



---

# Galactosemie

## Vereniging

## Nederland

---

## Jaarverslag en

## jaarrekening 2019

# *Inhoudsopgave*

---

1.	Jaarverslag 2019	3
<hr/>		
1.1.	Jaarverslag	3
1.2.	Jaarrekening	4
1.3.	Toelichting Resultaat	6
<hr/>		
2.	BALANS	7
3.	Staat van baten en lasten GOF	9
4.	Staat van baten en lasten GVN	10
5.	Kasstroomoverzicht	11
6.	Grondslagen voor de balans	12
<hr/>		
6.1.	Algemeen	12
6.2.	Vorderingen en overlopende activa	12
6.3.	Liquide middelen	12
6.4.	Schulden	12
<hr/>		
7.	Grondslagen voor het resultaat	13
<hr/>		
7.1.	Opbrengsten	13
7.2.	Financiële baten en lasten	13
7.3.	Buitengewone baten en lasten	13
<hr/>		
8.	Grondslagen Kasstroomoverzicht	14

---

---

# 1. *Jaarverslag 2019*

Geachte leden,

Hierbij presenteren wij het jaarverslag 2019 van onze vereniging.

In de jaarrekening is onze balans, een staat van baten en lasten voor de Vereniging en het GOF en een kasstroomoverzicht opgenomen. Aangezien de vereniging valt binnen de door de wet, in artikel 2:396 lid 1 BW gestelde grenzen, is de vereniging vrijgesteld van accountantscontrole. Om die reden is aan de jaarrekening geen accountantscontrole toegevoegd.

## 1.1. *Jaarverslag*

2019 was weer een actief GVN-jaar! Onze bijeenkomsten werden goed bezocht en uitstekend beoordeeld en de wereld binnen en rondom de vereniging stond niet stil. Hieronder leest u de belangrijkste activiteiten en resultaten.

We mochten in 2 nieuwe leden verwelkomen en 1 lid heeft opgezegd. We hebben nu 137 leden. Het bestuur is verheugd dat zich in 2019 twee leden hebben aangemeld om de bestuursfuncties van secretaris en penningmeester te gaan vervullen. In 2020 zal de ALV daarvoor formeel om goedkeuring worden gevraagd. In 2019 is het voltallige bestuur eenmaal fysiek bijeengekomen om de plannen voor het komende jaar vast te leggen. Dit is gebeurd in Utrecht. De plannen zijn gepresenteerd tijdens de ALV in november. Het dagelijks bestuur heeft periodiek digitaal en telefonisch overlegd. Het bestuur heeft ook in 2019 onbezoldigd de werkzaamheden uitgevoerd.

De GVN kijkt terug op een succesvol eerste jaar van samenwerking met Metakids, de stichting die op professionele wijze fondsen werft voor metabole (stofwisselings-)ziekten. De naamsbekendheid en aanpak van Metakids hielpen ons om nog meer geld op te halen voor onderzoek naar galactosemie. Over 2019 kan Metakids €9.921 bijschrijven voor onderzoek naar galactosemie, mogelijk gemaakt door vele sponsoracties van GVN-leden. Ook nam het GVN-bestuur deel aan – door Metakids georganiseerde – gesprekken over het recent opgerichte samenwerkingsverband United for Metabolic Diseases (UMD) en nauwere samenwerking tussen patiëntenorganisaties.

Het familieweekend in het Buitencentrum in Oldebroek te Bosbeek in maart was weer heel gezellig en had geweldige activiteiten in het bos, zoals lasergamen, klimmen en een reflectorentocht in de avond. Eveneens is er tijdens de voorjaarbijeenkomst de korte ALV gehouden met als doel de jaarrekening en het jaarverslag vast te leggen. Bij de ALV waren 34 leden aanwezig en gedurende het evenement 69 personen in totaal. Aan het bestuur is decharge verleend voor het in 2018 gevoerde financiële beleid.

