

Jaarrapport 2012

Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten

Zwolle



VKS
Postbus 664
8000 AR Zwolle
tel: 038 - 4201764
fax: 038 - 4201447
info@stofwisselingsziekten.nl

Bezoekadres: Bloemendalstraat 11, 8011 PJ Zwolle

ING 5590828 t.n.v. VKS Zwolle

Inhoudsopgave

		pagina
Verslag	Bestuursverslag	3
Jaarrekening	Balans 31 december 2012	10
	Staat van baten en lasten 2012	11
	Kasstroomoverzicht 2012	12
	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	13
	Toelichting op de Balans	15
	Toelichting op de Staat van baten en lasten	21
Overige gegevens	Resultaatbestemming	26
	Gebeurtenissen na balansdatum	26
	Afschrijvingsstaat materiële vaste activa	27
	Meerjarenoverzicht	28
	Controleverklaring	

Bestuursverslag

Algemeen

VKS staat voor Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten. VKS is een patiëntenorganisatie die zich inzet voor mensen die te maken hebben met één van de vele verschillende erfelijke stofwisselingsziekten. Deze ziekten worden veroorzaakt doordat één, voor alle ziekten verschillend, eiwit (enzym), in het lichaam, niet goed werkt of niet aanwezig is. Bij de meeste stofwisselingsziekten is van beide ouders één zelfde afwijkend gen geërfd, waardoor het eiwit niet meer goed functioneert. Ouders hebben zelf geen klachten, omdat zij nog een kopie hebben, zonder afwijking. De normale functie van het eiwit bepaalt de ziekteverschijnselen. Er zijn veel verschillende stofwisselingsziekten bekend. Wel 600 specifieke ziekten. Veel aandoeningen zijn te groeperen naar de aard van de symptomen of de organen waarin iets mis gaat. Per stuk komen stofwisselingsziekten zelden voor, maar in het geheel wordt bij 600-800 personen per jaar de diagnose van een stofwisselingsziekte gesteld. De meeste ziekten beginnen al op jonge leeftijd, maar er zijn ook ziekten die pas op latere leeftijd klachten geven.

Doelstelling

VKS is als Vereniging voor Kinderen met Stofwisselingsziekten opgericht in 1994. In 2004 is de naam gewijzigd in Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten.

De doelstelling van VKS is:

Het ondersteunen, bevorderen en behartigen van de belangen van (familie van) volwassenen en kinderen die lijden aan een stofwisselingsziekte.

Activiteiten

Door de zeldzaamheid van de ziekten en de diversiteit in verschijnselen die patiënten met een stofwisselingsziekte hebben, zijn er veel gebieden binnen en buiten de gezondheidszorg, waar informatie en ondersteuning gewenst is.

Het bestuur van VKS heeft doelen gesteld voor de drie pijlers van de organisatie: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Op het gebied van informatie en voorlichting voor 2012:

Informatie leveren over alle in Nederland gediagnosticeerde stofwisselingsziekten.
Het beschikbaar maken van deze informatie via allerlei kanalen.

De middelen die hiervoor gebruikt werden in 2012:

Het magazine Wisselstof.
De website www.stofwisselingsziekten.nl
Youtube filmpjes
Nieuw ontwikkelde informatieproducten, zorgpaden, brochures en strips

Op het gebied van lotgenotencontact voor 2012:

Voor zoveel mogelijk stofwisselingsziekten, informatiebijeenkomsten en onderlinge contacten mogelijk maken.

De middelen die hiervoor werden gebruikt in 2012:

Diagnosegroep dagen, ziektegericht.
Themabijeenkomsten, onderwerp gericht
Bijeenkomst voor nieuwe leden
Mo(nu)ment voor een kind en een informele bijeenkomst voor ouders van overleden kinderen
Ledenuitjes of een familiedag, vakanties, dagjes uit, ook in samenwerking met anderen

Er waren diverse specifieke bijeenkomsten georganiseerd. Daar waar bekend zijn de specifieke bezoekersaantallen toegevoegd, tussen haakjes:

10 maart 2012	- kookworkshop eiwitbeperkte paaslekkernijen, Utrecht (15)
17 maart 2012	- bijeenkomst GLUT1/ ketogeen dieet, Utrecht (36)
24 maart 2012	- boomplantdag Mo(nu)ment voor een Kind, Nisse/ Heinkesstrand (150)
	- dgr. Organoacidurieën en Ureumcyclusdefecten, Barneveld (19)
13 april 2012	- bijeenkomst dgr. Gaucher/ Niemann Pick B, De Bilt (22)
27 april 2012	- CDG bijeenkomst (39)
13 mei 2012	- Informatiebijeenkomst Alkaptonurie, De Bilt (18)
9 juni 2012	- Sanfilippodag, Ootmarsum
28 juni – 1 juli 2012	- internationaal MPS symposium, Noordwijkerhout (700)
2 september 2012	- Kidsday, Erp (3000)
29 september 2012	- VLCADD, LCHADD/MTP en CPT2 def., Utrecht (25)
	- dgr. Cystinose, Amerongen (25)
6 oktober 2012	- MCADD, Groningen (55)
	- Mitodag Nijmegen (250)
27 oktober 2012	- onderhoud dag herdenkingsdijk, Heinkesstrand (30)
3 november 2012	- dgr. HS, JB, Bennekom (18)

Leden en bereik

In 2012 kreeg VKS er 116 nieuwe leden en donateurs bij, 70 mensen zegden hun lidmaatschap op. Per 31-12-2012 heeft VKS in totaal 1.150 leden en 200 donateurs. Daarnaast zijn er contacten en vormen van samenwerking met 93 organisaties. Ook zijn er regelmatige contacten met ruim 100 artsen en onderzoekers, die in Nederland of in het buitenland aan stofwisselingsziekten werken.

