

Inhoudsopgave

Bestuursverslag	3
Balans per 31 december 2023	7
Staat van baten en lasten over 2023	8
Kasstroomoverzicht over 2023	9
Grondslagen voor financiële verslaggeving	10
Toelichting op de balans per 31 december 2023	12
Toelichting op de staat van baten en lasten over 2023	14
Overige gegevens	15

Stichting 12q te Bommel

Bestuursverslag 2023

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 2023:

Daniëlle de Wilde, voorzitter

Sandra Prudon, penningmeester (afgetreden per 1-2-2024)

Hanneke Hoetmer, secretaris (afgetreden per 1-2-2024)

René Klinge, secretaris (benoemd per 1-2-2024)

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

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.

De start heeft op 1 januari 2022 plaatsgevonden. In 2023 is vertraging in de totale looptijd van het onderzoek opgetreden door het wegvallen van de promovendus. De betalingsverplichting van Stichting 12q aan het Erasmus UMC Rotterdam is daarmee ook opgeschoven.

Activiteitenverslag 2023

Dit jaar stond in het teken van verder intern professionaliseren. Het bestuur en alle commissies zijn hier druk mee bezig geweest.

Sophia Kinderziekenhuis

Het Sophia Kinderziekenhuis is in oktober 2022 gestart met een half jaarlijkse campagne “Wij zijn geen unicorn”. In deze campagne werd aandacht gevraagd voor zeldzame aandoeningen. Saskia heeft samen met Tygo hier een rol in gehad.

De campagne ging in 2023 verder. Er heeft een spinningmarathon plaatsgevonden waar Saskia de ruimte kreeg om haar verhaal te vertellen. Daarnaast is er ter gelegenheid van het 160 jarig bestaan van het Sophia Kinderziekenhuis een boek uitgegeven: “Knuffels van Sophia”.

Het verhaal van Tygo is hierin opgenomen.

Jaarlijkse borrel

In september vond de eerste jaarlijkse borrel plaats voor alle vrijwilligers die werkzaam zijn binnen de stichting. Op een mooie locatie heeft iedereen ontspannen met elkaar kennis kunnen maken. Saskia heeft het ontstaan van de stichting en waarom zij specifiek voor deze vrijwilligers heeft gekozen, nader toegelicht.

Ambassadeurschap

Saskia is dit jaar officieel gestart als Ambassadeur.

2023 heeft met name in het teken gestaan van het oprichten van de 12Q Community. Een community waar 12 organisaties lid van kunnen worden. Zij verbinden zich een jaar lang als ambassadeur aan Stichting 12q. Met als doel onze naamsbekendheid te vergroten en daardoor meer geld te kunnen inzamelen. De start is in januari 2024.

Decemberactie

Ook dit jaar heeft Strik Patisserie uit Nijmegen de decemberactie verzorgd. Er zijn weer overheerlijke chocoladeletters, kransen en bonbons verkocht waarmee bijna € 11.000 is opgehaald.

Naast bovengenoemde actie hebben wij ook weer in 2023 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 2023 en 2024

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 2023 en 2024 geen taakstellende begroting opgemaakt waar wij sturing aan ontlenden. Derhalve ontbreekt de begroting 2023 en 2024 in dit jaarverslag.

Verwachtingen 2024

- * De gebruikelijke decemberactie zal ook dit jaar plaatsvinden. Bedrijven zien echter graag producten die maatschappelijk verantwoord zijn. Er wordt nagedacht over een ander concept.
- * Door het oprichten van de 12Q Community waar 12 organisaties zich bij hebben aangesloten, worden er dit jaar verschillende acties en donaties verwacht.
- * Binnen de gehele organisatie van Stichting 12q gaan er veranderingen plaatsvinden met als doel de professionalisering verder te waarborgen.
- * De 2-jaarlijkse golfdag, georganiseerd door “Golfen voor 12Q”, zal op vrijdag 27 september plaatsvinden.
- * 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 sponsors ons blijven steunen.

Bemmel, mei 2024

w.g.

D. de Wilde
(voorzitter)

w.g.

S. Koster
(bestuurslid en ambassadeur)

w.g.