De jongvolwassenen (18+) hadden in september een gezellige middag en avond met elkaar. Met z'n tienden gingen ze in Nijmegen eerst bowlen en daarna lekker steengrillen. De jongere groep (-18) ging in oktober onder begeleiding naar Gamecity, een evenementencentrum in Zoetermeer. 9 jongeren hebben daar naar hartelust gelasergamed, gekart, gebungeesoccerd, ge-airhockeyd en friet gegeten.

---

Medio oktober waren wij samen met de Europese Galactosemie Vereniging gastheer voor het inmiddels jaarlijkse Galnet-congres te Amsterdam, waar alle Europese onderzoekers en 'onze' artsen dr. Annet Bosch en prof. dr. Estela Rubio bij aanwezig waren. De totale opkomst was 33 personen, waarvan 15 artsen en onderzoekers.

Het Medisch Comité, bestaande uit bestuurs- en commissieleden van de GVN en artsen heeft dit jaar in november overlegd. Daarbij is o.a. gesproken over de laatste onderzoeken, het dieet, informatievoorziening aan de leden en de samenwerking met Metakids.

De najaarsbijeenkomst vond in november plaats in het Nationaal Watermuseum in Arnhem. Artsen uit het Medisch Comité en hun Phd-studenten informeerden de leden over de laatste wetenschappelijke inzichten en onderzoeken. Tijdens het middagprogramma konden de leden deelnemen aan workshops over dieet en werk. Ook is de tweede ALV (34 aanwezigen) van 2019 gehouden, waarbij de plannen voor volgend jaar zijn gepresenteerd en de begroting 2020 is besproken. De begroting 2020 is door de ALV goedgekeurd. Maaike van Kempen is, vanwege haar jarenlange inzet als drijvende kracht van de GVN, benoemd tot erelid van de vereniging. Er waren door de dag heen 67 leden en aanstaande leden aanwezig. De resultaten van de evaluatie geven aan dat de locatie en het programma zeer gewaardeerd werden.

We brachten het jaarlijkse GVN-magazine uit, met daarin o.a. terugblikken op bijeenkomsten, de laatste informatie over galactosemie en dieet en inspirerende verhalen. Ook zijn dit jaar een aantal elektronische nieuwsbrieven verstuurd.

Al met al een bruisend jaar, waar we in 2020 weer een prachtig vervolg aan gaan geven.

## **1.2. Jaarrekening**

Het balanstotaal bedraagt ultimo 2019 €82.497 (ultimo 2018 € 74.301; toename €8.196,--). Deze toename vindt zijn oorsprong in een toename van het banksaldo, en daarbij behorend een toename van het eigen vermogen. Het banksaldo is gestegen met €7.899,-- tot €81.159,--, en het eigen vermogen is gestegen met € 7.158,--. De mutatie in het eigen vermogen is afkomstig van het positieve resultaat van de GVN. Het GOF heeft in 2019 een resultaat van nihil.

Onderdeel van het eigen vermogen ultimo 2019 € 45.566,-- is een allocatie van €6.000,-- voor de samenwerking met de Whiplashstichting. In 2016 is besloten om zekerheidshalve € 6.000 achter de hand te houden voor het geval uit de samenwerking met de Whiplashstichting nog verplichtingen voortvloeien. Er hebben zich in 2019 geen ontwikkelingen voorgedaan op dit gebied.

De door het GOF over 2019 ontvangen bedragen ter hoogte van €8.218,-- worden volledig besteed aan goede doelen welke tezamen met de Stichting Metakids zijn opgezet. In 2018 is besloten een voorziening voor het GOF op te nemen van €7.000. Ook hierin hebben zich geen ontwikkelingen voorgedaan, zodat deze voorziening nog steeds op de balans is opgenomen. Ultimo 2019 heeft het GOF derhalve de beschikking over een bedrag van €7.000,--.

---

De post kortlopende schulden is toegenomen tot €30.931,-- Deze post bestaat voor €24.500,-- uit de bevoorschotting van de instellingssubsidie 2019 van het ministerie van VWS, en daarnaast voor €6.431,-- uit verschuldigde donaties aan Stichting Metakids,. De subsidie is in 2020 inmiddels voor het opgenomen bedrag vastgesteld door het ministerie., en zal vervolgens in 2020 aan het resultaat worden toegevoegd.

