



Galactosemie
Vereniging
Nederland

Galactosemie

Vereniging

Nederland

Jaarverslag en

jaarrekening 2022

Inhoudsopgave

1. Jaarverslag 2022

1.1. Jaarverslag

1.2. Jaarrekening

1.3. Toelichting Resultaat

2. 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 2022*

Geachte leden,

Hierbij presenteren wij het jaarverslag 2022 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 2022 konden we elkaar – na 2 jaar coronapandemie – eindelijk weer regelmatig live ontmoeten. Dat deden we tijdens een stranddag in Hoek van Holland (76 deelnemers), een jongvolwassenenuitje in Walibi Flevo (15 deelnemers), een tieneruitje bij Ride Along in Breda (4 deelnemers), een najaarsbijeenkomst in het Spoorwegmuseum in Utrecht (75 deelnemers) en het internationale galactosemiecongres nabij Amsterdam (36 deelnemers). Stuk voor stuk waardevolle en gezellige bijeenkomsten waarin we uitgebreid ervaringen en informatie konden uitwisselen.

Het enige uitvloeisel van de coronaperiode was nog de annulering van het (al eerder uitgestelde) jubileumweekend in Duinrell. Als bestuur vonden we het begin 2022 nog te risicovol om de reservering bij Duinrell definitief te bevestigen. Gelukkig konden we er een mooie stranddag voor in de plaats organiseren.

Ook in 2022 werd er weer veel onderzoek naar galactosemie gedaan in het Amsterdam UMC en het Maastricht UMC+. De resultaten daarvan vernamen we tijdens de najaarsbijeenkomst, waar professoren Bosch en Rubio met hun collega's hun laatste bevindingen met ons deelden. Tijdens het internationale congres bespraken artsen, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers de laatste wereldwijde inzichten.

We zijn er trots op dat we ook dit jaar weer veel fondsen konden werven voor onderzoek. Een bijzonder evenement in dat kader was de Stofwisseltour, waar we dankzij de samenwerking met Metapact dit jaar voor het eerst aan deelnamen. Met Team Galactosemie fietsten en wandelden we daar ruim €8.000,- bij elkaar. In totaal konden we in 2022 – mede dankzij de mooie samenwerking met Metakids – het prachtige bedrag van €35.482,74 overmaken naar galactosemie onderzoeksprojecten.

Ook in 2022 heeft het bestuur actief meegewerkt aan de doorontwikkeling van de Metabole Community; het initiatief van tientallen organisaties - patiëntenverenigingen, stichtingen en medische centra – om samen metabole ziekten beter op de kaart te krijgen en grotere stappen te zetten om deze de baas te kunnen. Een mooi uitvloeisel daarvan was de workshop 'Je wereld op z'n kop', die de VKS (Vereniging voor patiënten met stofwisselingsziekten) samen met ons en andere verenigingen ontwikkelde en die we twee keer aan onze leden konden aanbieden.

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

We mochten in 2022 5 nieuwe leden verwelkomen. 1 lid heeft opgezegd. Aan het eind van 2022 hadden wij 137 leden. In 2022 heeft het bestuur ongeveer eens per 2 maanden digitaal overlegd en hielden we eenmaal een strategiedag in Renkum. Het bestuur, bestaand uit 8 personen, heeft ook in 2022 onbezoldigd de werkzaamheden uitgevoerd. In 2022 organiseerden we twee ALV's: eenmaal digitaal in mei (11 aanwezigen), waarin het bestuur decharge kreeg voor het gevoerde beleid in 2021 en eenmaal live in oktober (29 aanwezigen) tijdens de najaarsbijeenkomst in het Spoorwegmuseum.

Al met al een rijk jaar voor de vereniging met mooie bijeenkomsten, hoopgevende samenwerkingen en initiatieven en veel investeringen in de medische zoektocht.

1.2. Jaarrekening

Het balans totaal bedraagt ultimo 2022 € 75.778,--; ultimo 2021 € 88.571,--; een afname van € 12.793,--. Het banksaldo is gedaald met € 14.631,-- tot € 73.958,--. Het eigen vermogen is gestegen met € 1.277,--. Deze mutatie in het eigen vermogen is afkomstig van het positieve resultaat van de GVN van € 1.277,--. Het GOF heeft in 2022 een resultaat van nihil.

In 2018 is besloten een voorziening voor het GOF op te nemen van € 7.000,--. De door het GOF over 2022 ontvangen bedragen ter hoogte van € 6.236,-- zijn volledig besteed aan goede doelen welke tezamen met de Stichting Metakids zijn opgezet.

De post kortlopende schulden is met € 14.071,-- afgenomen tot € 40.090,--. Deze post bestaat voor € 24.980,-- uit de bevoorschotting van de instellingssubsidie 2022 van het ministerie van VWS.

De definitieve subsidie over 2022 is ten tijde van de ALV nog niet vastgesteld. Van de ontvangen subsidie over 2021 is als gevolg van onderbesteding in 2021 een bedrag van € 2.916,-- terugbetaald aan VWS en is het restant € 21.948,-- toegevoegd aan het resultaat van 2022.

Onder de kortlopende schulden is uit verschuldigde donaties aan Stichting Metakids een bedrag opgenomen van € 4.893,--. Deze gelden zijn afkomstig van donaties. Ook is € 217 aan nog te betalen kosten opgenomen. Van het ultimo 2021 als schuld opgenomen bedrag van € 25.000,-- ,welk door de ALV in 2021 uit het Eigen vermogen ter beschikking is gesteld voor goede doelen, is in 2021 € 2.500,-- geschonken aan het Amsterdam UMC en € 12.500,-- via Metakids aan het Maastricht UMC+ en resteert derhalve een schuld van € 10.000,-- bestemd voor een project van het Amsterdam UMC bij Metakids.

1.3. Toelichting Resultaat

Het verenigingsresultaat over 2022 bedraagt positief € 1.277,--. Het resultaat komt ten gunste van het eigen vermogen. Het resultaat in het voorgaande boekjaar 2021 bedroeg negatief € 18.873,--.

Een hoger resultaat aldus van € 20.150,--; Dit kan als volgt worden verklaard:

In het boekjaar 2022 zijn de kosten € 3.848,-- hoger dan in 2021. Door de Covid 19 pandemie waren de kosten in 2021 lager dan begroot. In 2022 hebben we weer een nagenoeg volledig programma neer kunnen zetten, en zijn de kosten derhalve opgelopen tot € 26.447,--voor 2021 was dit € 22.599,--.

De opbrengsten uit contributies en donaties aan de GVN zijn in 2022 € 1.045,-- hoger dan in 2021. De contributie voor het jaar 2022 is in de Algemene Leden Vergadering november 2018 vastgesteld op € 27,50. Over 2022 hebben we € 3.273,--(2021 € 3.108,--) aan contributie ontvangen. Daarnaast heeft de vereniging € 2.504,--(2021 € 1.623,--) aan donaties ontvangen.

Een ander verschil in het resultaat komt ook door de hogere subsidie in het boekjaar 2022. De in 2022 verantwoorde subsidie is € 12.109,--hoger dan 2021. Dit komt door de hogere subsidiabele kosten in 2021 dan in 2020.

De totale inkomsten bedroegen € 27.724,--(2021 € 14.570,--);

De totale kosten over 2022 bedroegen € 26.447,--(2021 €22.599,--).

Na saldering van opbrengst en kosten bedraagt het resultaat positief € 1.277,--(2021 negatief € 8.029,--).

Het resultaat van het GOF over 2022 is nihil (2021 nihil). Alle ontvangen/toegezegde bedragen van het GOF zijn door een bestuursbesluit cq overeenkomst met Stichting Metakids bestemd om te doneren aan goede doelen waaronder 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 2022					
ACTIVA			PASSIVA		
	31-12-2021	31-12-2022	31-12-2021	31-12-2022	
Kantoorinventaris	-	-	Algemene reserve	27.410	28.687
Vaste activa	-	-	GOF	7.000	7.000
			Eigen vermogen	34.410	35.687
Vooruitbetaalde bedragen	-	1.821			
Vlottende activa	-	1.821	Voorzieningen	-	-
Liquide middelen	88.571	73.958	Kortlopende schulden	54.161	40.090
BALANSTOTAAL	88.571	75.778		88.571	75.778

TOELICHTING BALANS 2022

Vaste activa per 31.12.2021	-	Algemene reserve per	31-12-2021	27.410	
Aanschaf vaste activa	-	Positief resultaat 2022		1.277	
Cumulatieve afschrijvingen	-	donaties aan goede doelen		-	
Vaste activa per 31.12.2022	-	Algemene reserve per	31-12-2022	<u>28.687</u>	
Vorderingen per	31-12-2021	-	GOF per	31-12-2021	7.000
voortbetaald voorjaarsbijeenkomst 2023	1.821		Opbrengsten		6.236
Vlottende activa per	31-12-2022	1.821	Donaties aan goede doelen		(6.236)
			GOF per	31-12-2022	<u>7.000</u>
Bank	31-12-2021	31-12-2022	Kortlopende schulden per	31-12-2021	31-12-2022
Bestuursrekening GVN	15.509	13.180	ontvangen subsidie over 2021/2022	24.864	24.980
Bestuursrekening GOF	5.312	9.017	toegezegde donaties aan Metakids	4184	4.893
Spaarrekening	67.750	51.761	nog te betalen aan donateurs	113	
			nog te betalen kosten	-	217
			nog te betalen donaties	25.000	10.000
Liquide middelen	<u>88.571</u>	<u>73.958</u>	Kortlopende schuld	<u>54.161</u>	<u>40.090</u>

3. Staat van baten en lasten GOF

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2022 GOF

	2021	2022
Opbrengsten	6.792 [1]	6.236
Kosten	- [2]	-
Donaties aan goede doelen	(6.792) [3]	(6.236)
Totaal resultaat	-	-

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2022 GOF

	2021	2022
[1] Opbrengsten	6.792	6.236
Reguliere donaties GOF	2.461	2.531
Eenmalige giften GOF	2.151	1.115
Vriendenloterij/Grote clubactie	2.180	2.590
Rente	-	-
[2] Kosten	-	-
Bankkosten	-	-
Wervingskosten Donateurs actie	-	-
[3] Donaties aan goede doelen	6.792	6.236
Giften aan promotieonderzoeken	1.000	-
Giften aan Metakids GOF	5.792	6.236
Totaal resultaat	-	-

4. Staat van baten en lasten GVN

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2022 GVN

	2021	2022
Opbrengsten	4.731	5.776 [1]
Subsidiabele kosten	(21.543)	(24.967) [2a]
Niet subsidiabele kosten	(720)	(1.077) [2b]
Financiële kosten	(336)	(402) [3]
Verenigingsresultaat	(17.868)	(20.671)
Subsidie ontvangen in 2020/2021	9.839	21.948 [4]
Totaal resultaat	(8.029)	1.277

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2022 GVN

	2021	2022
[1] Opbrengsten	4.731	5.776
Contributies	3.108	3.273
Donaties GVN	1.623	2.504
Eigen bijdragen	-	-
[2a] Subsidiabele kosten	21.543	24.967
Lotgenotencontact	3.463	5.644 [a]
Informatievoorziening	14.132	9.508 [b]
Belangenbehartiging	3.576	9.415 [c]
Lidmaatschappen	371	400 [e]
[2b] Niet Subsidiabele kosten	720	1.077
Frictie-/Instandhoudingskosten	720	1.077 [d]
[3] Financiële kosten	336	402
Bankkosten	336	402
[4] Buitengewoon resultaat	9.839	21.948
Vrijval kortlopende schuld subsidie over 2020/2021	24.910	24.864
Terugbetaling over 2020/2021	(15.071)	-2.916
Totaal resultaat	(8.029)	1.277

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2022 GVN

	2021	2022
[a] Lotgenotencontact	3.463	5.644
Voorjaarsbijeenkomst	2.726	4.956
Jeugd en Jong Volwassenen	737	688
Bestuursmededelingen	-	-
Regiobijeenkomsten	-	-
[b] Informatievoorziening	14.132	9.508
Brochures/folders	4.450	308
Donateursinformatie	-	0
Infobulletin	1.791	1.806
Nieuwe leden	-	0
Najaarsbijeenkomst	7.358	6.860
Website	533	533
[c] Belangenbehartiging	3.576	9.415
Medisch comité	-	0
Congres	3.576	9.415
[d] Frictie-/instandhoudingskosten	720	1.077
Bestuurskosten	720	1.077
[e] Lidmaatschappen	371	400
Overige lidmaatschappen	-	0
Lidmaatschap VSOP	71	100
EGS	300	300

5. *Kasstroomoverzicht*

KASSTROOMOVERZICHT		2022	
Kasstroom		Samenstelling geldmiddelen	
Kasstroom uit operationele activiteiten GVN	(20.671)	Bank 01.01.2022	88.571
Kasstroom uit ontvangsten GOF	6.236		
Donaties aan goede doelen GVN en GOF	(6.236)		
Buitengewoon resultaat 2022	21.948		
<i>positieve kasstroom uit baten en lasten</i>	<u>1.277</u>		
<i>Vlottende activa</i>	(1.821)		
Kortlopende schulden	(14.071)		
Voorzieningen	-	<i>Mutaties</i>	
Eigen vermogen	-	Bank 2022	(14.613)
Saldo mutaties	<u>(14.613)</u>		<u>(14.613)</u>
Liquide middelen		Bank 31-12-2022	73.958

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 en donaties .

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.
- Subsidies worden verwerkt in het boekjaar dat definitieve toekenning is ontvangen.

8. Grondslagen Kasstroomoverzicht

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