De website www.stofwisselingsziekten.nl werd gedurende 2012 99.862 keer bezocht. Dat is een forse stijging ten opzichte van 2011, toen was het aantal bezoekers 76.222.

Gemiddeld bekeken bezoekers 3,4 pagina van de site. Met name de pagina met het overzicht van ziektebeelden werd vaak bezocht.

Er zijn in 2012 door 512 mensen vragen gesteld via de vraagbaak of het contactformulier op de website.

Eind 2012 zijn de zorgpaden en alle eerder in druk verschenen brochures als bladerboek aan de website toegevoegd.

Beleid en Financiën

Het bestuur heeft in 2012 ingezet op het reorganiseren van de administratieve organisatie. Hiervoor is het ook noodzakelijk dat er een nieuw financieel verantwoordingssysteem wordt ingezet. De jaarrekening is onder accountantscontrole gebracht en voor de verslaglegging is richtlijn RJK C1 'Kleine organisaties zonder winststreven' gevolgd. Mede hierdoor is het afrekenen van projectsubsidies vereenvoudigd.

Het volgen van de nieuwe richtlijn voor verslaggeving houdt een stelselwijziging in. Zo worden vooruitontvangen bedragen niet meer als bate verantwoord, maar als balanspost onder de kortlopende schulden. De effecten van de stelselwijziging worden toegelicht in de toelichting op het eigen vermogen. De vergelijkende cijfers van voorgaand jaar zijn eveneens aangepast aan het nieuwe stelsel.

De continuïteit van VKS, in de toekomst, is in financieel opzicht niet gegarandeerd, door een tekort aan reserves. Als er tegenslag komt bij de verwerving van projectsubsidies, is VKS binnen een paar maanden failliet. Hieruit volgt een noodzakelijke reorganisatie wegens het teruglopen van (vaste) subsidies van het ministerie van VWS. Daarom is in 2012 een reorganisatie-beleidsplan door het bestuur aangenomen dat tot 2015 inhoud geeft aan de prioriteiten en financiële uitgangspunten. De organisatie zal meer projectgedreven gaan opereren. Ook op het gebied van samenwerking en kostenbesparing is er een aangepaste koers uitgezet. Dit betekent dat de personele bezetting, met name taken die algemeen ondersteunend zijn, ingekrompen moet worden.

Aan het einde van 2012 zijn er goede vorderingen gemaakt met zowel de reorganisatie als de veranderingen in verslaggeving. In 2013 zal de reorganisatie worden voortgezet.

Personeel

Het personeelsbestand bestond gedurende 2012 uit zes personen. In totaal was 3,25 fte beschikbaar, op basis van een 36 uren werkweek.

Het geregistreerde percentage ziekteverzuim bedroeg in 2012: 7,6 %, wegens langdurige ziekte van een personeelslid.

De beschikbare arbeidsinzet werd als volgt over de diverse activiteiten verdeeld:

Lotgenotencontact	19%
Informatie en communicatie	22%
Belangenbehartiging	8%
Project zorgpaden	20%
Project WIKI's	20%
Totaal directe activiteiten	89%
Administratie en beheer	11%
Totaal	100%

Beleidsplan 2012-2015

In 2012 werd een nieuw beleidsplan aangenomen. Ook dit beleidsplan staat grotendeels in het kader van de reorganisatie.

Concrete doelstellingen voor de komende drie jaar zijn:

Het verder verbeteren van de efficiency van de organisatie op het gebied van personele inzet, planning en controle.

Het bevorderen van de vorming van ziektespecifieke groepen en het accent verder verleggen naar het periodiek organiseren van ziektespecifieke bijeenkomsten.

Het verder uitbouwen van digitale informatievoorziening en het meer binden van leden aan extra informatie en diensten.

Het sterker concentreren op speerpunten in de belangenbehartiging.

Projecten en subsidies

In 2012 liepen diverse projecten bij VKS. Daarnaast is een deel van het jaar gewerkt aan het verwerven van fondsen voor nieuwe projecten.

Twee VKS projecten hebben nu financiering van een specifiek gezondheidsfonds.

Project Zorgpaden

Dit project wordt gefinancierd door het fonds Nuts Ohra. Start was in november 2010.

Einddatum: 31-12-2012. Totale toegezegde subsidie: € 225.000

Voor dit project werden in samenwerking met het AMC zorgpaden gemaakt voor 25 specifieke stofwisselingsziekten, die in alle UMC's waar patiënten worden behandeld, worden geïmplementeerd.

Project ontwikkelingsachterstand/WIKI's

Dit project wordt gefinancierd door het Zorginnovatiefonds. Startdatum was 1 september 2011 duur van het project is drie jaar. In 2012 heeft het project een half jaar vertraging opgelopen vanwege ziekte bij een medewerker. Einddatum is nu: maart 2015. Totale toegezegde subsidie € 315.000

In dit project wordt in samenwerking met het WKZ en het Silvia Toth centrum een online community voor ouders en patiënten opgezet die meer informatie over symptomen en vroegtijdige diagnose van kinderen met een ontwikkelingsachterstand bij elkaar moet brengen.