## Addendum bij de Jaarrekening over 2019.

Geachte leden,

Op de Algemene Ledenvergadering d.d. 23 september hebben we de Jaarrekening over 2019 vastgesteld.

Na deze datum zijn vragen gesteld over de aansluiting van de vergelijkende cijfers van het GOF met de jaarrekening over 2018.

Derhalve heeft het bestuur besloten om middels dit Addendum hierover onderstaande informatie toe te voegen bij de Jaarrekening over 2019.

	Jaarrekening 2018	eliminatie	Jaarrekening 2019 vergelijkend cijfer
Oprengsten GOF	12.854	0	12.854
Kosten	(74)	0	(74)
Donaties aan goede doelen	(44.407)	40.917	(3.490)
Totaal Winst/(Verlies) GOF	<u>(31.627)</u>	<u>40.917</u>	<u>9.289</u>

De eliminatie in de vergelijkende cijfers van het GOF over 2018 in de toelichting ad Euro 40.917 betreft een bedrag welk in 2018 ten laste van het GOF is gebracht en welk afkomstig is uit ontvangen donaties van voor 1 januari 2018. In 2019 heeft een dergelijke donatie uit ontvangsten van voorgaande jaren niet plaatsgevonden. Omwille van de vergelijkbaarheid van beide jaren is in de toelichting het vergelijkend cijfer over 2018 aangepast.

Nadrukkelijk willen we hierbij vermelden dat de jaarrekening over 2018 zoals vastgesteld op de Algemene Ledenvergadering in 2019, niet is gewijzigd.

Het bestuur,

### 1.3. Toelichting Resultaat

Het verenigingsresultaat over 2019 bedraagt €7.158,--. Het resultaat komt ten goede aan het eigen vermogen.

De contributie voor het jaar 2019 is in de Algemene Leden Vergadering November 2018 vastgesteld op €27,50. Over 2019 hebben we 3.273,-- (2018 3.410) aan contributie ontvangen. Daarnaast heeft de vereniging €2.868,-- (2018 €364,--) aan giften ontvangen. Aangevuld met de VWS subsidie 24.985,--(2018 22.089,--) en met eigen bijdragen van leden €730 (2018 €760,--) bedroegen de totale inkomsten €31.856,--.(2018 26.623,--)

De totale kosten over 2019 bedroegen €22.995,--(2018 24.702,--),--

Over 2019 heeft het bestuur vastgesteld om €1.703,--(2018 nihil) te doneren aan een van onze projecten van Stichting Metakids. Het positieve saldo bedraagt €7.158,--( 2018 €491,--)

Het resultaat van het GOF over 2019 is nihil (2018 9.289,-- winst). Alle ontvangen/toegezegde bedragen van het GOF zijn door een bestuursbesluit cq overeenkomst het Stichting Metakids bestemd om te doneren aan onze projecten van Stichting Metakids.

Met vriendelijke groet,

Het Bestuur

#	Naam	Datum	Handtekening
1	J.P. van Bruggen		
2	H.F.W. Gootzen		
3	R. Verkade		
4	J.V. van Kempen		
6	M.E. Schramm		
7	M.E. van Kempen		
8	K.F. 't Hooft		

