.000-
Stand per 31 december	14.048-	89.281-

Het gehele batig saldo van de staat van baten en lasten 2022 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	70.000	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 verviel in 2022 en derhalve ultimo 2021 onder de kortlopende schulden was opgenomen. In de drie jaren daarna is ieder jaar € 35.000 verschuldigd.

### Kortlopende schulden

Crediteuren	2.393	-
-------------	-------	---

Betrof nog te betalen facturen inkoop decemberactie 2022.

### Overige schulden

Bankkosten en negatieve rente	76	198
Reserve nog te betalen kosten Golfenvoor12q	7.449	-
Kortlopend deel financiering promotie onderzoek	35.000	175.000
	42.525	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. In 2023 zal een bedrag van € 35.000 verschuldigd zijn.

## **Toelichting op de staat van baten en lasten over 2022**

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, 20 juni 2023

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  
(bestuurslid en ambassadeur)

## 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 2022 geheel toe te voegen aan het stichtingsvermogen (opgebouwde reserves).