Project Zorgstandaard

In samenwerking met VSOP wordt gewerkt aan een zorgstandaard voor mitochondriële ziekten. VKS krijgt hiervoor een deel van de aan VSOP toegekende subsidie, afkomstig van het ministerie van VWS, doorbetaald, voor verrichte werkzaamheden. In 2012 werd hiervoor € 25.719,32 ontvangen.

In 2012 is getracht voor 2 nieuwe projecten subsidie te verkrijgen.

Het project 'maatschappelijke ondersteuning' is bij verschillende subsidiegevers afgewezen.

Expertise in kaart

Een samenwerkingsproject om expertise voor zeldzame ziekten in kaart te brengen werd wel gehonoreerd. Dit project start op 1-1-2013. Het wordt gefinancierd door VWS, met € 126.000, in het kader van de vouchersubsidies. VKS is penvoerder en ontvangt de subsidie. Daarnaast zijn er nog vijf partners in het project, allen patiënten/consumenten organisaties voor specifieke aandoeningen of problematiek.

In 2012 werd de instellingssubsidie afgebouwd naar € 96.000. Vanaf 2013 kan VKS aanspraak maken op subsidie van VWS voor de taken lotgenotencontact en informatie/voorlichting, voor een maximaal bedrag van € 70.000.

Beter Worden

Beter worden is er voor heel veel patiënten met een stofwisselingsziekte niet bij. Hun gezondheid en veelal ook hun dagelijks leven blijven in het teken staan van de beperkingen en symptomen die de ziekte hen levert. Omdat stofwisselingsziekten in de genen zitten, is het niet mogelijk om ervan te genezen. Veel patiënten en ouders zijn wel altijd bezig met verbetering. Van de kwaliteit van leven die zij ervaren tot gelukkig soms ook nieuwe mogelijkheden voor de behandeling van een aantal van de verschijnselen die bij de ziekte horen. Ook professionals in de zorg zijn daar veel mee bezig: van het sneller stellen van de diagnose tot het maken van een zorgpad. Het zorgt voor verbeteringen die ouders en patiënten hogelijk waarderen. Hier hebben patiënten en dokters elkaar echt nodig.

VKS is er trots op dat wij mee kunnen helpen, ook al is het nooit afdoende, om zowel de zorg als het dagelijks leven van patiënten met stofwisselingsziekten een klein beetje beter te maken. We doen dat door het maken van informatie over stofwisselingsziekten, het organiseren van contacten tussen lotgenoten en het behartigen van belangen van patiënten. Wij streven er naar om dit elk jaar beter te doen.

Of we ook beter worden, hangt af van het oordeel dat de patiënten, voor wie we ons inzetten, daarover vellen. Over het algemeen krijgen we de notie dat dit wel goed zit. Zeker is wel dat we het in 2012 financieel moesten reorganiseren. We moesten, zoals zoveel mensen in deze crisistijd, meer doen met minder middelen en beter laten zien waar het geld aan wordt uitgegeven.

Misschien wel onder druk van deze omstandigheden, hebben we een aantal zaken ondernomen die voor kostenbesparing zorgen én door bestuur en medewerkers worden aangemerkt als verbeteringen.

Dit gaan we doorzetten!

Hanka Meutgeert
Directeur VKS

Bestuur

Het bestuur van VKS heeft tot taak uitvoering te geven aan de doelstelling van de vereniging en leiding te geven aan de organisatie. In het verslagjaar is deze taak voornamelijk gestalte gegeven in vijf bestuursvergaderingen, waar het beleid en de voortgang van de vereniging besproken werd. Ondermeer werden de jaarstukken over 2011, het meerjarenbeleidsplan 2012-2015 en het reorganisatieplan gemaakt en goedgekeurd.

Bestuursleden van VKS ontvangen geen enkele bezoldiging voor het werk dat zij ten behoeve van de vereniging uitvoeren. Verder zijn individuele bestuursleden niet verwant aan elkaar of aan werknemers in dienst van VKS.

Het bestuur dankt de werknemers, maar ook vooral alle vrijwilligers van VKS voor de grote inzet waarmee zij in het afgelopen jaar hebben bijgedragen aan de doelstellingen van VKS

Zwolle, 30 mei 2013

P.A. Bolhuis, Voorzitter, R. Berkhoff, Secretaris, H. Roseboom, Penningmeester

Balans 31-12-2012

na resultaatbestemming, bedragen in EUR

	31-12-2012	31-12-2011
Materiële vaste activa		
Inventaris	4.494	7.599
Viottende activa		
Debiteuren	-	500
Subsidietegoeden	56.250	4.457
Overige vorderingen	42.576	2.542
Liquide middelen	212.102	212.382
	310.928	219.881
ACTIVA	315.422	227.480
Eigen vermogen		
Continuïteitsreserve	142.031	50.167
Bestemmingsreserves	20.000	20.000
Bestemmingsfondsen	12.348	12.348
	174.379	82.515
Voorzieningen	42.125	42.125
Kortlopende schulden		
Belastingen en premies	14.761	13.274
Subsidieverplichtingen	7.582	79.760
Overige schulden	76.575	9.806
	98.918	102.840
PASSIVA	315.422	227.480

