



JAARVERSLAG 2023

Opdrachtgever: bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland
Datum: 22-01-2024
Versie: 1.0

Vastgesteld door het bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland op 26 januari 2024



Inhoudsopgave

1.	Voorwoord	3
2.	De oprichting	3
3.	Wat hebben we gedaan in 2023?	4
4.	Welke andere activiteiten zijn in 2023 ondernomen?	10
5.	Financieel jaarverslag/jaarrekening	11
6.	Conclusie en aanbevelingen	10
7.	Geaccordeerde jaarrekening	11

1. Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2023, inclusief de jaarrekening. Amy and Friends, Nederland streeft een transparante werkwijze na voor al haar handelingen. Daarom hebben wij een jaarverslag opgesteld. Dit jaarverslag bevat ook de jaarrekening zodat ook wij ook financieel verantwoording afleggen aan onze donateurs en andere belanghebbenden en belangstellenden.

2. De oprichting

Amy and Friends, Nederland is een geregistreerde stichting. Wij zijn opgericht op 5 februari 2013. Het doel of de missie van onze stichting is:

Kinderen met het Cockayne Syndroom (CS) en het gerelateerde Trichothiodystrofie (TTD) en hun familieleden / verzorgers bijstaan waar mogelijk en voor hen medische, praktische, emotionele en financiële ondersteuning verzorgen.

Vanwege de onbekendheid van het CS en TTD, het belang van een tijdige diagnose voor de kinderen en hun familieleden /verzorgers en vooral om hun bij te staan en te ondersteunen, is onze stichting opgericht.

Wat is het Cockayne Syndroom?

Cockayne Syndroom is een zeldzame, erfelijke aandoening, waarvoor nog geen behandeling of genezing bestaat. Er is sprake van een defect in het DNA reparatiemechanisme. Lichaamscellen bij patiënten met CS vernieuwen zich niet op een normale manier, wat leidt tot een vroegtijdig en versneld verouderingsproces. Patiënten met CS overlijden hierdoor op jonge leeftijd. Kinderen met de ernstigste variant overlijden meestal al voor hun 7e levensjaar. De gemiddelde levensverwachting voor kinderen met CS is 12 jaar. Maar er zijn ook enkele patiënten bekend die 30 jaar zijn geworden. Doordat CS bij veel artsen helaas nog vrij onbekend is, herkent men de symptomen vaak laat, of helemaal niet. Het geven van een juiste diagnose wordt vaak bemoeilijkt, doordat verschillende varianten van CS zijn. Niet bij alle kinderen met CS zijn de symptomen meteen bij de geboorte aanwezig. Bij sommige kinderen ontstaan deze later. CS is een zeer progressieve aandoening. Dit betekent dat de gezondheid van de kinderen in een relatief korte tijd achteruit gaat. De snelheid van deze achteruitgang en de ernst van CS, is per kind verschillend.

Wat is Trichothiodystrofie?

Trichothiodystrofie (TTD) maakt onderdeel uit van een groep verouderingsziekten, waar ook het Cockayne Syndroom onder valt. Trichothiodystrofie is de benaming voor een tekort aan zwavelrijke eiwitten in haren en nagels. Hoofdkenmerk van deze aandoening is dan ook het hebben van extreem broos en droog haar, waardoor deze bijzonder breekbaar zijn. Het spectrum van symptomen waargenomen bij TTD patiënten is zeer breed en strekt zich uit van een zeer milde vorm van de ziekte—gekaracteriseerd door normale ontwikkeling en slechts broos haar en ichthyosis—tot zeer ernstige gevallen die worden gekarakteriseerd door een hoge sterfte op jonge leeftijd in combinatie met ernstige ontwikkelingsstoornissen.

