



Galactosemie
Vereniging
Nederland

Galactosemie

Vereniging

Nederland

Jaarverslag en

jaarrekening 2023

Inhoudsopgave

1. Jaarverslag 2023

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 2023*

Geachte leden,

Hierbij presenteren wij het jaarverslag 2023 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*

Het jaar 2023 was weer rijkgevuld met allerhande GVN-activiteiten. Eindelijk konden we ons 25-jarig jubileum (van 2020) live vieren, na verschillende malen uitstel vanwege de coronapandemie. Dat deden we tijdens een drukbezocht voorjaarsfamilieweekend (66 deelnemers) in Oisterwijk, met als kers op de taart een hele dag in de Efteling. De jongvolwassenen hebben zich ook dit jaar weer prima vermaakt tijdens hun spectaculaire uitje met racesimulators in Utrecht (18 deelnemers) en een heel klein groepje van onze jeugdige leden (2 leden + gezinsleden) ging schaatsen en lasergamen op de Uithof in Den Haag. Onze informatieve najaarsbijeenkomst (53 deelnemers) vond dit jaar plaats in het HUP Sporthotel in Mierlo waar professoren Annet Bosch (Amsterdam UMC) en Estela Rubio (Maastricht UMC +) met hun collega's hun laatste onderzoeksbevindingen met ons deelden. De kinderen namen er deel aan een dieetsessie van MUMC+-diëtiste Van der Ploeg en we sloten af met een gezellig potje bowlen. Tijdens het internationale congres (54 deelnemers) bespraken artsen, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers de laatste wereldwijde inzichten. Stuk voor stuk waardevolle en gezellige bijeenkomsten waarin we uitgebreid ervaringen en informatie konden uitwisselen.

We zijn er trots op dat we ook dit jaar weer veel fondsen konden werven voor onderzoek. Zo nam Team Galactosemie voor de tweede keer deel aan de Stofwisseltour. Ditmaal haalden onze 22 teamleden daarmee ruim €11.000,- op. In totaal konden we in 2023 het prachtige bedrag van €32.319 overmaken naar galactosemie onderzoeksprojecten. Daarnaast schonk Metakids dankzij onze mooie samenwerking nog eens €35.000,- aan de galactosemie onderzoeksprojecten van het Amsterdam UMC en MUMC+, waarvoor onze hartelijke dank.

Een highlight op het gebied van informatieverstrekking over galactosemie was het nieuwe informatieboekje dat we in 2023 hebben uitgebracht: volledig geactualiseerd, gemoderniseerd en met verhalen en foto's van onze leden. Een prachtig visitekaartje en informatiebron voor iedereen die geïnteresseerd is in galactosemie en onze vereniging. Ook brachten we dit jaar weer het GVN-magazine uit en verstuurd we een aantal elektronische nieuwsbrieven en uitnodigingen per post naar onze leden.

Ook in 2023 heeft het bestuur actief meegewerkt aan de doorontwikkeling van Metapact (voorheen 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. Zo werd een kennisagenda metabole ziekten opgeleverd, die als basis dient voor toekomstig onderzoek en subsidieaanvragen daartoe. Ook organiseerden we een drukbezocht symposium over trials en studies naar metabole ziekten.

We mochten in 2023 3 nieuwe leden verwelkomen, 2 leden hebben opgezegd. Aan het eind van 2023 hadden wij 139 leden. In het bestuur en de evenementencommissie hebben in 2023 een aantal wisselingen plaatsgevonden. Mirte van Kempen is als bestuurslid Evenementen opgevolgd door Mieke Brenders. Margo Schramm is gestopt als bestuurslid Voeding, maar zal zich daar als commissielid wel voor blijven inzetten. Daarnaast werden Maaïke Verkade en Karen' t Hooft als evenementencommissielid opgevolgd door Jasper Hummelink en Naomi Vos. Wij zijn allen ontzettend dankbaar voor hun tomeloze inzet.

Het bestuur bestaat nu uit 7 personen (in plaats van 8) en heeft ook in 2023 onbezoldigd de werkzaamheden uitgevoerd. We overlegden ongeveer eens per 2 maanden digitaal. In 2023 organiseerden we twee ALV's: eenmaal tijdens ons voorjaarsfamilieweekend (21 aanwezigen), waarin het bestuur decharge kreeg voor het gevoerde beleid in 2022, en eenmaal tijdens de najaarsbijeenkomst (20 aanwezigen).

In 2023 heeft het ministerie van VWS de vernieuwde subsidieregeling voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties gepubliceerd, waarin de voorwaarden voor het aanvragen van een hoger subsidiebedrag zijn versoepeld. Dat heeft ertoe geleid dat de GVN voor 2024 een groter bedrag heeft aangevraagd (en toegekend gekregen), waarmee wij de stijgende kosten van activiteiten kunnen dekken én een aantal extra initiatieven kunnen ontplooiën om onze informatievoorziening verder te professionaliseren en uit te breiden.