Spiegel Registeraccountants
Postbus 1506
8001 BM Zwolle 

Staat van baten en lasten 2012

bedragen in EUR

	Realisatie 2012	Begroting 2012	Realisatie 2011
Baten			
Contributies en schenkingen	78.550	68.000	77.708
Subsidiebaten	284.222	141.000	279.103
Sponsorbijdragen	77.082	74.000	103.562
Bijdragen producten en diensten	6.131	17.300	13.072
Financiële baten	3.198	-	1.458
Overige baten	2.703	-	-
	<u>451.886</u>	<u>300.300</u>	<u>474.903</u>
Lasten			
Lotgenotencontacten	8.507	32.500	25.870
Informatie en voorlichting	24.695	27.500	35.014
Belangenbehartiging en ontwikkeling	72.061	3.000	76.092
Personeelskosten	215.972	197.000	260.023
Afschrijvingen	3.105	4.000	3.105
Huisvesting	12.659	15.000	12.585
Algemene kosten	23.023	21.300	20.289
	<u>360.022</u>	<u>300.300</u>	<u>432.978</u>
Resultaat	<u>91.864</u>	<u>-</u>	<u>41.925</u>
Resultaatbestemming			
Mutatie bestemmingsreserves	-	-	20.000
Mutatie continuïteitsreserve	91.864	-	21.925
	<u>91.864</u>	<u>-</u>	<u>41.925</u>

Spiegel Registeraccountants
Postbus 1506
8001 BM Zwolle 

Kasstroomoverzicht 2012

bedragen in EUR

	2012	2011
Resultaat	91.864	41.925
Afschrijvingen	3.105	3.105
Mutatie vorderingen	-/- 91.327	-/- 2.162
Mutatie kortlopende schulden	-/- 3.922	71.613
Mutatie voorzieningen	-	42.125
<i>Kasstroom uit activiteiten</i>	-/- 280	156.606
Kasstroom totaal	-/- 280	156.606
Saldo liquide middelen primo boekjaar	212.382	55.776
Saldo liquide middelen ultimo boekjaar	212.102	212.382
Mutatie liquide middelen	-/- 280	156.606

Spiegel Registeraccountants
Postbus 1506
8001 BM Zwolle 

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Algemene grondslag

De jaarrekening is opgesteld volgens de grondslag van historische kostprijzen en het baten en lasten stelsel. Bij de opstelling van de jaarrekening is richtlijn RJK C1 'Kleine organisaties zonder winststreven' van de Raad voor de Jaarverslaggeving toegepast.

Activa en passiva worden gewaardeerd tegen nominale waarde, tenzij in de grondslagen een andere waarderingsgrondslag is vermeld.

In boekjaar 2012 heeft een stelselwijziging plaatsgevonden, welke inhoudt dat de subsidiebatens volgens het baten en lastenstelsel worden verantwoord en niet meer volgens het kasstelsel. De keuze voor de stelselwijziging vloeit voort uit de eerste toepassing van richtlijn RJK C1. Het bestuur is van mening dat het eigen vermogen van de Vereniging door toepassing van het baten en lastenstelsel beter wordt weergegeven. Verwezen wordt naar de toelichting op het eigen vermogen voor het effect van de stelselwijziging.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen historische kostprijs, verminderd met lineaire afschrijvingen op basis van de verwachte economische levensduur. De waarde van ingebrachte materiële vaste activa wordt bepaald op de geldende economische waarde.

Investerings in materiële vaste activa zijn aanschaffingen die duurzaam dienstbaar zijn aan de exploitatie. Aanschaffingen worden aangemerkt als investering vanaf een bedrag van € 450 exclusief omzetbelasting.

Debiteuren

Debiteuren worden gewaardeerd tegen nominale waarde, daar waar nodig onder aftrek van een voorziening voor oninbaarheid.

Baten

Baten worden verantwoord in de periode waarop deze betrekking hebben, tenzij anders wordt vermeld. Subsidies worden verantwoord als baten, voorzover de hiervoor overeengekomen prestaties zijn gerealiseerd. Ontvangen voorschotten inzake subsidies worden gepasseerd. Contributies en schenkingen worden verantwoord in de periode waarin de middelen zijn ontvangen.

Lasten

Lasten worden toegerekend aan de periode waarop deze betrekking hebben. Vooruitbetaalde bedragen worden geactiveerd.

Afschrijvingen op de vaste activa categorieën inventaris en automatisering worden berekend volgens een termijn van 5 jaar vanaf het moment van ingebruikname.

Splegel Registeraccountants
Postbus 1506
8001 BM Zwolle

Belastingen

De Vereniging heeft geen winstdoelstelling maar een sociale doelstelling en is op grond van de aard van haar werkzaamheden door de belastingdienst vrijgesteld van zowel omzetbelasting als de vennootschapsbelasting.

Spiegel Registeraccountants
Postbus 1506
8001 BM Zwolle 

Toelichting op de balans

	31-12-2012	31-12-2011
Materiële vaste activa		
Aanschafwaarde primo boekjaar	15.528	18.164
Investerings	-	-
Desinvesteringen	-	-/- 2.636
Aanschafwaarde ultimo boekjaar	15.528	15.528
Cumulatieve afschrijvingen primo boekjaar	7.929	7.460
Afschrijvingen	3.105	3.105
Cumulatieve afschrijvingen desinvesteringen	-	-/- 2.636
Cumulatieve afschrijvingen ultimo boekjaar	11.034	7.929
Boekwaarde primo boekjaar	7.599	10.704
Boekwaarde ultimo boekjaar	4.494	7.599

Zie de afschrijvingsstaat onder de overige gegevens voor een toelichting op de afschrijvingen.