Het bestuur en de vrijwilligers

In 2023 was het bestuur als volgt samengesteld:

Voorzitter	Daniëlle Soontiëns
Secretaris	Claudia van Ham
Penningmeester	Mark Veron

De dagelijkse werkzaamheden werden in 2023 uitgevoerd door Daniëlle Soontiëns. Daarnaast hebben nog diverse andere vrijwilligers bijgedragen aan de activiteiten en ondersteuning van de stichting.

3. Wat hebben we gedaan in 2023?

3.1 ANBI-status

Goede doelen die aangemerkt zijn als algemeen nut beogende instellingen (ANBI's) en hun donateurs genieten belastingvoordeel (zie <http://anbi.nl/belastingvoordeel/>). Om meer inzicht te krijgen in goede doelen sector is de publiekelijke verstrekking van informatie door ANBI's een wettelijke voorwaarde. Ook in 2023 zijn wij aangemerkt als ANBI en voldoen hiermee aan de wettelijke voorwaarden van de Belastingdienst.

3.2 Beleidsplan 2022-2025

Om onze werkzaamheden, missie en doelen direct goed te structureren, hebben wij het Beleidsplan 2022-2025 opgesteld. In de vergadering van het bestuur op 13 Januari 2022 is dit beleidsplan vastgesteld. Het plan is opgesteld is bedoeld als richtinggevend document. De volgende zeven doelen, die ook staan in de notariële acte van de oprichting van de stichting, zijn in het beleidsplan uitgewerkt:

	Doel
1	Geven van bekendheid aan het Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie in met name heel Nederland.
2	Geven van bekendheid aan het Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie bij artsen en wetenschappers in met name Nederland.
3	Organiseren en verzorgen van bijeenkomsten en activiteiten voor Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie, hun familie, betrokken artsen en wetenschappers
4	Bieden van emotionele en praktische steun aan Cockayne Syndroom- en Trichothiodystrofie-families in de zorg voor hun kind en hen begeleiden in alle fasen die het aftakelingsproces met zich meebrengt.
5	Financiële steun bieden aan gezinnen bij het verkrijgen van de nodige medische en praktische hulpmiddelen, die niet door zorgverzekeraars, gemeenten en dergelijke worden verstrekt, om zo de kwaliteit van leven voor de kinderen zolang mogelijk te laten zijn.
6	Verzorgen/organiseren van activiteiten en bijeenkomsten om geld in te zamelen
7	Andere wettelijke middelen aanwenden die een bijdrage kunnen leveren aan de verwezenlijking van de hiervoor vermelde doelen.

De stand van zaken met betrekking tot onze missie en doelen, komen hierna aan de orde.

3.3.1 Geven van bekendheid aan het Cockayne Syndroom in met name Nederland.

Beschrijving van het doel

Sinds 2017 biedt onze stichting ook emotionele, praktische en medische steun aan de groep patiënten met de aan CS gerelateerde vorm van TTD.

We doen dit o.a. door werven van meer bekendheid voor beide aandoeningen in heel Nederland, via onze website, social media, interviews, flyers, artikelen in (vak)bladen en ook door het organiseren van openbare, publiekelijke activiteiten.

Wat hebben we bereikt?

In 2023 hebben we op de website en op Facebook en Twitter steeds alle laatste ontwikkelingen en nieuwsfeiten van de stichting beschreven. Deze middelen dragen goed bij aan het werven van bekendheid van onze stichting en de aandoeningen. Hierdoor hebben het afgelopen jaar nieuwe families contact met ons opgenomen.

3.3.2 Geven van bekendheid aan het Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie bij artsen en wetenschappers in met name Nederland.

Beschrijving van het doel

Door op alle mogelijke manieren meer bekendheid te geven aan CS en TTD bij medici en wetenschappers in Nederland kunnen we mogelijk meer kinderen met CS en TTD vinden die nu geen, of een verkeerde diagnose hebben en ze tijdig passende medische zorg en ondersteuning bieden.

Wat hebben we bereikt?