Al met al weer een rijk en waardevol jaar. We kijken uit naar het volgende.

1.2. Jaarrekening

Het balans totaal bedraagt ultimo 2023 € 66.345,--; ultimo 2022 € 75.778,--; een afname van € 9.433,--.

Het banksaldo is gedaald met € 7.613,-- tot € 66.345,--. Het eigen vermogen is gedaald met € 275,--.

Deze mutatie in het eigen vermogen is afkomstig van het negatieve resultaat van de GVN van € 275,--. Het GOF heeft in 2023 een resultaat van nihil.

In 2018 is besloten een voorziening voor het GOF op te nemen van € 7.000,--. De door het GOF over 2023 ontvangen bedragen ter hoogte van € 10.079,-- zijn grotendeels ingezet voor goede doelen welke tezamen met de Stichting Metakids zijn opgezet. Daarnaast is een bedrag ad € 2.000,-- ingezet voor een tweetal promotieonderzoeken.

De post kortlopende schulden is met € 9.157,-- afgenomen tot € 30.933,--. Deze post bestaat voor € 24.955,-- uit de bevoorschotting van de instellingssubsidie 2023 van het ministerie van VWS.

De definitieve subsidie over 2023 is ten tijde van de ALV nog niet vastgesteld. De ontvangen subsidie over 2022 is conform de aanvraag vastgesteld en derhalve volledig toegevoegd aan het resultaat van 2023.

Onder de kortlopende schulden is uit verschuldigde donaties aan Stichting Metakids een bedrag opgenomen van € 6.317,--. Deze gelden zijn afkomstig van donaties.

1.3. Toelichting Resultaat

Het verenigingsresultaat over 2023 bedraagt negatief € 275,--. Het resultaat komt ten laste van het eigen vermogen.

Het resultaat in het voorgaande boekjaar 2022 bedroeg positief € 1.277,--.

Een lager resultaat aldus van € 1.552,--; Dit kan als volgt worden verklaard:

In het boekjaar 2023 zijn de kosten € 4.298,-- hoger dan in 2022. Dit wordt veelal veroorzaakt door hogere kosten voor onze activiteiten. Veelal vanwege stijgende prijzen.

De opbrengsten uit contributies en donaties aan de GVN zijn in 2023 € 246,-- lager dan in 2022. De contributie voor het jaar 2023 is in de Algemene Leden Vergadering november 2018 vastgesteld op € 27,50. Over 2023 hebben we € 3.163,-- (2022 € 3.273,--) aan contributie ontvangen.

Daarnaast heeft de vereniging € 1.363,-- (2022 € 2.504,--) aan donaties ontvangen.

Aan eigen bijdragen voor activiteiten hebben de leden €1.005 betaald.

Een ander verschil in het resultaat komt ook door de hogere subsidie in het boekjaar 2023. De in 2023 verantwoorde subsidie is € 3.032,-- hoger dan 2022. Dit komt door de hogere subsidiabele kosten in 2022 dan in 2021.

De totale inkomsten bedroegen € 30.510,--(2022 € 27.774,--);

De totale kosten over 2023 bedroegen € 30.786,--(2022 €26.447,--).

Na saldering van opbrengst en kosten bedraagt het resultaat negatief € 275,--(2022 positief € 1.277,--).

Het resultaat van het GOF over 2023 is nihil (2022 nihil).

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	K.F. 't Hooft		
7	M.P.J. Brenders		
8			

2. *BALANS*

BALANS 2023					
ACTIVA			PASSIVA		
	31-12-2022	31-12-2023		31-12-2022	31-12-2023
Kantoorinventaris	-	-	Algemene reserve	28.687	28.412
Vaste activa	-	-	GOF	7.000	7.000
			Eigen vermogen	35.687	35.412
Vooruitbetaalde bedragen	1.821	-			
Vlottende activa	1.821	-	Voorzieningen	-	-
Liquide middelen	73.958	66.345	Kortlopende schulden	40.090	30.933
BALANSTOTAAL	75.778	66.345		75.778	66.345