Debiteuren

Debiteuren	-	2.562
Voorziening debiteuren	-	-/- 2.062
	-	500

De voorziening debiteuren betreft de vordering van lidmaatschapsbijdragen die ofwel

Subsidietegoeden

Project Zorgpad	56.250	4.457
-----------------	--------	-------

Overige vorderingen

Overige vorderingen	42.576	2.542
---------------------	--------	-------

De overige vorderingen bestaan uit de in 2012 te ontvangen opbrengst van een internationaal congres, te ontvangen ziekengeld en diverse kleine vorderingen.

	31-12-2012	31-12-2011
Liquide middelen		
ING betaalrekening	52.420	14.333
ING spaarrekening	159.682	197.915
ING rekening Gaucher	-	134
	<u>212.102</u>	<u>212.382</u>

VKS belegt niet. De reserves zijn geparkeerd op een zakelijke spaarrekening van de ING bank met een rente fluctuerend tussen de 1,8% en 1,55% in 2012.

Eigen vermogen

Continuïteitsreserve	142.031	50.167
Bestemmingsreserves	20.000	20.000
Bestemmingsfondsen	12.348	12.348
Onverdeeld resultaat boekjaar	-	-
	<u>174.379</u>	<u>82.515</u>

Stelselwijziging

Eigen vermogen 31-12-2011 jaarrekening 2011	199.943
Totaal effect stelselwijziging	<u>-/- 117.428</u>
Eigen vermogen 31-12-2011 ná stelselwijziging	82.515

Specificatie mutaties stelselwijziging

Mutatie eigen vermogen 1-1-2011	11.011
Mutatie bestemmingsreserve Frictiekosten	<u>-/- 42.125</u>
Mutatie bestemmingsreserve Zorgpaden	<u>-/- 14.385</u>
Mutatie bestemmingsreserve Zorgstandaard	<u>-/- 13.436</u>
Mutatie bestemmingsreserve Wiki's	<u>-/- 79.760</u>
Mutatie resultaatbestemming 2011	21.267
Totaal effect stelselwijziging	<u>-/- 117.428</u>

In bovenstaande aansluiting is het effect van de stelselwijziging op het eigen vermogen weergegeven. Het effect op het resultaat van 2011 bedroeg € 114.054 negatief.

Door de stelselwijziging worden vooruitontvangen subsidies als schuld op korte termijn op de balans geplaatst. Tevens is de bestemmingsreserve 'frictiekosten' geherrubriceerd als voorziening en vormt daarmee geen onderdeel meer van het eigen vermogen.

Spiegel Registeraccountants
Postbus 1506
8001 BM Zwolle 

	31-12-2012	31-12-2011
Continuïteitsreserve		
Continuïteitsreserve	142.031	50.167
<i>Verloopstaat continuïteitsreserve</i>		
Stand primo boekjaar	50.167	28.242
Mutatie stelselwijziging	-	-
Resultaatbestemming	91.864	21.925
Stand ultimo boekjaar	142.031	50.167

Het bestuur heeft een reservebeleid geformuleerd, met als essentie dat de omvang van de continuïteitsreserve in principe voldoende moet zijn om de vaste kosten gedurende een periode van 9 maanden volledig te dekken. Bij de bepaling hiervan wordt ook gekeken naar de begroting voor het komende jaar.

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserve congres	20.000	20.000
<i>Bestemmingsreserve congres</i>		
Stand primo boekjaar	20.000	-
Toevoeging	-	20.000
Onttrekking	-	-
Stand ultimo boekjaar	20.000	20.000

Voor de kosten van het organiseren van congressen is een bestemmingsreserve aangelegd.

Bestemmingsfondsen

Bestemmingsfonds informatievoorziening	7.138	7.138
Bestemmingsfonds Gaucher	5.210	5.210
	12.348	12.348

	31-12-2012	31-12-2011
<i>Bestemmingsfonds informatievoorziening</i>		
Stand primo boekjaar	7.138	7.138
Toevoeging	-	-
Onttrekking	-	-
Stand ultimo boekjaar	7.138	7.138

Het bestemmingsfonds informatievoorziening, betreft een reserve voor het doen van noodzakelijke investingen, ten behoeve van het verwerven, publiceren of aanbieden van ziekte-informatie. Als het bestuur hiertoe besluit kan de reserve worden ingezet om hierin te investeren.

<i>Bestemmingsfonds Gaucher</i>		
Stand primo boekjaar	5.210	5.210
Toevoeging	-	-
Onttrekking	-	-
Stand ultimo boekjaar	5.210	5.210

Het bestemmingsfonds Gaucher bestaat uit het overgebleven kapitaal van de Gaucher-vereniging, die in 2008 is samengegaan met VKS. Als het bestuur hiertoe besluit kan het fonds worden ingezet ten behoeve informatievoorziening, lotgenotencontact of belangenbehartiging voor deze specifieke ziektegroep.

Voorzieningen

Voorziening reorganisaties	42.125	42.125
<i>Voorziening reorganisaties</i>		
Stand primo boekjaar	42.125	-
Dotatie	-	42.125
Onttrekking	-	-
Stand ultimo boekjaar	42.125	42.125

De voorziening reorganisaties is in 2011 aangelegd, om de kosten van de reorganisatie en de eventuele afvloeiing van personeel te financieren. Ook kosten voor het herinrichten van de administratie kunnen ten laste van deze voorziening worden gebracht.