Dit doel is voor de stichting heel belangrijk. Al sinds ons bestaan staan we in nauw contact met een team van artsen en wetenschappers die gespecialiseerd zijn in Cockayne syndroom en TTD. Sinds 2017 is Dr. Y. van Ierland van het Erasmus MC, Rotterdam ons medisch aanspreekpunt. In 2017 zijn we in samenwerking met Dr. v. Ierland en de afdeling Moleculaire Genetica van het Erasmus MC in Rotterdam bezig gegaan met de opzet van een polikliniek/ expertisecentrum voor DNA reparatiestoornissen. Het doel is, om kennis en ervaringen op één plek te bundelen en hiermee (toekomstige) patiënten, hun ouders en specialisten van andere ziekenhuizen nog beter te kunnen ondersteunen in de breedste zin van het woord. Voor de oprichting van dit expertisecentrum is het van essentieel belang dat een patiëntenorganisatie betrokken is. Wij zijn er dan ook trots op dat eind 2021 de polikliniek door De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra officieel erkent werd als expertisecentrum voor DNA reparatie stoornissen.

In januari 2022 vond de eerste polikliniekdag voor patiënten plaats. Helaas konden wij daar als stichting vanwege de coronamaatregelen nog niet bij aanwezig zijn.

Sinds de tweede polikliniekdag op 2 december 2022 zijn we elk kwartaal aanwezig bij de vastgestelde polikliniekdagen, met als doel om, tussen de afspraken met de verschillende specialisten door, desgewenst ouders praktisch en/of emotioneel te ondersteunen en om hun te informeren over de activiteiten van onze stichting.

In 2022 is de fondsenaanvraag voor een groot internationaal onderzoek geleid door J. Hoeijmakers goed gekeurd. Het onderzoek draagt de naam: 'EJP RD - JTC2020' en wordt mede mogelijk gemaakt door de financiële bijdrage vanuit Inserm. Het onderzoek richt zich op de invloed van voeding, op de lengte en kwaliteit van leven bij de patiënten. Ook voor deze aanvraag was het van essentieel belang dat er een patiëntenorganisatie betrokken was bij het onderzoeksplan. In 2023 liep dit onderzoek door. In het ontvangen onderzoeksbudget was ook een bedrag van €5000 gereserveerd voor stichting Amy and Friends Nederland, voor de organisatie van activiteiten met als doel de verbinding te stimuleren tussen patiënten, ouders en de betrokken specialisten. Op 12 november 2022, hebben wij een themadag 'Verbinding' georganiseerd die bekostigd is vanuit dit bedrag. Op 2 april 2023 vond de jaarlijkse lotgenotendag plaats, die we deels met het resterende bedrag hebben bekostigd

3.3.3 Organiseren en verzorgen van bijeenkomsten en activiteiten voor patiënten met Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie, hun familie en betrokken artsen en wetenschappers

Beschrijving van het doel

Een persoonlijke benadering is voor veel families van groot belang. Daarom heeft dit onderwerp actief een plaats in de werkzaamheden van de stichting. Families en specialisten kunnen met elkaar in contact worden gebracht via e-mail, telefoon, social media en via lotgenotenbijeenkomsten.

Wat hebben we bereikt?

Familie-Lotgenotendag 10 jarig jubileumjaar Amy and Friends Nederland:

Zaterdag 1 april, vond de jaarlijkse lotgenotendag van Stg. Amy and Friends, Nederland weer plaats. Tevens vierden we ons 10 jarig jubileum met alle families en al de bij onze stichting betrokken artsen en wetenschappers.

Helaas zijn veel patiënten ons de afgelopen jaren ontvallen, maar hun bestaan en hun levensverhalen, blijven voor ons van onschatbare waarde in alles wat we doen voor huidige en toekomstige patiënten en hun families.

We kijken weer terug op een geweldige dag, waarop weer veel herinneringen zijn opgehaald en nieuwe zijn gemaakt.