TOELICHTING BALANS 2023

Vaste activa per 31.12.2022	-		Algemene reserve per	31-12-2022	28.688
Aanschaf vaste activa	-		Positief resultaat 2023		-275
Cumulatieve afschrijvingen	-		donaties aan goede doelen		-
Vaste activa per 31.12.2023	-		Algemene reserve per	31-12-2023	28.412
<hr/>					
Vorderingen per	31-12-2022	1.821	GOF per	31-12-2022	7.000
Retour ontvangen in 2023		(1.821)	Opbrengsten		10.079
Vlottende activa per	31-12-2023	-	Donaties aan goede doelen		(10.079)
			GOF per	31-12-2023	7.000
<hr/>					
Bank	31-12-2022	31-12-2023	Kortlopende schulden per	31-12-2022	31-12-2023
Bestuursrekening GVN	13.180	12.768	ontvangen subsidie over 2023/2023	24.980	24.955
Bestuursrekening GOF	9.017	11.336	toegezegde donaties aan Metakids	4.893	6.317
Spaarrekening	51.761	42.241	nog te betalen aan donateurs	0	-
			nog te betalen kosten	217	(339)
			nog te betalen donaties	10.000	-
Liquide middelen	73.958	66.345	Kortlopende schuld	40.090	30.933
	<hr/>	<hr/>		<hr/>	<hr/>

3. *Staat van baten en lasten GOF*

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2023 GOF

	2022	2023
Opbrengsten	6.236 [1]	10.079
Kosten	- [2]	-
Donaties aan goede doelen	(6.236) [3]	(10.079)
Totaal resultaat	-	-

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2023 GOF

	2022	2023
[1] Opbrengsten	6.236	10.079
Reguliere donaties GOF	2.531	2.555
Eenmalige giften GOF	1.115	4.611
Vriendenloterij/Grote clubactie	2.590	2.432
Rente	-	481
[2] Kosten	-	-
Bankkosten	-	-
Wervingskosten Donateurs actie	-	-
[3] Donaties aan goede doelen	6.236	10.079
Giften aan promotieonderzoeken	-	2.000
Giften aan Metakids GOF	6.236	8.079
Totaal resultaat	-	-

4. Staat van baten en lasten GVN

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2023 GVN

	2022	2023
Opbrengsten	5.776	5.530 [1]
Subsidiabele kosten	(24.967)	(29.077) [2a]
Niet subsidiabele kosten	(1.077)	(1.265) [2b]
Financiële kosten	(402)	(444) [3]
Verenigingsresultaat	(20.671)	(25.255)
Subsidie ontvangen in 2020/2021	21.948	24.980 [4]
Totaal resultaat	1.277	(275)

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2023 GVN

	2022	2023
[1] Opbrengsten	5.776	5.530
Contributies	3.273	3.163
Donaties GVN	2.504	1.363
Eigen bijdragen	-	1.005
[2a] Subsidiabele kosten	24.967	29.077
Lotgenotencontact	5.644	8.952 [a]
Informatievoorziening	9.508	9.726 [b]
Belangenbehartiging	9.415	10.000 [c]
Lidmaatschappen	400	400 [e]
[2b] Niet Subsidiabele kosten	1.077	1.265
FRICTIE-/INSTANDHOUDINGSKOSTEN	1.077	1.265 [d]
[3] Financiële kosten	402	444
Bankkosten	402	444
[4] Buitengewoon resultaat	21.948	24.980
Vrijval kortlopende schuld subsidie over 2021/2022	24.864	24.980
Terugbetaling over 2021/2022	(2.916)	
Totaal resultaat	1.278	(275)

TOELICHTING STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2023 GVN
--

	2022	2023
[a] Lotgenotencontact	5.644	8.952
Voorjaarsbijeenkomst	4.956	8.302
Jeugd en Jong Volwassenen	688	650
Bestuursmededelingen	-	0
Regiobijeenkomsten	-	0
[b] Informatievoorziening	9.508	9.726
Brochures/folders	308	950
Donateursinformatie	-	0
GVN magazine	1.806	1.818
Nieuwe leden	-	0
Najaarsbijeenkomst	6.860	6.137
Website	533	821
[c] Belangenbehartiging	9.415	10.000
Medisch comité	-	0
Congres	9.415	10.000
[d] Frictie-/instandhoudingskosten	1.077	1.265
Bestuurskosten	1.077	1.265
[e] Lidmaatschappen	400	400
Overige lidmaatschappen	-	-
Lidmaatschap VSOP	100	100
EGS	300	300

5. *Kasstroomoverzicht*

KASSTROOMOVERZICHT		2023	
Kasstroom		Samenstelling geldmiddelen	
Kasstroom uit operationele activiteiten GVN	(25.255)	Bank 01.01.2023	73.958
Kasstroom uit ontvangsten GOF	10.079		
Donaties aan goede doelen GVN en GOF	(10.079)		
Buitengewoon resultaat 2022	24.980		
<i>positieve kasstroom uit baten en lasten</i>	<u>-275</u>		
<i>Vlottende activa</i>	1.821		
Kortlopende schulden	(9.157)		
Voorzieningen	-	<i>Mutaties</i>	
Eigen vermogen	-	Bank 2023	-7.612,34
Saldo mutaties	-7.612		-7.612
Liquide middelen		Bank 31-12-2023	66.345

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.