Spiegel Registeraccountants
Postbus 1506
8001 BM Zwolle 

	31-12-2012	31-12-2011
Kortlopende schulden		
Belastingen en premies		
Loonheffingen	13.062	13.274
Pensioenpremies	1.699	-
	14.761	13.274
Subsidieverplichtingen		
Project WIKI's	7.582	79.760
<i>Project WIKI's</i>		
Stand primo boekjaar	79.760	-
Ontvangen subsidie	-	95.000
Gerealiseerde subsidie	-/- 72.178	-/- 15.240
Eindafrekeningen	-	-
Stand ultimo boekjaar	7.582	79.760

Project ontwikkelingsachterstand/WIKI's wordt gefinancierd door het Zorginnovatiefonds. Startdatum was 1 september 2011, de duur van het project is drie jaar. In 2012 heeft het project een half jaar vertraging opgelopen vanwege ziekte bij een medewerker. De einddatum is nu maart 2015. De totale toegezegde subsidie bedraagt € 315.000.

<i>Project Zorgpaden</i>		
Stand primo boekjaar	14.385	18.866
Ontvangen subsidie		112.500
Gerealiseerde subsidie	-	-/- 116.981
Eindafrekeningen	-	-
Stand ultimo boekjaar	14.385	14.385

Dit project wordt gefinancierd door het fonds Nuts Ohra. Start was in november 2010, de einddatum is 31-12-2012. De totale toegezegde subsidie bedraagt € 225.000.

Spiegel Registeraccountants
Postbus 1506
8001 BM Zwolle 

	31-12-2012	31-12-2011
<i>Project Zorgstandaard</i>		
Stand primo boekjaar	-	-
Ontvangen subsidie	25.719	19.051
Gerealiseerde subsidie	-/- 25.719	-/- 19.051
Eindafrekeningen	-	-
Stand ultimo boekjaar	-	-

In samenwerking met VSOP wordt gewerkt aan een zorgstandaard voor mitochondriële ziekten. VKS krijgt hiervoor een deel van de aan VSOP toegekende subsidie, afkomstig van het ministerie van VWS, doorbetaald, voor verrichte werkzaamheden. In 2012 werd hiervoor € 25.719,32 ontvangen.

Overige schulden

Schulden aan medewerkers	6.629	6.964
Overige schulden	69.946	2.842
	76.575	9.806

De schuld aan medewerkers betreft onder meer de reservering vakantiegelden.

Specificatie overige schulden

De overige schulden bestaan uit twee nog door te betalen projectbijdragen aan het AMC Amsterdam en het UMC Utrecht. Beide groot € 30.000, en de overlopende rekeningen van 2012, die in 2013 worden betaald.

Niet uit de balans blijvende verplichtingen

Op 15-1-2004 is een huurovereenkomst aangegaan met de SGZV voor de huur van een deel van het pand Bloemendalstraat 11 als kantoorruimte. De huurprijs bij aanvang bedroeg € 9.000 per jaar. Deze huurprijs wordt jaarlijks geïndexeerd. Er is thans geen verplichte huurperiode meer. De opzegtermijn is drie maanden.

In november 2010 is een huurcontract voor 24 kwartalen aangegaan voor twee kopieerapparaten cq printers met Kompro. De huurprijs per kwartaal was bij aanvang € 1.349,04 ex. BTW.

Toelichting op de Staat van baten en lasten

	Realisatie 2012	Begroting 2012	Realisatie 2011
Baten			
Contributies en schenkingen			
Contributies leden	37.463	46.000	45.262
Donaties	531	-	-
Giften	40.556	22.000	32.446
	<u>78.550</u>	<u>68.000</u>	<u>77.708</u>

In 2012 had VKS 1200 betalende leden en donateurs. Van verschillende particulieren en bedrijven werden giften ontvangen. Vergeleken met 2011 betaalden minder leden hun lidmaatschapsbijdrage, wat ook te maken heeft met de slechtere economische omstandigheden van gezinnen die met een chronische ziekte te maken hebben. Desgevraagd is het mogelijk voor particulieren om gratis lid te worden. Ongeveer 60 adressen hebben een code, waarmee ze gratis lid zijn.

Subsidiebatens

Subsidie patiëntenfonds	96.000	96.000	120.000
Subsidies projecten	188.222	45.000	159.103
	<u>284.222</u>	<u>141.000</u>	<u>279.103</u>

Toelichting subsidie patiëntenfonds

De subsidie van het Fonds PGO (voormalig patiëntenfonds) is in 2012 afgebouwd van € 120.000 naar € 96.000. In 2013 volgt verdere verlaging naar € 70.000. Vanaf dan is de subsidie alleen nog bedoeld voor de taken lotgenotencontacten en informatievoorziening.

Specificatie subsidies projecten

Project Wiki	72.178	-	15.240
Project Zorgstandaard VSOP	25.719	-	19.051
Project Zorgpaden	51.793	12.000	124.812
Opbrengst Lotgenoten contacten	38.532	-	-
Overige subsidies	-	33.000	-
	<u>188.222</u>	<u>45.000</u>	<u>159.103</u>

Spiegel Registeraccountants

Postbus 1506
8001 BM Zwolle



Toelichting project Wiki

Het Project afgekort WIKI, heet officieel Doe het zelf WIKI en heeft tot doel het maken van een website en community over ontwikkelingsachterstand. Ouders van een kind met een ontwikkelingsachterstand met en zonder diagnose kunnen via een nieuw op te zetten website, gegevens verzamelen en delen om zichzelf en anderen te helpen bij het vinden van een snelle en goede diagnose. Subsidiegever is het Innovatiefonds zorgverzekeraars. Toegezegde subsidie is € 315.000 over de duur van 3 jaar. Dit project is gestart in september 2011, de vermoedelijke einddatum is maart 2015.

Toelichting project Zorgstandaard VSOP

In samenwerking met VSOP wordt gewerkt aan een zorgstandaard voor mitochondriële ziekten. VKS krijgt hiervoor een deel van de aan VSOP toegekende subsidie, afkomstig van het ministerie van VWS. Dit wordt aan VKS doorbetaald, voor verrichte werkzaamheden. De subsidie is aan VSOP toegekend. In 2012 werd hiervoor € 25719,32 ontvangen. Totale toegezegde subsidie was € 95.433 voor de duur van 4 jaar.

Toelichting project Zorgpaden

Project Zorgpaden werd op 31-12-2012 afgerond. Vanaf september 2010 werd in dit project gewerkt aan het vervaardigen van zorgpaden voor 25 stofwisselingsziekten, in samenwerking met het AMC en alle specialisten in metabole ziekten in Nederland. De digitale zorgpaden staan op onze website en worden in de meeste UMC's geïmplementeerd. Er wordt gezocht naar mogelijkheden om voor nog meer ziekten zorgpaden te maken. De totale toegezegde subsidie was € 225.000. De uiteindelijke eigen bijdrage van VKS was € 56.598.

Toelichting overige subsidies

Onder 'Opbrengsten Lotgenotencontacten' is het positief resultaat van een in 2012 georganiseerd internationaal congres geboekt. Deze opbrengst komt weer beschikbaar voor activiteiten op het gebied van het internationale netwerk van patiëntenorganisaties.

	Realisatie 2012	Begroting 2012	Realisatie 2011
Sponsorbijdragen			
Sponsorbijdragen bedrijven en instellingen	77.082	74.000	103.562

Toelichting sponsorbijdragen bedrijven en instellingen

In 2012 werden van diverse bedrijven en instellingen sponsorbijdragen ontvangen. Hieronder zijn twee farmaceutische bedrijven, een stichting, een gewoon bedrijf en een Academisch ziekenhuis. Meestal is de sponsoring gericht op specifieke activiteiten en zijn er afspraken gemaakt over de tegenprestaties. Voor sponsoring, ontvangen van farmaceutische bedrijven, geldt de gedragscode van EFPIA en de regels aangaande sponsoring door farmaceutische bedrijven, die VKS zelf heeft opgesteld.

Bijdragen producten en diensten

Bijdragen ledenbijeenkomsten	20	3.500	3.857
Bijdragen verenigingsblad	4.982	12.000	7.688
Bijdragen informatiematerialen	1.129	1.800	1.527
	6.131	17.300	13.072

Toelichting bijdragen producten en diensten

Onder 'bijdragen verenigingsblad' staan de advertentie-inkomsten van Wisselstof. De bijdrage informatiematerialen bestaat uit vergoedingen voor verzonden informatiepakketten en een licentie voor gebruik van onze ziekte-informatie, die wij aan onze Belgische zustervereniging hebben verleend.

Financiële baten

Rentebaten	3.198	-	1.458
------------	-------	---	-------

Toelichting financiële baten

De rente is ontvangen op de zakelijke spaarrekening.

Overige baten

Diverse baten	2.703	-	-
---------------	-------	---	---

Toelichting overige baten

Voor mo(nu)ment voor een kind werden in 2012 diverse specifieke giften ontvangen. Ivm het 15 jarig jubileum werd aan betrokkenen en ouders een specifieke gift voor een informatiebord bij de herdenkingsdijk gevraagd.

Spiegel Registeraccountants
Postbus 1506
8001 BM Zwolle

	Realisatie 2012	Begroting 2012	Realisatie 2011
Lotgenotencontacten			
Kosten ledenvergaderingen	6.517	32.000	25.870
Kosten diagnosegroepen	329	-	-
Kosten diverse bijeenkomsten	1.661	500	-
	<u>8.507</u>	<u>32.500</u>	<u>25.870</u>
Informatie en voorlichting			
Kosten verenigingsblad 'Wisselstof'	24.695	25.000	30.961
Productie en verzending voorlichtingsmateriaal	-	2.500	4.053
	<u>24.695</u>	<u>27.500</u>	<u>35.014</u>
Belangenbehartiging en ontwikkeling			
Kosten studie en onderzoek	1.580	3.000	6.099
Externe projectkosten	70.481	-	69.993
	<u>72.061</u>	<u>3.000</u>	<u>76.092</u>
Personeelskosten			
Loonkosten	162.836	148.000	170.560
Sociale en pensioenlasten	43.802	38.000	34.371
Overige personeelskosten	9.334	11.000	55.092
	<u>215.972</u>	<u>197.000</u>	<u>260.023</u>
Onder overige personeelskosten vallen voornamelijk de kosten van dienstreizen en verblijf op andere locaties.			
Loonkosten			
Bruto lonen	158.196	148.000	162.508
Verlof uitkeringen	12.644	-	11.921
Eindejaarsuitkering	14.167	-	-
Ziekengeld uitkeringen	-/- 22.171	-	-/- 3.869
	<u>162.836</u>	<u>148.000</u>	<u>170.560</u>
Sociale en pensioenlasten			
Premies werknemersverzekeringen	30.423	38.000	27.581
Pensioen premies	7.182	-	3.257
Premies ziekteverzuimverzekering	6.197	-	3.533
	<u>43.802</u>	<u>38.000</u>	<u>34.371</u>
Spiegel Registeraccountants			
Postbus 1506			
8001 BM Zwolle			

	Realisatie 2012	Begroting 2012	Realisatie 2011
Overige personeelskosten			
Reis- en verblijfskosten	8.639	8.000	12.233
Mutatie reorganisatievoorziening	-	-	42.125
Overige personeelskosten	695	3.000	734
	9.334	11.000	55.092
Afschrijvingen			
Afschrijving inventaris	3.105	4.000	3.105
Huisvesting			
Huur kantoor inclusief energie en heffingen	11.687	14.000	11.636
Overige huisvestingskosten	972	1.000	949
	12.659	15.000	12.585

Onder overige huisvestingskosten vallen de kosten van afvalverwerking, gemeentelijke belastingen en verzekeringen.

Algemene kosten

Telecommunicatie en internet	1.761	3.000	2.060
Automatiseringskosten	2.580	1.000	3.134
Accountantskosten	3.500	-	-
Administratiekosten	3.054	4.000	3.140
Kosten betalingsverkeer	306	-	306
Contributies en lidmaatschappen	659	1.500	673
Kantoorartikelen en apparatuur	7.884	7.000	6.466
Porti en verzendkosten	2.652	4.000	3.852
Bestuurskosten	477	500	511
Overige algemene kosten	150	300	147
	23.023	21.300	20.289

De post accountantskosten is nieuw, vanwege het onder controle brengen van de jaarrekening en de stelselwijziging. In verband met de reorganisatie is het aantal lidmaatschappen teruggebracht.

Overige gegevens

Resultaatbestemming

Het resultaat over boekjaar 2012 betreft een positief saldo van € 91.864. Het resultaat is toegevoegd aan de continuïteitsreserve.

Gebeurtenissen na balansdatum

Het bestuur heeft vastgesteld dat er geen gebeurtenissen na balansdatum hebben plaatsgevonden met een materieel effect op de toestand per balansdatum.

Verloopstaat materiële vaste activa

bedragen in EUR

Omschrijving	Aanschaf- datum	Aanschafwaarde 31-12-2011	Investeringen 2012	Desinvesteringen 2012	Aanschafwaarde 31-12-2012	Afschrijving %	Aantal maanden	Afschrijvingen t/m 2011	Afschrijvingen 2012	Afschrijvingen desinvesteringen	Afschrijvingen t/m 2012	Boekwaarde 31- 12-2012
Kantoormeubilair	19-09-2008	3.712	-	-	3.712	20	12	2.435	742	-	3.177	535
Website	28-04-2009	8.984	-	-	8.984	20	12	4.810	1.797	-	6.607	2.377
Computers	16-10-2010	2.832	-	-	2.832	20	12	684	566	-	1.250	1.582
Totaal		15.528	-	-	15.528			7.929	3.105	-	11.034	4.494

Meerjarenoverzicht

	2012	2011	2010
Baten			
Contributies en schenkingen	78.550	77.708	52.981
Subsidiebaten	284.222	279.103	223.500
Overige baten	89.114	118.092	101.787
	<u>451.886</u>	<u>474.903</u>	<u>378.268</u>
Lasten			
Lotgenotencontacten	8.507	25.870	61.029
Informatie en voorlichting	24.695	35.014	34.130
Belangenbehartiging en ontwikl	72.061	76.092	44.235
Personeelskosten	215.972	260.023	185.575
Afschrijvingen	3.105	3.105	3.269
Huisvesting	12.659	12.585	12.392
Algemene kosten	23.023	20.289	20.528
	<u>360.022</u>	<u>432.978</u>	<u>361.158</u>
Resultaat	<u>91.864</u>	<u>41.925</u>	<u>17.110</u>
Medewerkers in dienst			
Aantal FTE jaareinde	4,4	3,7	3,7
Kengetallen			
Solvabiliteit	55,3%	36,3%	56,5%
Liquiditeit	3,1	2,1	2,0

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van de Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten

Wij hebben de in dit jaarrapport op bladzijde 10 tot en met bladzijde 25 opgenomen jaarrekening 2012 van de Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten te Zwolle gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de Balans per 31 december 2012 en de Staat van baten en lasten over het kalenderjaar 2012 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de vereniging is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, alsmede voor het opstellen van het bestuursverslag, beide in overeenstemming met de grondslagen voor de financiële verslaggeving volgens richtlijn RJK C1 'Kleine organisaties zonder winststreven' van de Raad voor de Jaarverslaggeving. Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse controlestandaarden. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze controle zodanig plannen en uitvoeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De geselecteerde werkzaamheden zijn afhankelijk van de door de accountant toegepaste oordeelsvorming, met inbegrip van het inschatten van de risico's dat de jaarrekening een afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of fouten.

Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de vereniging. Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door het bestuur van de vereniging gemaakte schattingen, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.

Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is om een onderbouwing voor ons oordeel te bieden.

Oordeel betreffende de jaarrekening

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van de Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten per 31 december 2012 en van het resultaat over 2012 in overeenstemming met de grondslagen voor de financiële verslaggeving volgens richtlijn Rjk C1 'Kleine organisaties zonder winststreven' van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Ter vergelijking opgenomen informatie niet gecontroleerd

Op de jaarrekening van 2011, zijnde het voorgaande boekjaar, is geen accountantscontrole toegepast. Derhalve zijn de ter vergelijking opgenomen bedragen in de winst-en-verliesrekening en de daaraan gerelateerde toelichtingen, evenals de ter vergelijking opgenomen bedragen in de mutatieoverzichten niet gecontroleerd.

Zwolle, 30 mei 2013
Spiegel Registeraccountants



E.F. Spiegel RA