Het was, zoals altijd, weer een bijzondere dag. De onderlinge verbondenheid was weer enorm. Ervaringen en emoties werden gedeeld. En alle overleden kinderen, die we zo ontzettend missen, werden herdacht. Zonder veel woorden elkaar begrijpen en elkaar steunen in de breedste zin van het woord, dat maakt deze lotgenotendagen telkens weer zo belangrijk en waardevol voor de families.

De coördinator én de verpleegkundig specialist van de DNA repair poli van het Erasmus MC presenteerden de laatste ontwikkelingen binnen de polikliniek / het expertisecentrum. Zo is men o.a. bezig geweest met de ontwikkeling van een medisch paspoort voor de patiënten, zodat ouders bij elke zorgverlener een document kunnen overhandigen met daarin de belangrijkste informatie en medische gegevens van de patiënt met CS of TTD.

Daarna volgde een presentatie van één van de onderzoekers van het Lijsselburg lab van het LUMC. Dit lab doet onderzoek naar het DNA-reparatie mechanisme in cellen, om te leren begrijpen, hoe dit bepaalde aandoeningen, zoals CS en TTD kan veroorzaken.

Later op de middag was het tijd voor entertainment. Een goochelaar / mentalist deed ons op humoristische wijze verbazen met zijn ongelooflijke optreden. Zelfs onze slimme wetenschappers konden zijn trucs niet verklaren.

We hebben de dag afgesloten met een heerlijk dinerbuffet.

Wij willen de onderstaande personen bedanken voor hun warme betrokkenheid bij de stichting in de afgelopen jaren :



- Het onderzoeksteam van het Lijsterburg Lab van het Leids UMC o.l.v. Martijn Lijsterburg
- Het expertiseteam van de DNA repair polikliniek van het Erasmus MC. In het bijzonder Dr. van Ierland als contactpersoon en coördinator.
- Het onderzoeksteam van de afdeling Moleculaire Genetica, specialisme DNA reparatiestoornissen van het Erasmus MC. In het bijzonder Arjan Theil.
- Professor Jan Hoeijmakers, wereldwijd bekend als de “verouderingsprofessor”. Ook werkzaam bij de afdeling Moleculaire Genetica van het Erasmus MC. Eigenlijk is hij al gepensioneerd, maar nog steeds zet hij zich met heel zijn hart ten volle in voor de patiënten en hun families.
- Claudia van Ham die al 7 jaar als bestuurslid en vrijwilliger zich inzet voor Amy and Friends.

Internationale conferentie Engeland:

de jaarlijkse internationale conferentie van Stg. Amy and Friends. Deze editie vond plaats in Blackpool in de UK. Doordat Amy and Friends wereldwijd steeds meer bekendheid krijgt, melden er steeds meer families zich aan en zijn we daarom uit moeten wijken naar een groter hotel. Ruim 80 Families en een groep van 25 specialisten van over de hele wereld kwamen daar samen om elkaar te ontmoeten. Naast bekende families waren er ook verschillende nieuwe families die voor het eerst een ander kind zagen met dezelfde aandoening. Ervaringen en emoties werden gedeeld en specialisten stonden klaar om vragen te beantwoorden en om krachten te bundelen tijdens de speciale medisch wetenschappelijke conferentie. Het was weer een bijzonder en waardevol weekend.

3.3.4 Bieden van emotionele en praktische steun aan Cockayne Syndroom families in de zorg voor hun kind en hen begeleiden in alle fasen die het verouderingsproces met zich meebrengt.

Beschrijving van het doel

Ouders praktisch en emotioneel begeleiden door hen een luisterend oor te bieden en hen naar de juiste informatie en specialisten verwijzen wanneer zij de diagnose, of de verdenking van de diagnose ‘Cockayne Syndroom’ hebben ontvangen voor hun kind(eren). De beschikbare kennis binnen de stichting delen met ouders / verzorgers en hun, indien gewenst, met de juiste ouders en/of specialist in contact te brengen om kennis te delen en ervaringen uit te wisselen.

