



Galactosemie

Vereniging

Nederland

Jaarverslag en

jaarrekening 2020

Inhoudsopgave

1. Jaarverslag 2020

1.1. Jaarverslag

1.2. Jaarrekening

1.3. Toelichting Resultaat

2. BALANS

2.1. Toelichting Balans

3. Staat van baten en lasten GOF

4. Staat van baten en lasten GVN

5. Kasstroomoverzicht

6. Grondslagen voor de balans

6.1. Algemeen

6.2. Vorderingen en overlopende activa

6.3. Liquide middelen

6.4. Schulden

7. Grondslagen voor het resultaat

7.1. Opbrengsten

7.2. Financiële baten en lasten

7.3. Buitengewone baten en lasten

8. Grondslagen Kasstroomoverzicht

1. *Jaarverslag 2020*

Geachte leden,

Hierbij presenteren wij het jaarverslag 2020 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*

In 2020 bestond de GVN 25 jaar. Een prachtige mijlpaal; wat hebben we met elkaar veel bereikt! Wat begon aan de keukentafel met een paar gezinnen is stapje voor stapje uitgegroeid tot een volwaardige vereniging, die niet meer weg te denken is uit het leven van veel galactosemiepatiënten en hun gezinnen. Inmiddels is galactosemie in de hiehprik gekomen, is het dieet flink versoepeld en weten we elkaar steeds beter te vinden: artsen en patiëntenverenigingen hebben zich verenigd in Galnet en de EGS, patiënten en hun gezinnen komen in grote getalen naar onze bijeenkomsten en samen met Metakids halen we veel geld op voor onderzoek. Tegelijkertijd doen 'onze' artsen nog steeds fantastisch onderzoek, daarbij geholpen door meerdere PhD-ers. Genoeg om trots op te zijn dus!

Helaas – en logischerwijs – werd de viering van ons jubileum volledig overschaduwd door de wereldwijde corona-pandemie die veel impact had op eenieders leven en helaas aan het eind van 2020 nog niet was uitgeraasd. Voor de GVN betekende het dat we geen live bijeenkomsten konden organiseren, wat zeker in ons jubileumjaar een enorme domper was. Gelukkig konden we snel overschakelen naar digitale oplossingen en hebben we onze leden toch een aantal mooie activiteiten kunnen aanbieden, waarover u hieronder meer leest.

We mochten in 2020 4 nieuwe leden verwelkomen en 1 lid heeft opgezegd. Aan het eind van 2020 hadden wij 133 leden. In 2020 heeft het dagelijks bestuur ongeveer eens per maand overlegd en het voltallige bestuur kwam eenmaal digitaal samen. Het bestuur, dat momenteel een stabiele bezetting van 8 personen heeft, heeft ook in 2020 onbezoldigd de werkzaamheden uitgevoerd.

In 2020 kon de voorjaarsbijeenkomst vanwege de coronamaatregelen helaas niet doorgaan. Dat betekende enerzijds dat we elkaar niet konden ontmoeten in een gezellige omgeving en anderzijds dat de voorjaars-ALV niet kon plaatsvinden en de jaarrekening 2019 nog niet goedgekeurd kon worden. De tijdelijke wet COVID-19 maakte het echter mogelijk om a) de ALV online te organiseren en b) de jaarrekening later dan 30 juni te publiceren. Het bestuur heeft daarom in september 2020 online de ALV gehouden, waarin zij decharge heeft gekregen voor het gevoerde financiële beleid in 2019 en goedkeuring voor het budget voor 2021. Bij de ALV waren 24 leden aanwezig.

Twee grote activiteiten die wel doorgang konden vinden (in digitale vorm) waren het internationale galactosemiecongres en de najaarsbijeenkomst. Eind oktober waren wij samen met de Europese Galactosemie Vereniging gastheer voor het inmiddels jaarlijkse Galnet-congres, waar veel Europese en Amerikaanse onderzoekers bij aanwezig waren. Het congres was een webinar, gehost door bestuursleden van de GVN en de EGS en 'onze' artsen dr. Annet Bosch en prof. dr. Estela Rubio. Er waren verschillende presentaties van artsen en onderzoekers van over de hele wereld. Deelnemers konden vragen stellen via de chat. Het webinar werd bijgewoond door 133 (vrijdag) + 95 (zaterdag) deelnemers.

De najaarsbijeenkomst in november was een fantastisch afwisselend online event, met presentaties, workshops en een heuse pub quiz. We waren vereerd dat Laurentien van Oranje ons een hart onder de riem stak door deze bijeenkomst te openen. Het geheel werd ondersteund door een professionele aanbieder. De online-bijeenkomst werd bijgewoond door 59 personen/families.

Tijdens de kerstvakantie hebben 8 jongvolwassenen op de valreep van 2020 nog deelgenomen aan een leuke online escaperoom. Voor het digitale jeugduitje waren helaas te weinig aanmeldingen; dat proberen we in 2021 weer opnieuw.

In 2020 heeft het bestuur actief deelgenomen aan de totstandkoming van een Metabole Community met als doel om metabole ziekten beter op de kaart te krijgen en grotere stappen te zetten om deze de baas te kunnen. Onder leiding van Laurentien van Oranje hebben tientallen organisaties - patiëntenverenigingen, stichtingen en medische centra - de handen ineengeslagen en de eerste gezamenlijke activiteiten opgestart. Ook in 2020 hadden we weer een succesvolle samenwerking met Metakids. Over 2020 kan Metakids €11.717 bijschrijven voor onderzoek naar galactosemie. Mogelijk gemaakt door vele sponsoracties van GVN leden.

Dit jaar brachten we een speciale jubileumeditie van het GVN-magazine uit, met daarin o.a. terugblikken op onze activiteiten, veel informatie over galactosemie en het onderzoek dat daarnaar plaatsvindt en mooie terugblikken naar de afgelopen 25 jaar. Ook zijn dit jaar een aantal elektronische nieuwsbrieven verstuurd en hebben de leden een ansichtkaart van het bestuur ontvangen.

Al met al een jaar dat we niet snel zullen vergeten. Met uitdagingen en teleurstellingen, maar ook met nieuwe inzichten en kansen. We kijken reikhalzend uit naar tijden waarin we elkaar weer kunnen ontmoeten en ons jubileum alsnog groots kunnen vieren.

1.2. Jaarrekening

Het balans totaal bedraagt ultimo 2020 € 96.601; ultimo 2019 €82.497,--; een toename van €15.442,--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 €15.442,-- tot € 96.601,--, en het eigen vermogen is uit exploitatie gestegen met €18.873,--. De mutatie in het eigen vermogen is afkomstig van het positieve resultaat van de GVN. Het GOF heeft in 2020 een resultaat van nihil. Naast de mutatie uit exploitatie is er ook een rechtstreekse mutatie in het eigen vermogen geweest door een toevoeging vanuit de voorziening van €3.000,--

Onderdeel van de balans ultimo 2019 is een voorziening 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. In 2020 is duidelijk geworden dat dit niet het geval zal zijn. Derhalve heeft het bestuur besloten de voorziening op te heffen, en weer toe te voegen aan de oorspronkelijke balansposten. Derhalve is €3.000,- toegevoegd aan de Algemene Reserve. Het restant, eveneens Euro €3.000,-- is toegevoegd aan de voor het GOF bestemde gelden. Het bestuur heeft besloten om dit deel te storten op een van onze projecten bij Stichting Metakids.

In 2018 is besloten een voorziening voor het GOF op te nemen van €7.000,--. De door het GOF over 2020 ontvangen bedragen ter hoogte van €6.833,--zijn volledig besteed aan goede doelen welke tezamen met de Stichting Metakids zijn opgezet.

De post kortlopende schulden is afgenomen tot €29.162,-- Deze post bestaat voor €24.910,-- uit de bevoorschotting van de instellingssubsidie 2020 van het ministerie van VWS, en daarnaast voor €2.220,-- uit verschuldigde donaties aan Stichting Metakids, en voor €2.032,--aan crediteuren. De definitieve subsidie over 2020 is door het ministerie in 2021 inmiddels vastgesteld op €9.839,--, en dit deel zal vervolgens in het boekjaar 2021 aan het resultaat worden toegevoegd. Het restant van €15.071,--zal binnenkort moeten worden terugbetaald.

1.3. Toelichting Resultaat

Het verenigingsresultaat over 2020 bedraagt €18.873,--. Het resultaat komt ten goede aan het eigen vermogen.

De contributie voor het jaar 2020 is in de Algemene Leden Vergadering November 2018 vastgesteld op €27,50.

Over 2020 hebben we €3.273,--(2019 €3.273) aan contributie ontvangen. Daarnaast heeft de vereniging €1.935,--(2019 €2.868,--) aan giften ontvangen. Aangevuld met de VWS subsidie €24.500,-- (2019 €24.985,--) en met eigen bijdragen van leden nihil (2019 €730,--) bedroegen de totale inkomsten €29.707,--(2019 31.856,-).

De totale kosten over 2020 bedroegen €10.834,--(2019 €22.995,--).

Over 2020 heeft het bestuur besloten om nihil (2019 €1.703,--) te doneren aan een van onze projecten van Stichting Metakids. Derhalve bedraagt het positieve saldo € 18.873,--(2019 €7.158,--)

Het resultaat van het GOF over 2020 is nihil (2019 nihil). Alle ontvangen/toegezegde bedragen van het GOF zijn door een bestuursbesluit cq overeenkomst met 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	J. Glazemaker		
3	H.F.W. Gootzen		
4	R. Verkade		
5	J.V. van Kempen		
6	M.E. Schramm		
7	M.E. van Kempen		
8	K.F. 't Hooft		

2. BALANS

BALANS 2020								
ACTIVA				PASSIVA				
	31-12-2019	31-12-2020	Vershil		31-12-2019	31-12-2020	Vershil	
Kantoorinventaris	-	-	-	Algemene reserve	38.566	60.440	21.874	
				GOF	7.000	7.000	-	
Vaste activa	-	-	-	Eigen vermogen	45.566	67.440	21.874	
Vorderingen	-	-	-					
Debiteuren	1338	-	(1.338)	Vorzieningen	6.000	-	(6.000)	
Vooruitbetaalde bedragen	-	-	-					
Vlottende activa	1338	-	(1.338)	Kortlopende schulden	30.931	29.162	-1.769	
Bank	81.159	96.601	15.442					
Kas	-	-	-					
Liquide middelen	81.159	96.601	15.442					
BALANSTOTAAL	82.497	96.601	14.104		82.497	96.601	14.104	

TOELICHTING BALANS 2020

Vaste activa per 31.12.2019	-	-	Algemene reserve per 31.12.2019	38.566
Aanschaf vaste activa	-	-	Positief resultaat	18.873
Cumulatieve afschrijvingen	-	-	Van voorziening	3.000
Vaste activa per 31.12.2020	-	-		
			Algemene reserve per	31-12-2020
				60.439
			GOF per	31-12-2019
				7.000
			Opbrengsten	6.833
Vorderingen per	31-12-2019	1.338	Vrijval van voorziening	3.000
Minus vordering contributies /donaties 2019		(1.338)	Donaties aan goede doelen	(6.833)
Vlottende activa per	31-12-2020	-	Donatie aan goede doelen van voorziening	(3.000)
			GOF per	31-12-2020
				7.000
			Voorzieningen per	31-12-2019
				6.000
			Vrijval naar Algemene reserve	(3.000)
			Vrijval naar GOF	(3.000)
			Voorzieningen per	31-12-2020
				0
Bank	31-12-2019	31-12-2020	Kortlopende schulden per	31-12-2019
				30.932
Bestuursrekening GVN	10.921	26.793	Minus vrijval vooruitontvangen subsidie over 2019	(24.500)
Bestuursrekening GOF	2.753	2.057	Plus vooruitontvangen subsidie over 2020	24.910
Spaarrekening GOF	67.485	67.751	Minus toegezegde donatiesaan Metakids over 2019	(6.432)
Bank totaal	81.159	96.601	Plus nog te betalen crediteuren over 2020	2.032
			Plus toegezegde donaties aan Metakids over 2020	2.220
Kas	0	0		
Liquide middelen	81.159	96.601	Kortlopende schulden per	31-12-2020
		15.442		29.162

3. Staat van baten en lasten GOF

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2020 GOF		
	2019	2020
Opbrengsten	8.218 [1]	6.833
Kosten	- [2]	-
Donaties aan goede doelen	(8.218) [3]	(6.833)
Totaal resultaat	-	-

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2020 GOF		
	2019	2020
[1] Opbrengsten	8.218	6.833
Reguliere donaties GOF	5.916	4.700
Vriendenloterij/Grote clubactie	2.300	2.133
Rente	1	-
[2] Kosten	-	-
Bankkosten	-	-
Wervingskosten Donateurs actie en donatie Whiplashstichting	-	-
[3] Donaties aan goede doelen	8.218	6.833
Giften aan promotieonderzoeken	-	1.000
Giften aan Metakids	8.218	5.833
Totaal resultaat	-	-

4. Staat van baten en lasten GVN

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2020 GVN

	2019	2020
Opbrengsten	6.871	5.207 [1]
Subsidiabele kosten	(21.679)	(9.839) [2a]
Niet subsidiabele kosten	(986)	(663) [2b]
Financiële kosten	(330)	(332) [3]
Verenigingsresultaat	(16.124)	(5.627)
Donaties aan goede doelen	(1.703)	- [4]
Subsidie ontvangen in 2018/2019	24.985	24.500 [5]
Totaal resultaat	7.157	18.873

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2020 GVN

	2019	2020
[1] Opbrengsten	6.871	5.207
Contributies	3.273	3.273
Donaties GVN	2.868	1.935
Eigen bijdragen	730	-
[2a] Subsidiabele kosten	21.679	9.839
Lotgenotencontact	4.955	196 [a]
Informatievoorziening	5.599	8.051 [b]
Belangenbehartiging	10.370	974 [c]
Lidmaatschappen	755	619 [e]
[2b] Niet Subsidiabele kosten	986	663
Lotgenotencontact	-	-
Fricie-/Instandhoudingskosten	986	663 [d]
[3] Financiële kosten	330	332
Bankkosten	330	332
[4] Donaties aan goede doelen	1.703	-
Giften aan Metakids	1.703	-
[5] Buitengewoon resultaat	24.985	24.500
Vrijval kortlopende schuld subsidie over 2018/2019	24.985	24.500
Totaal resultaat	7.157	18.873

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2020 GVN

	2019	2020
[a] Lotgenotencontact	4.955	196
Voorjaarsbijeenkomst	4.138	-
Jeugd en Jong Volwassenen	817	196
Bestuursmededelingen	-	-
Regiobijeenkomsten	-	-
[b] Informatievoorziening	5.599	8.051
Brochures/folders	-	605
Donateursinformatie	-	-
Infobulletin	1.407	1.449
Nieuwe leden	-	18
Najaarsbijeenkomst	3.558	5.446
Website	635	533
[c] Belangenbehartiging	10.370	974
Medisch comité	197	-
Congres	10.173	974
[d] Fictie-/instandhoudingskosten	986	663
Bestuurskosten	986	663
[e] Lidmaatschappen	755	619
Overige lidmaatschappen	-	-
Lidmaatschap VSOP	62	69
EGS	693	550

5. *Kasstroomoverzicht*

KASSTROOMOVERZICHT		2020	
Kasstroom		Samenstelling geldmiddelen	
Kasstroom uit operationele activiteiten GVN	(5.627)	Bank 01.01.2020	81.159
Kasstroom uit ontvangsten GOF	6.833		
Donaties aan goede doelen GVN en GOF	(6.833)		
Buitengewoon resultaat 2020	24.500		
<i>Mutaties</i>			
<i>Vlottende activa</i>	1.339		
Kortlopende schulden	(1.769)		
Voorzieningen	(6.000)	<i>Mutaties</i>	
Eigen vermogen	3.000	Bank 2020	15.442
Saldo mutaties	15.442		15.442
Liquide middelen		Bank 31-12-2020	96.601

6. Grondslagen voor de balans

6.1. 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.

6.2. Vorderingen en overlopende activa

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

6.3. Liquide middelen

- De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde

6.4. Schulden

- Schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde tenzij anders opgenomen.

7. 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.

7.1. Opbrengsten

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

7.2. Financiële baten en lasten

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

7.3. 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.

8. Grondslagen Kasstroomoverzicht

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