R.E. Koster-Klinge
(secretaris)

Stichting 12q te Bommel

Balans per 31 december 2023

(na bestemming van het saldo van baten en lasten)

Activa	Bedrag in Euro 31-12-2023	Bedrag in Euro 31-12-2022	Passiva	Bedrag in Euro 31-12-2023	Bedrag in Euro 31-12-2022
<u>Vlottende activa</u>			<u>Stichtingsvermogen</u>		
Debiteuren	8.570	6.008	Opgebouwde reserves	2.029	-14.048
Overige vorderingen	8.778	67.817			
			<u>Langlopende schulden</u>		
<u>Liquide middelen</u>			Langlopend deel financiering promotie onderzoek	70.000	70.000
Banken	80.041	27.045			
			<u>Kortlopende schulden</u>		
			Crediteuren	18.792	2.393
			Te betalen BTW	945	-
			Overige schulden	5.623	42.525
Totaal activa	97.389	100.870	Totaal passiva	97.389	100.870

Stichting 12q te Bommel

Staat van baten en lasten over 2023

Baten		Bedrag in Euro		Lasten		Bedrag in Euro	
		2023	2022			2023	2022
Opbrengsten van aandelen				Inkopen voor aandelen			
Decemberaand	28.167	33.674		Decemberaand	17.240	22.444	
Golfenvoor12q	0	60.000		Nagekomen kosten Golfenvoor12q 2022	1.950	0	
				Reclame-artikelen	147	1.128	
Donaties				Algemene kosten			
Particulieren	4.428	4.698		Website	531	272	
Bedrijven	4.050	2.500		Representatie	291	1.107	
				Verzekering	389	370	
Sponsoring				Kantoorkosten	274	99	
Particulieren	0	173					
Financiële baten				Financiële lasten			
Bankrente	796	0		Bankkosten	499	305	
				Bankrente	43	87	
Totaal baten	37.441	101.045		Totaal lasten	21.364	25.812	
				Naar opgebouwde reserves	16.077	75.233	
Totaal	37.441	101.045		Totaal	37.441	101.045	

Stichting 12q te Bommel

Kasstroomoverzicht over 2023

	Bedrag in Euro	
	2023	2022
Operationele activiteiten		
Resultaat voor financiële baten en lasten	15.823	75.625
Mutaties in werkkapitaal:		
- vorderingen	56.477	-63.517
- schulden	-19.558	-165.280
Investeringsactiviteiten		
Gedane investeringen	-	-
Financiële activiteiten		
Betaalde bankrente en -kosten	-542	-392
Ontvangen bankrente	796	-
Mutatie liquide middelen	52.996	-153.564
Mutatie-overzicht:		
Saldo per begin	27.045	180.609
Mutatie liquide middelen	52.996	-153.564
Saldo per 31 december	80.041	27.045

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 2023

Activa	Bedrag in euro	
	31-12-2023	31-12-2022

Vlottende activa

Debiteuren	8.570	6.008
------------	-------	-------

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

Overige vorderingen

Banksaldo Golfenvoor12q	5.482	67.449
Nog te ontvangen donatie mbt 2023	2.500	0
Te ontvangen rente spaarrekening	796	0
Donaties paticulieren Mollie	0	368
	8.778	67.817

Aangezien de definitieve afrekening van Golfenvoor12q nog niet opgemaakt kon worden, is het totale saldo van de bankrekening van Golfenvoor12q 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.

In 2023 is besloten de bankrekening voor de in 2024 te organiseren golfdag aan te houden. In de balans per 31 december 2023 is een verplichting opgenomen voor hetzelfde bedrag als het saldo van de bankrekening.

Liquide middelen

Rekening-courant bank	23.041	2.545
Spaarrekening doelsparen bank	57.000	24.500
	80.041	27.045

Over het rekening-courant tegoed wordt geen rente vergoed. Met ingang van 2023 wordt weer spaarrente vergoed door de bank.

Passiva	Bedrag in euro	
	31-12-2023	31-12-2022

Stichtingsvermogen

Opgebouwde reserves		
Stand per 1 januari	14.048-	89.281-
Bij: toegevoegd batig saldo boekjaar	16.077	75.233
Stand per 31 december	2.029	14.048-

Het gehele batig saldo van de staat van baten en lasten 2022 en 2023 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	70.000
---	--------	--------

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 oorspronkelijke verplichting bedraagt € 280.000, waarvan € 210.000 reeds voldaan is. Door uitstel van het onderzoek zijn de betalingsverplichtingen opgeschort en is er ultimo 31-12-2023 geen kortlopende verplichting.

Kortlopende schulden

Crediteuren	18.792	2.393
-------------	--------	-------

Betrof nog te betalen facturen inkoop decemberactie.

Te betalen BTW	945	0
----------------	-----	---

Overige schulden

Bankkosten en negatieve rente	32	76
Reserve nog te betalen kosten Golfenvoor12q	5.482	7.449
Nog uit te betalen declaraties	109	0
Kortlopend deel financiering promotie onderzoek	0	35.000
	5.623	42.525

Toelichting op de staat van baten en lasten over 2023

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, mei 2024

w.g.

D. de Wilde
(voorzitter)

w.g.

S. Koster
(lid)

w.g.

R.E. Koster-Klinge
(secretaris)

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 2023 geheel toe te voegen aan het stichtingsvermogen (opgebouwde reserves).