Wat hebben we bereikt?

Er vond regelmatig contact plaats met de ouders/verzorgers via telefoon, whatsapp en email en soms een persoonlijk bezoek. Ouders wisten ons ook te vinden met al hun vragen, waarbij we daar waar nodig, hen in contact brachten met de bij onze stichting betrokken specialisten of andere ouders

Nieuwe families hebben contact met ons opgenomen voor meer informatie over het syndroom en over de stichting en over de polikliniek. De families spreken hun waardering en dankbaarheid uit voor het bestaan van Stg. Amy and Friends. Ze geven aan dat ze vaak meer en betere informatie vinden via de diverse kanalen van de stichting, dan via de lokale specialisten die zij met hun kind bezoeken.

Er zijn in 2023 voor zover in onze database bekend, geen patiënten in Nederland overleden. Internationaal hebben we helaas wel van meerdere patiënten afscheid moeten nemen. Bij overlijden van patiënten in Nederland zorgt onze stichting desgewenst voor een bloemstuk of voor een andere vorm van uiting van ons medeleven, zoals bijv. een fotoboek, of een fotokaars.

De patiënten uit Nederland en België ontvangen op hun verjaardag een kaartje van de stichting.

3.3.5 Financiële steun bieden aan gezinnen bij het verkrijgen van de nodige medische en praktische hulpmiddelen, die niet door zorgverzekeraars, gemeenten en dergelijke worden verstrekt, om zo de kwaliteit van leven voor Cockayne Syndroom kinderen zolang mogelijk te laten zijn.

Beschrijving van het doel

De financiële situatie en de leefomstandigheden van families met kinderen met het CS / TTD kan enorm verschillen. Zorgverzekeraars vergoeden niet altijd alle noodzakelijke voorzieningen. De stichting Amy en Friends, Nederland, zal zo mogelijk en zo nodig hoogstnoodzakelijke financiële steun bieden aan de families bij het verkrijgen van de nodige medische en praktische hulpmiddelen. Afhankelijk van de behoefte zullen hiervoor door of namens het bestuur richtlijnen worden opgesteld.

Wat hebben we bereikt?

- In 2023 zijn er geen verzoeken gekomen voor financiële steun of hulpmiddelen.

3.3.6 Verzorgen/organiseren van activiteiten en bijeenkomsten om geld in te zamelen

Beschrijving van het doel

Zonder financiële middelen is het niet mogelijk de doelen te verwezenlijken. Werving van fondsen is daarom noodzakelijk. De stichting moet activiteiten organiseren om geld in te zamelen of subsidies werven om de doelen te realiseren.

Wat hebben we bereikt?

Benefiet Tuinconcert 'You Never Walk Alone'

In aanloop naar de Nijmeegse Vierdaagse, hadden twee Vierdaagse lopers het initiatief opgepakt om een benefiet-tuinconcert te organiseren voor onze stichting. Met de hulp van een geweldige club vrijwilligers werden vele voorbereidingen getroffen, om op 9 Juli een mooi muzikaal feestje neer te zetten. Het evenement was uitverkocht. Ondanks dat het KNMI voor die middag code rood had afgegeven, waren de weersgoden waren ons toch gunstig gezind. Met slechts een regenbui kwamen we ermee weg. Ondanks dat sommige kaarthouders het vanwege de weersvoorspellingen niet aandurfdten om te komen, was de opkomst nog zeer groot. Het werd een heel gezellig evenement dankzij de muzikale bijdrage van deze drie bands: 'A Few Good Men', 'Perfect Dialect' en 'De Wibra's'. De reacties van de aanwezigen waren heel positief. De uiteindelijke opbrengst van dit tuinconcert was maar liefst €3600. Onze grote dank aan de organisatie en de bands.

Nijmeegse Vierdaagse Sponsorloop

Van 18 t/m 21 juli 2023 vond de Nijmeegse Vierdaagse plaats. Maar liefst 13 sponsorlopers hebben ontegenwoordig veel tijd gestoken in de vele trainingen, om zo goed en fit mogelijk deze uitdaging aan te gaan. Echter kreeg 1 van de lopers een dag voor de aftrap het dringende medische advies om niet mee te lopen. Dat viel hem zwaar, maar uiteindelijk heeft hij zich zeer verdienstelijk gemaakt door, waar nodig, verkrampte spieren los te masseren, voeten te tappen en blaren te prikken. Want niet iedereen kwam er helaas zonder klachten en/of blaren vanaf. Helaas werd één van onze deelnemers op dag drie flink ziek. Maar desondanks wilde deze doorzetter toch dag vier aangaan. Maar kort na de start op dag vier was ze nog te ziek en hebben zij en haar man de lastige keuze gemaakt om te stoppen.

Sommige lopers hebben flink pijn moeten verbijten, maar uiteindelijk heeft verder iedereen van 'Team Amy and Friends' de Vierdaagse succesvol uitgelopen. Zoals bij elke editie is er veel belangstelling voor onze stichting, mede door de opvallende loopshirts die we dit jaar droegen. Deze waren gesponsord door Hami Sierbestrating.

Nijmeegse Vierdaagse Team Amy and Friends heeft met hun uitdaging het enorme bedrag van ruim €7000 euro ingezameld voor stg. Amy and Friends. Onze dank is enorm groot.

Fietstocht Duinkerken – Eindhoven.

In 2023 zijn we begonnen met de organisatie van een sponsor-fietstocht van Duinkerken (FR) naar Eindhoven. Deze fietstocht zal plaatsvinden van 12 – 16 juni 2024. Evenementenbureau Chapeau Events in Engeland neemt een groot deel van de organisatie voor z'n rekening. De organisatie van dit evenement wordt in 2024 voortgezet.

3.3.7 Andere wettelijke middelen aanwenden die een bijdrage kunnen leveren aan de verwezenlijking van de hiervoor vermelde doelen.

Beschrijving van het doel

Diverse activiteiten en de aanwending van middelen, anders dan hierboven beschreven, die genomen kunnen worden om de gestelde doelen te verwezenlijken. Ideeën van een ieder kunnen aan het bestuur kenbaar worden gemaakt. Het bestuur zal deze toetsen aan onze missie. Gedacht kan worden aan, niet limitatief: donaties, niet in de vorm van financiën, maar in de vorm van goederen (zoals hulpmiddelen), subsidies en andere bijdragen.

Wat hebben we bereikt?

We hebben met een paar grotere evenementen een aanzienlijk bedrag kunnen inzamelen voor de stichting. Dit heeft voor het komend jaar financiële ruimte gegeven voor het verwezenlijken van onze doelen voor 2024. Dit neemt niet weg dat we onze inzet voor de gestelde doelen zullen blijven continueren. We zullen alert blijven in mogelijkheden.

4. Welke andere activiteiten zijn in 2023 ondernomen?

Alle ondernomen activiteiten staan beschreven in het bovenstaande.

Wij zijn onze vrijwilligers en donateurs enorm dankbaar. Zonder hun inzet en giften kan de stichting niet bestaan!

Voorzitter:

**Daniëlle Veron,
namens het bestuur van Stg. Amy and Friends, Nederland**

Datum : 25-01-2024

Financieel jaarverslag/jaarrekening

Onderstaand de samengevatte jaarrekening 2022, bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2022 de samengevatte staat van baten en lasten over 2022, een mutatie-overzicht van het eigen vermogen. Deze cijfers zijn ontleend aan de jaarrekening van 2022 van de stichting. Een uitgebreid overzicht is desgewenst op te vragen via het volgende e-mail adres:

mark@amyandfriends.nl. Een toelichting op de inkomsten en op de uitgaven posten vind u op pagina 10.