## 2. BALANS

BALANS 2019								
ACTIVA				PASSIVA				
	31-12-2018	31-12-2019	Vershil		31-12-2018	31-12-2019	Vershil	
				Algemene reserve	31.408	38.566	7.158	
				GOF	7.000	7.000	-	
Kantoorinventaris	0	0	0					
<b>Vaste activa</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>Eigen vermogen</b>	<b>38.408</b>	<b>45.566</b>	<b>7.158</b>	
Vorderingen	1	0	-1					
Debiteuren	0	1338	1.338	<b>Vorzieningen</b>	<b>6.000</b>	<b>6.000</b>	<b>-</b>	
Vooruitbetaalde bedragen	1040	0	-1040					
<b>Vlottende activa</b>	<b>1041</b>	<b>1338</b>	<b>297</b>	<b>Kortlopende schulden</b>	<b>29.892</b>	<b>30.931</b>	<b>1.038</b>	
Bank	73.260	81.159	7.899					
Kas	0	0	-					
Mollie	-	0	-					
<b>Liquide middelen</b>	<b>73.260</b>	<b>81.159</b>	<b>7.899</b>					
<b>BALANSTOTAAL</b>	<b>74.301</b>	<b>82.497</b>	<b>8.196</b>		<b>74.301</b>	<b>82.497</b>	<b>8.196</b>	



TOELICHTING BALANS 2019

Vaste activa per 31.12.2018	0	0	Algemene reserve per 31.12.2018	31.408
Aanschaf vaste activa	4.216		Positief resultaat	7.158
Cumulatieve afschrijvingen	4.216	0		
Investerings 2018	0	0		
<b>Vaste activa per 31.12.2018</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	Algemene reserve per	31-12-2019
				<b>38.566</b>
			GOF per	31-12-2018
				7.000
			Opbrengsten	8.218
Vorderingen per	31-12-2018	1.041	Kosten	-
Minus rente ontvangen		(1)	Donaties aan goede doelen	(8.218)
Minus vooruitbetaling VJB 2019		(1.040)		
toname vordering contributies/donaties		1.338	GOF per	31-12-2019
Plus toename te ontvangen rente				<b>7.000</b>
<b>Vlottende activa per</b>	<b>31-12-2019</b>	<b>1.338</b>	Voorzieningen per	31-12-2018
				6.000
			Mutaties	0
			Voorzieningen per	31-12-2019
				<b>6.000</b>
Bank	<b>31-12-2018</b>	<b>31-12-2019</b>	Kortlopende schulden per	31-12-2018
Bestuursrekening GVN	3.109	10.921		29.892
Bestuursrekening GOF	150	2.753	Minus vrijval vooruitontvangen subsidie 2018	(24.985)
Spaarrekening GOF	70.001	67.485	Plus vooruitontvangen subsidie 2019	24.500
Bank totaal	73.260	81.159	Minus toegezegde donatie aan Metakids	(1.025)
Mollie	0	0	Minus nog te betalen crediteuren (VJB 2019)	(1.560)
Kas	0	0	Minus toegezegde donaties aan GOF en GVN	(2.323)
Liquide middelen	<b>73.260</b>	<b>81.159</b>	Plus toegezegde donaties GOF en GVN over 2019	6.431
			<b>7.899</b>	Kortlopende schulden per
				31-12-2019
				<b>30.931</b>

### 3. Staat van baten en lasten GOF

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2019 GOF		
	2018	2019
Opbrengsten	12.854 [1]	8.218
Kosten	(74) [2]	-
Donaties aan goede doelen	(3.490) [3]	(8.218)
Totaal resultaat	9.289	-

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2019 GOF		
	2018	2019
<b>[1] Opbrengsten</b>	<b>12.854</b>	<b>8.218</b>
Reguliere donaties GOF	5.956	5.916
Donatie Ned. Hypofyse stichting	0	0
Acties derden (hardloop wedstrijd MUMC en Kuier)	1.870	0
Acties derden Kledinginzameling	3.601	0
Vriendenloterij/Grote clubactie	1.427	2.300
Rente	1	1
<b>[2] Kosten</b>	<b>74</b>	<b>0</b>
Bankkosten	4 [a]	0
Wervingskosten Donateurs actie en donatie Whiplashstichting	70 [b]	0
<b>[3] Donaties aan goede doelen</b>	<b>3.490</b>	<b>8.218</b>
Giften aan promotieonderzoeken en tweede Database onderzoek	0	0
Giften aan Metakids	3.490	8.218
Totaal resultaat	9.289	-