Inkomsten	Begroting		Resultaat		Begroting	
	2023		2023		2024	
In kas bij aanvang boekjaar:	€	11.758.53	€	11.758.53	€	0.00
Sponsoring	€	5.000.00	€	295.00	€	0.00
Actie	€	0.00	€	10.345.25	€	0.00
Diverse	€	25.00	€	3.70	€	0.00
Donatie	€	600.00	€	1.223.00	€	0.00
Totale inkomsten:	€	5.625.00	€	11.866.95	€	0.00
Uitgaven	Begroting		Resultaat		Begroting	
	2023		2023		2024	
Aanschaf materialen	€	100.00	€	84.15	€	0.00
Website	€	300.00	€	291.52	€	0.00
Bestuurs-kosten	€	0.00	€	0.00	€	0.00
Promotie materiaal	€	500.00	€	144.71	€	0.00
Reiskosten vergoeding	€	500.00	€	291.09	€	0.00
Bankkosten	€	140.00	€	184.65	€	0.00
Alg. kosten	€	250.00	€	11.00	€	0.00
Lotgenoten contact (NL)	€	3.800.00	€	4.052.32	€	0.00
Lotgenoten contact (UK)	€	0.00	€	0.00	€	0.00
Totale uitgaven:	€	5.590.00	€	5.059.44		
Eindsaldo Liq. Middelen:	€	11.793.53	€	18.566.04	€	0.00
STAND REKENINGEN PER 31-12-2023:						
VERENIGINGS REKENING:			€	3.321.68		
SPAAR REKENING:			€	15.045.81		
KAS:			€	198.55	+	
TOTAAL:			€	18.566.04		

Belangrijkste inkomsten 2023:

- Maandelijks donaties: € 490,--
- Eenmalige donaties: € 335,--
- Collectebus uitvaart Jurgen: € 398,--
- Vierdaagse sponsorlopers: € 6.755,--
- Tuinconcert: € 3.600,--

Hieronder treft u van een aantal uitgaven posten een nadere toelichting:

- **Aanschaf materialen:**
 - Bonnenboekjes.
- **Promotie materiaal:**
 - Loopshirt 4-daage
- **Reiskosten vergoeding:**
 - UK-retreat.
- **Bankkosten:**
 - In rekening gebrachte jaarlijkse kosten en transactie kosten.
- **Algemene kosten:**
 - Lunch.
- **Lotgenoten contact:**
 - Nederlandse lotgenoten dag.

6. Conclusie en aanbevelingen

In de voorgaande hoofdstukken hebben wij in hoofdlijn een inzicht gegeven in activiteiten en ontwikkelingen van de stichting Amy and Friends, Nederland. Wij concluderen dat de stichting een uitzonderlijk jaar heeft gehad, wat veroorzaakt werd door de COVID pandemie. Dit heeft er voor gezorgd dat de inzet van de vrijwilligers en andere betrokken tot een minimum beperkt is gebleven. De inkomsten waren vanwege het niet plaats kunnen vinden van fonds wervende activiteiten minimaal. Uitgaven daarentegen waren om diezelfde reden ook zeer beperkt. Wel blijft het ieder jaar lastiger worden om voldoende inkomsten te genereren. Om de stichting in Nederland de komende jaren financieel gezond te houden. Er is daarom besloten om alleen maar activiteiten te organiseren indien de financiële middelen dit toelaten.

De constatering zijn ook aanleiding om een aanbevelingen te doen.

1. *Vaststellen van beleidsregels of afspraken over het bieden van financiële steun aan families met kinderen met CS.*
Een doel van de stichting is het bieden van financiële steun voor medische en praktische hulpmiddelen. Het wordt aanbevolen bijvoorbeeld jaarlijks een inventarisatie en begroting te maken met kaders voor het bieden van deze steun. Op deze wijze hoeft niet ad hoc gereageerd te worden op mogelijke vragen of wensen van families met kinderen met CS.
2. *Vaststellen van beleidsregels of afspraken voor onkostenvergoedingen voor vrijwilligers en bestuursleden van de stichting.*
Het aantal activiteiten van de stichting zal naar verwachting toenemen. De inzet van vrijwilligers en bestuursleden is hierbij van groot belang. Amy and Friends, Nederland zal kosten voor werkzaamheden niet vergoeden. Een onkostenvergoeding daarentegen voor bijvoorbeeld reis- en verblijfskosten, is aan te bevelen. Het is namelijk ongebruikelijk en ongewenst dat vrijwilligers en bestuursleden persoonlijk financieel nadeel ondervinden van hun inzet voor de stichting.

7. Geaccordeerde jaarrekening

Op 25-01-2024 zijn door de secretaris en de penningmeester van de stichting de jaarrekening gecontroleerd

Stichting Amy and Friends NL

Financieel overzicht 2023



Inkomsten	Begroting 2023	Resultaat 2023	Begroting 2024
In kas bij aanvang boekjaar:	€ 11.758,53		
Sponsoring	€ 5.000,00	€ 295,00	€ 0,00
Actie	€ -	€ 10.345,25	€ 0,00
Diverse	€ 25,00	€ 3,70	€ 0,00
Donatie	€ 600,00	€ 1.223,00	€ 0,00
Totale inkomsten 2023:	€ 5.625,00	€ 16.591,62	€ 0,00
Uitgaven	Begroting 2023	Resultaat 2023	Begroting 2024
Aanschaf materialen	€ 100,00	€ 84,15	€ 0,00
Website	€ 300,00	€ 291,52	€ 0,00
Bestuurs-kosten	€ -	€ 0,00	€ 0,00
Promotie materiaal	€ 500,00	€ 144,71	€ 0,00
Reiskosten vergoeding	€ 500,00	€ 291,09	€ 0,00
Bankkosten	€ 140,00	€ 184,65	€ 0,00
Alg. kosten	€ 250,00	€ 11,00	€ 0,00
Lotgenoten contact (NL)	€ 3.800,00	€ 4.052,32	€ 0,00
Lotgenoten contact (UK)	€ -	€ 0,00	€ 0,00
Totale uitgaven 2023:	€ 5.590,00	€ 5.059,44	
Eindsaldo Liq. Middelen:	€ 11.793,53	€ 11.532,18	
		Controle: € 16.591,62	
		Inserm € 4.724,67	

Check
Controle rondtelling Alg. Reserve met saldi rek.

€ -
€ 18.566,04

Voor accoord

Datum: 25-01-2024

Claudia van Ham: (Secretaris)

Mark Veron: (Penningmeester)

Stand rekeningen:
VERENIGINGS REK € 3.321,88
SPAAR REK € 15.045,81
KAS € 198,55
€ 18.566,04
AFWIJKING € -
KAS TELLING € 198,55
KAS AFWIJKING € -

Aantal	Biljet-/muntwaarde	=	aanwezig kasgeld
Kasgeld	€ -	=	€ -
x	€ 200,00	=	€ -
x	€ 100,00	=	€ -
x	€ 50,00	=	€ -
4	x € 20,00	=	€ 80,00
4	x € 10,00	=	€ 40,00
1	x € 5,00	=	€ 5,00
17	x € 2,00	=	€ 34,00
20	x € 1,00	=	€ 20,00
32	x € 0,50	=	€ 16,00
14	x € 0,20	=	€ 2,80
5	x € 0,10	=	€ 0,50
5	x € 0,05	=	€ 0,25
x	€ 0,02	=	€ -
x	€ 0,01	=	€ -
Totaal kasgeld			€ 198,55

geaccordeerde Financiën 2023 Stg A&F.xlsx - TOTAAL OVZ - 23-1-2024 - 20:07