## 4. Staat van baten en lasten GVN

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2019 GVN		
	2018	2019
Opbrengsten	4.534	6.871 [1]
Subsidiabele kosten	(25.801)	(21.679) [2a]
Niet subsidiabele kosten	1.429	(986) [2b]
Financiële kosten	(330)	(330) [3]
Verenigingsresultaat	(21.597)	(16.124)
Donaties aan goede doelen	-	(1.703) [4]
Buitengewoon resultaat	22.089	24.985 [5]
Totaal resultaat	491	7.158

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2019 GVN		
	2018	2019
<b>[1] Opbrengsten</b>	<b>4.534</b>	<b>6.871</b>
Contributies	3.410	3.273
Donaties GVN	364	2.868
Eigen bijdragen	760	730
<b>[2a] Subsidiabele kosten</b>	<b>25.801</b>	<b>21.679</b>
Lotgenotencontact	6.934	4.955 [a]
Informatievoorziening	7.698	5.599 [b]
Belangenbehartiging	8.987	10.370 [c]
Lidmaatschappen	753	755 [e]
<b>[2b] Niet Subsidiabele kosten</b>	<b>1.429</b>	<b>986</b>
Lotgenotencontact	187	0
Fricie-/Instandhoudingskosten	1.242	986 [d]
<b>[3] Financiële kosten</b>	<b>330</b>	<b>330</b>
<b>[4] Donaties aan goede doelen</b>	<b>0</b>	<b>1.703</b>
Giften aan Metakids	0	1.703
<b>[5] Buitengewoon resultaat</b>	<b>22.087</b>	<b>24.985</b>
Vrijval kortlopende schuld subsidie 2017/2018	23.334	24.985
Vrijval Debiteuren ten laste van EV en vooruitbetalingen 2018 + 2019	-1.247	
Totaal resultaat	490	7.158

# Kasstroomoverzicht

KASSTROOMOVERZICHT		2019	
Kasstroom		Samenstelling geldmiddelen	
Kasstroom uit operationele activiteiten GVN	(16.124)	Bank 01.01.2018	73.260
Kasstroom uit GOF	8.218		
Donaties aan goede doelen GVN en GOF	(9.921)		
Buitengewoon resultaat	24.985		
<i>Mutaties</i>			
Vlottende activa	(296)		
Kortlopende schulden	1.038		
		<i>Mutaties</i>	
		Bank	7.899
Saldo mutaties	7.899		7.899
Liquide middelen		31-12-2019	<b>81.159</b>

---

## **5. Grondslagen voor de balans**

### **5.1. Algemeen**

- De jaarrekening is opgesteld volgens de bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW.
- De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voor zover niet anders is opgenomen, tegen nominale waarde.
- Winsten worden toegerekend aan de periode waarin ze zijn gerealiseerd.
- Verliezen worden verantwoord in het jaar waarin ze voorzienbaar zijn.

### **5.2. Vorderingen en overlopende activa**

- Vorderingen worden gewaardeerd tegen nominale waarde onder aftrek van voorzieningen wegens oninbaarheid.

### **5.3. Liquide middelen**

- De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde

### **5.4. Schulden**

- Schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde tenzij anders opgenomen.

---

## **6. Grondslagen voor het resultaat**

- Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de netto-opbrengsten en de kosten en andere lasten van het verslagjaar met inachtneming van het bovenstaande.

### **6.1. Opbrengsten**

- De opbrengsten bestaan met name uit contributies, donaties en subsidie.

### **6.2. Financiële baten en lasten**

- De rentebaten en –lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende renteopbrengsten en –lasten van uitgegeven en ontvangen gelden.

### **6.3. Buitengewone baten en lasten**

- Onder deze post worden begrepen baten en lasten die voortvloeien uit handelingen en gebeurtenissen die duidelijk te onderscheiden zijn van de activiteiten in het kader van de gewone bedrijfsuitvoering.

---

## **7. Grondslagen Kasstroomoverzicht**

- Het kasstroomoverzicht is opgesteld conform de indirecte methode
- De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen.