

Jaarverslag



2012

Beter worden

Wat is VKS?

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 eiwit (enzym) niet goed werkt of niet aanwezig is. Bij iedere ziekte gaat het over een ander enzym. Bij de meeste stofwisselingsziekten is van beide ouders éénzelfde afwijkend gen geërfd, waardoor het eiwit niet meer goed functioneert. Ouders hebben zelf geen klachten, omdat zij nog een kopie van het gen hebben, zonder afwijking. De ziekteverschijnselen hangen af van de normale rol van het enzym. 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 er iets mis gaat.

Per stuk komen stofwisselingsziekten zelden voor, maar per jaar wordt bij 600-800 mensen in Nederland de diagnose van een stofwisselingsziekte gesteld. De meeste ziekten beginnen al op de kinderleeftijd. Sommige geven pas op volwassen leeftijd klachten. 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.

Beter worden



Beter worden is er voor 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. Wel zijn er verbeteringen mogelijk. Van de kwaliteit van leven die zij ervaren tot gelukkig soms ook nieuwe mogelijkheden voor de behandeling van 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 de patiënt zeer waardeert. Hier hebben patiënten en dokters elkaar echt nodig. VKS is er trots op dat zij mee kan helpen, om zowel de zorg als het dagelijks leven van patiënten met stofwisselingsziekten een klein beetje beter te maken, ook al is het nooit afdoende.

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 daarover vellen. Over het algemeen ontvangen we feedback, die aangeeft dat dit wel goed zit. Zeker is wel dat we het in 2012 financieel niet makkelijk hebben gehad. We moesten, zoals zoveel mensen in deze crisistijd, meer doen met minder middelen. Misschien wel onder druk van deze omstandigheden, hebben we toch een aantal zaken ondernomen, die door bestuur en medewerkers worden aangemerkt als verbeteringen. We doen u daar hier graag verslag van. Ook uw oordeel over onze prestatie is voor ons van belang. We willen graag nog beter worden.

Hanka Meutgeert

Directeur VKS

STOFWISSELINGSZIEKTEN VERDIENEN AANDACHT!

Inhoudsopgave

Informatie en lotgenotencontact	2	Organisatie	7
Bijeenkomsten in 2012	4	Financieel overzicht	8
Projecten en subsidie	5	Verklaring accountant	12
Giften en sponsorbijdragen	6		

Doelen in 2012

Door de zeldzaamheid van stofwisselingsziekten en de verschillende problemen die patiënten hebben, is veel informatie en ondersteuning gewenst. Dat geldt zowel binnen als buiten de gezondheidszorg. VKS heeft doelen gesteld voor de drie pijlers onder de organisatie: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Op het gebied van informatie en voorlichting zijn de doelen:

Informatie leveren over alle in Nederland gediagnosticeerde stofwisselingsziekten.

Het beschikbaar maken van deze informatie via allerlei kanalen.

De middelen die hiervoor gebruikt worden zijn:

- Het magazine Wisselstof.
- Website www.stofwisselingsziekten.nl.
- Voorlichtingsfilmpjes, beschikbaar via internet.
- Nieuwe informatieproducten, zoals zorgpaden, strips, facebook en digitale nieuwsbrief.

Op het gebied van lotgenotencontact is het doel:

Voor zoveel mogelijk stofwisselingsziekten informatiebijeenkomsten en onderlinge contacten mogelijk maken.

De middelen die hiervoor worden gebruikt zijn:

- 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.

Op het gebied van belangenbehartiging zijn de doelen:

- Specialistische zorg rond diagnose en behandeling van stofwisselingsziekten in de UMC's verbeteren.
- (Vroeg)tijdige diagnose verbeteren.
- Nieuwe technieken uitleggen en bekender maken.
- Kwaliteit van de zorg aan patiënten met stofwisselingsziekten bevorderen in UMC's en daarbuiten.
- Internationale netwerken in stand houden voor specifieke stofwisselingsziekten.

Dit wordt onder andere gedaan door:

Het maken en onderhouden van informatie vanuit patiënten, die meer en beter onderzoek mogelijk maakt. Enquêtes onder mensen met specifieke ziekten, naar bijvoorbeeld: problemen met de vergoeding van kosten voor medicatie en hulpmiddelen en ziekte-specifieke kenmerken. Het bijdragen aan onderzoek van artsen en wetenschappers door het leveren van inbreng vanuit het perspectief van patiënten. Het samen met onderzoekers en behandelaars inzetten op meer kwaliteit van zorg, bijvoorbeeld door het ontwikkelen van zorgpaden.

Informatie en lotgenotencontact

Uit onderzoek onder onze leden is gebleken dat het merendeel van de ouders en patiënten bij VKS komt voor informatiediensten. Daar zijn wij trots op. In de informatie die VKS biedt, is en wordt veel geïnvesteerd. Alle ziekte-informatie en informatie op de website wordt telkens uitgebreid.

Website

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. De pagina met het overzicht van ziektebeelden werd het vaakst bezocht. 512 mensen stelden een vraag via de vraagbaak of het contactformulier. Eind 2012 werden de zorgpaden en alle eerder in druk verschenen brochures als bladerboek aan de website toegevoegd.



Op het gebied van belangenbehartiging zet VKS zich onder andere in voor de ontwikkeling van meer en betere behandelingsmethoden voor stofwisselingsziekten. VKS werft zelf geen geld om onderzoek te betalen, maar brengt bij onderzoeken en onderzoekers wel het perspectief van patiënten in. Zo verscheen in 2012 een advies van CVZ, over de vergoeding van voedingssupplementen voor stofwisselingsziekten. Het literatuur onderzoek wat hiervoor is gedaan, moet ertoe leiden dat vergoeding van medicijnen in de praktijk makkelijker wordt.

Van de volgende ziekten werd de in

GSD-9
LCHADD
MMA
Tay-Sachs
4-H syndroom
Alkaptonurie
Biotinidase deficiëntie
CDG 1b

Glut-1 deficiëntie
Glutaaracidurie type 1
GSD 1b
GSD 1a
Homocystinurie
Infantiele Cystinose
LCHADD
MLD

Wisselstof

Wisselstof is het verenigingsblad van VKS dat als ambitie heeft het best gelezen blad over stofwisselingsziekten in Nederland te zijn. Het blad verschijnt vijf keer per jaar in een oplage van 1800. Het nieuws en de artikelen in Wisselstof worden grotendeels ook gebruikt bij de aanvulling van ziekte informatie en bij de berichtgeving op de website. Door reorganisatie werd het voortbestaan van Wisselstof onzeker. Dankzij een samenwerkingsovereenkomst met Metakids, kan het blad ook in 2013 blijven verschijnen.

Ziekte-informatie

VKS beschouwt het leesbaar maken van ziekte informatie uit de wetenschap en wetenschappelijke literatuur als een belangrijke taak. Alle informatie die wij verzamelen en schrijven wordt door artsen/professionals nagekeken. Prioriteit krijgt het maken van informatie over de ziekten, waarmee zich mensen als lid hebben aangemeld. Als er eenmaal informatie in onze database zit, moet die natuurlijk regelmatig worden gecontroleerd en herzien. Met een database die meer dan 400 ziektenamen bevat, is dat een hele klus.

Er zijn gelukkig in Nederland goede dokters en onderzoekers. Maar we willen dat de zorg nóg beter wordt. Eén manier om dat te doen, is het maken van zorgpaden voor stofwisselingsziekten. Hierin staat hoe de zorg voor een specifieke ziekte in elkaar zit, welke specialisten betrokken zijn en hoe vaak je voor controle teruggaat. Het mooie is: Alle Nederlandse specialisten hebben met ons samengewerkt. De financiering voor dit project kwam van het Fonds Nuts-Ohra.



Informatie vernieuwd of aangevuld:

MPS 1 (Hurler-Scheie)

MPS 2 (Hunter)

SLO

Tyrosinemie type 1

VLCADD

GAMT deficiëntie

Hypofosfatemische rachitis (PHEX)

Intermediaire/juveniele cystinose

Kearns Sayre syndroom

MCADD

OTC deficiëntie

Nieuwe informatie werd gemaakt voor:

Pelizaeus-Merzbacher

Syndroom van Bartter.

Bijeenkomsten in 2012

De meeste bijeenkomsten hebben een dubbel doel. Naast het verstrekken van informatie worden ook ervaringen gedeeld. Het zogenaamde lotgenotencontact.

De onderstaande bijeenkomsten werden in 2012 meestal georganiseerd vanuit het VKS bureau. Vaak in nauwe samenwerking met vrijwilligers, contactpersonen en artsen. Naast deze lijst zijn er ook groepen ouders en patiënten die elkaar informeel of via internet regelmatig spreken of opzoeken. In de regio Noord-Holland komt een groep

ouders al jarenlang één keer in de twee maanden bij elkaar. Er zijn in 2012 17 bijeenkomsten georganiseerd, waaronder één internationaal congres. Daar waar bekend, zijn de bezoekersaantallen per bijeenkomst tussen haakjes, toegevoegd.

10 maart 2012	- Kookworkshop eiwitbeperkte paaslekkernijen, Utrecht (35)
17 maart 2012	- Bijeenkomst GLUT1/ketogeen dieet, Utrecht (36)
24 maart 2012	- Boomplantdag Mo(nu)ment voor een Kind, Nisse/Heinkesand (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)
09 juni 2012	- Sanfilippodag, Ootmarsum
28 juni - 1 juli 2012	- Internationaal MPS symposium, Noordwijkerhout (700)
02 september 2012	- Kidsday, Erp (3000)
29 september 2012	- VLCADD, LCHADD/MTP en CPT2 def., Utrecht (25)
	- Dgr. Cystinose, Amerongen (25)
06 oktober 2012	- MCADD, Groningen (55)
	- Mitodag Nijmegen (250)
27 oktober 2012	- Onderhoud dag herdenkingsdijk, Heinkesand (30)
03 november 2012	- Dgr. HS, JB, Bennekom (18)



Patiënten en gezinnen die met een stofwisselingsziekte te maken hebben, hebben in het dagelijks leven veel last van de onbekendheid en zeldzaamheid van stofwisselingsziekten. Contact met mensen die hetzelfde meemaken en daardoor aan een half woord genoeg hebben, is heel waardevol. Mensen ontmoeten elkaar op bijeenkomsten, maar ook via onze facebook-pagina, het blad en op allerlei andere manieren. Er zijn meer lotgenoten dan u denkt.

Weten
wat we niet weten: De
ouders van patiënten met een
stofwisselingsziekte én een ontwikke-
lingsachterstand, kunnen straks zelf hun
ervaringen met de ziekte bijhouden, via een
community en een website, gekoppeld aan
onderzoek. Dit project heet "Doe het zelf
WIKI's" en wordt ondersteund door het
Innovatiefonds Zorgverzekeraars.
Partner is het WKZ/Sylvia Toth-
centrum in Utrecht.



Projecten en subsidie

Zorgpaden

Het 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.

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 een eerste concept van de zorgstandaard gereed gekomen.

Doe het zelf WIKI's

Dit project wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. 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. Het doel van het project is het opzetten van een website en community voor ouders van een kind met een ontwikkelingsachterstand, met en zonder diagnose. Door het verzamelen en delen van ervaringen en kennis, kan de diagnose van de oorzaak van de ontwikkelingsachterstand bespoedigd worden.

Expertise in kaart

Een aanvraag voor een samenwerkingsproject om expertise voor zeldzame ziekten in kaart te brengen werd in 2012 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 patiëntenorganisaties voor specifieke aandoeningen of problematiek.

Subsidie

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.

Giften en sponsorbijdragen

Er zijn veel bedrijven, instellingen en particulieren die VKS steunen. Hierin onderscheiden wij particulieren en gewone bedrijven en farmaceutische sponsors. De volgende mensen en instellingen willen wij heel hartelijk bedanken voor hun substantiële bijdrage in 2012:

J. Roeten-Wiersma/Fam.van Benthem
Wavin Nederland BV
Kaartenknipsters (dames Aleman, Molenaar e.a.)
Landelijk vereniging Crematoria (Valliantfonds)
Nabestaanden van Thomas Warneke
J. Verhagen (huwelijksjubileum)
J. Konstapel (12 ½ jaar)
Anoniem uit UMCG voor Slagharen
Dijkstra, Drachten
Axel Foundation
Dhr. America
Volker Wessels
Verpleegkundigen Lievensbergziekenhuis
Mr. S. Fekkes
Basisschool de Jint, Stiens
Vriendengroep Hendrik Ido Ambacht
Daltonschool Hengelo-zuid
Mevr. Babaali
Delicia BV
WestAG BV

De volgende bedrijven en instellingen sponsorden ons door het plaatsen van een advertentie in Wisselstof.

Nutricia
Vitaflo
Landhoeve Zwieseborg
Mediq Tefa
Sorgente
De Wending kinderuitvaarten
Het Nederlandse Rode Kruis

We ontvingen sponsoring van deze farmaceutische bedrijven. Doorgaans vragen we hen om bijdragen voor specifieke activiteiten die we organiseren.

Shire HGT
Genzyme NL
Biomarin



Organisatie

VKS beschikt over enkele werknemers die het beleid, vastgesteld door bestuur en ledenvergadering, uitvoeren. De bestuursleden van VKS krijgen geen salaris en zijn onafhankelijk. Ze worden door de ledenvergadering voor een periode van vier jaar benoemd. De beschikbare formatie op het bureau van VKS bedroeg in 2012 3,25 fte, verdeeld over zes werknemers. Het geregistreerde percentage ziekteverzuim bedroeg in 2012: 7,6%, wegens langdurige ziekte van een personeelslid. In totaal hadden werknemers van VKS in 2012 5937,5 uren, die geschreven werden in het tijdregistratie systeem en die werden toegerekend aan één van de projecten of functies binnen VKS. Percentueel zijn de uren als volgt verdeeld over functies en projecten.

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%

Salariskosten

Voor de beloning van medewerkers, volgt VKS de salariëring en functiewaardering van de CAO Welzijn en Maatschappelijke dienstverlening. De directeur van VKS ontvangt salaris overeenkomstig schaal 12 van deze CAO. De salariskosten van de directie bedroegen in 2012 € 61.413, exclusief werkgeverslasten. De overige werknemers zijn ingedeeld in schaal 8 tot 12.

Bestuur, bureau, vrijwilligers en leden

Het bestuur van VKS vergaderde in 2012 zes keer. Het grootste deel van het jaar stond in het teken van het maken van een nieuw beleidsplan, waarin ook de door bezuinigingen noodzakelijke reorganisatie is meegenomen. Op 20 september was het beleids- en reorganisatieplan klaar en is het door het bestuur goedgekeurd. De reorganisatie op 1 januari 2013 ingezet. De heroriëntatie op taken en functie van medewerkers, heeft ertoe geleid dat de functie bureau manager per 1-1-2013 is opgeheven. Voor de medewerker die deze functie bekleedde, is ontslag om economische redenen aangevraagd. Per 1-4-2013 is zij uit dienst, na toestemming van het UWV. Daarnaast zijn er allerlei plannen in gang gezet om te bevorderen dat de organisatie bij het uitvoeren van haar taken en voor het bereiken van de doelen, minder afhankelijk is van overheidssubsidie. VKS zoekt meer de samenwerking met allerlei andere organisaties op het gebied van stofwisselingsziekten en financiering in de gezondheidszorg. Activiteiten worden meer projectgericht opgezet. VKS beschikt over een netwerk van 40 vrijwilligers, die zich inzetten voor diagnosegroepen en contact in de regio. Zonder de inzet van vrijwilligers zouden veel activiteiten niet mogelijk zijn. Om op de hoogte te blijven ontvangen alle vrijwilligers regelmatig een nieuwsbrief. Ook ontvangen zij de notulen van de bestuursvergadering. In 2012 kreeg VKS er 116 nieuwe leden en donateurs bij. 70 zegden hun lidmaatschap op. Er zijn in 2012

1.150 betalende leden en 200 donateurs. Desgevraagd is het mogelijk, voor particulieren met een smalle beurs, om gratis lid te worden. Ongeveer 60 adressen hebben een code, waarmee ze gratis lid zijn.



Er wordt geschat dat er elk jaar in Nederland tussen de 300 en 800 kinderen met een stofwisselingsziekte bijkomen. Om in de toekomst precies te weten hoeveel dit er zijn, is VKS betrokken bij, en enthousiast over, de DDRMD. Dat staat voor Nederlandse Diagnose Registratie Metabole Ziekten (in het Engels) In deze database, die beheerd wordt door Dr. Visser van het WKZ, registreren de specialisten alle diagnoses van alle stofwisselingsziekten die in Nederland worden gesteld.

Financieel

In 2012 werd de overgang ingezet naar een nieuwe financiële administratie. Deze stelselwijziging was nodig voor een beter beeld van het vermogen, het resultaat en de projectfinanciën. Er is overgegaan van een kasstelsel naar een baten- en lastenstelsel. De hele financiële administratie is onder controle van een accountant gebracht. Administratiekantoor Manuon doet de boekhouding en maakt de conceptcijfers, die vervolgens naar Spiegel registeraccountants gaan voor controle. Bij de overgang naar het nieuwe stelsel, zijn de jaarcijfers over 2011 en 2010 aangepast aan het nieuwe systeem. Hieronder een overzicht.

	Realisatie 2011 Nieuw	Realisatie 2011 OUD	Realisatie 2010 Nieuw	Realisatie 2010 OUD
Alle bedragen in EUR				
Baten				
Contributies en schenkingen	77.708	77.708	52.981	52.981
Subsidiebaton	279.103	351.032	168.395	176.250
Sponsorbijdragen	103.562	103.562	103.500	103.500
Bijdragen producten en diensten	13.072	13.072	53.146	53.146
Financiële baten	1.458	1.458	246	246
	474.903	546.832	378.268	386.123
	Realisatie 2011 Nieuw	Realisatie 2011 OUD	Realisatie 2010 Nieuw	Realisatie 2010 OUD
Lasten				
Lotgenotencontacten	25.870	25.870	67.420	67.420
Informatie en voorlichting	35.014	35.014	34.130	34.130
Belangenbehartiging en ontwikkeling	76.092	76.092	37.772	37.772
Personeelskosten	260.023	217.898	185.575	185.575
Afschrijvingen	3.105	3.105	3.269	3.269
Huisvesting	12.585	12.585	12.392	12.392
Algemene kosten	20.289	20.289	20.600	20.600
	432.978	390.853	361.158	361.158
Resultaat	41.925	155.979	17.110	24.965
Resultaatbestemming				
Mutatie bestemmingsreserves	20.000	155.321	-	18.866
Mutatie continuïteitsreserve	21.925	658	17.110	6.099
	41.925	155.979	17.110	24.965

Stelselwijziging

De jaarrekening 2012 van VKS is de eerste die volgens richtlijn RJK C1 “kleine organisaties zonder winststreven” is opgesteld. Door de stelselwijziging worden vooruit ontvangen subsidies als schuld op korte termijn op de balans geplaatst. De bestemmingsreserve 'Frictiekosten' is geherrubriceerd als voorziening en vormt daarmee geen onderdeel meer van het eigen vermogen. Met onderstaande aansluiting is het effect van de stelselwijziging op het eigen vermogen weergegeven.

Alle bedragen in EUR

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

Specificatie mutaties stelselwijziging

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

De continuïteit van VKS, is in financieel opzicht niet gegarandeerd. Dit komt 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. Ook hieraan is in het reorganisatie-beleidsplan inhoud gegeven. Prioriteiten en financiële uitgangspunten zijn scherper gesteld. Zo is gesteld 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 van de exacte hoogte van de reserve, wordt ook gekeken naar de begroting voor het komende jaar.

In Nederland staat de diagnostiek van stofwisselingsziekten op een hoog peil. Dat komt door de gespecialiseerde laboratoria, die onderdeel zijn van de UMC's. Dat moet natuurlijk zo blijven. Wij zamelen (anonieme) urinemonsters in, om de kwaliteit van de diagnostiek in heel Europa te helpen meten. Samen met de biochemici en onderzoekers, zetten we ons in voor behoud van expertise en onderzoek.



Balans 2012

Na resultaatbestemming, bedragen in EUR.

	31-12-2012	31-12-2011
Materiële vaste activa		
Inventaris	4.494	7.599
Vlottende activa		
Debiteuren	-	500
Subsidietegoeden	56.250	4.457
Overige vorderingen	42.576	2.542
Liquide middelen	212.102	212.382
	<u>310.928</u>	<u>219.881</u>
ACTIVA	<u>315.422</u>	<u>227.480</u>
Eigen vermogen		
Continuïteitsreserve	142.031	50.167
Bestemmingsreserves	20.000	20.000
Bestemmingsfondsen	12.348	12.348
	<u>174.379</u>	<u>82.515</u>
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
	<u>98.918</u>	<u>102.840</u>
PASSIVA	<u>315.422</u>	<u>227.480</u>

Toelichting:

De overige vorderingen bestaan uit de in 2013 te ontvangen opbrengst van een internationaal congres, te ontvangen ziekengeld en diverse kleine debiteuren. Liquide middelen: VKS belegt niet. De reserves zijn geparkeerd op een zakelijke spaarrekening van ING met een rente fluctuerend tussen de 1,55% en 1,8% in 2012. De voorziening reorganisaties is in 2011 aangelegd, om de kosten van de reorganisatie en de eventuele afvloeiing van personeel te financieren.



Staat van baten en lasten 2012

Alle 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	-	-
	451.886	300.300	474.903
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
	360.022	300.300	432.978
Resultaat	91.864	-	41.925
Resultaatbestemming			
Mutatie bestemmingsreserves	-	-	20.000
Mutatie continuïteitsreserve	91.864	-	21.925
	91.864	-	41.925

Het bestuur heeft in het financieel overzicht de kernpunten uit de volledige jaarrekening overgenomen. De volledige jaarrekening 2012 is beschikbaar, voor de subsidiegevers en de liefhebbers van cijfers. Deze is op te vragen via info@stofwisselingsziekten.nl

VKS
heeft vanaf 2008 een
ANBI-verklaring. Dat houdt in dat
we erkend zijn door de belastingdienst
als algemeen nut beogende instelling.
Omdat VKS niet op grote schaal fondsen
werft bij een breed publiek, hebben we geen
CBF-keurmerk aangevraagd. In dit jaarver-
slag kunt u zien dat verreweg het
meestal geld dat binnenkomt
wordt uitgegeven aan de
doelstelling.



Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

De in dit verslag opgenomen verkorte jaarrekening, bestaande uit de Balans per 31 december 2012 met verkorte toelichting, de Staat van baten en lasten over 2012 en de toelichting op de stelselwijziging in 2012, is ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten te Zwolle over 2012. Wij hebben een goedkeurend oordeel verstrekt bij die jaarrekening in onze controleverklaring van 30 mei 2013.

Desbetreffende jaarrekening en deze verkorte versie daarvan, bevatten geen weergave van gebeurtenissen die hebben plaatsgevonden sinds de datum van onze controleverklaring van 30 mei 2013.

De verkorte jaarrekening bevat niet alle toelichtingen die vereist zijn op basis van richtlijn RJK C1 'Kleine organisaties zonder winststreven' van de Raad voor de Jaarverslaggeving. Het kennismaken van de verkorte jaarrekening kan derhalve niet in de plaats treden van het kennismaken van de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de vereniging is verantwoordelijk voor het opstellen van een verkorting van de gecontroleerde jaarrekening in overeenstemming met de grondslagen zoals beschreven in de toelichting op de verkorte jaarrekening.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de verkorte jaarrekening op basis van onze werkzaamheden, uitgevoerd in overeenstemming met Nederlands Recht, waaronder Standaard 810, 'Opdrachten om te rapporteren betreffende samengevatte financiële overzichten'.

Oordeel betreffende de samengevatte jaarrekening

Naar ons oordeel is de verkorte jaarrekening in alle van materieel belang zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening van de Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten voor het jaar geëindigd op 31 december 2012 in overeenstemming met de grondslagen zoals beschreven in de toelichting op de verkorte jaarrekening.

Zwolle, 7 juni 2013
Spiegel Registeraccountants

Origineel getekend door:
E.F. Spiegel RA

Bestuur en medewerkers van VKS hebben zich ingespannen om van nut te zijn voor iedereen die met een stofwisselingsziekte te maken heeft of krijgt. We zetten ons in voor informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Daar gaan wij graag in 2013 én daarna mee door. Uw hulp en belangstelling zijn zeer welkom. We staan open voor uw suggesties.



regelen

belangen

medewerkers

WIKIs

projecten

doen doelorganisatie

balans samen

bestuur

zorgpaden informatie cijfers

ANBI

financiën

subsidie

salaris

reorganisatie

bijeenkomst

patiënt lotgenotencontact

lotgenoot
voorlichting

Jaarverslag

Stofwisselingsziekte

Project

beter worden

informatiebijeenkomst

belangenbehartiging

informatieproduct

stofwisselingsziekten

Ziekten onder de leden

Naam defect of naam van het deficiënte enzym:

a-1-antitrypsine
a-Fucosidose
a-Mannosidose
γ-cystathionase deficiëntie
2-Keto-adipine acidurie / 2-amino-adipine acidurie
2-Methyl-3 hydroxy- butyryl CoA dehydrogenase deficiëntie (MHBD)
3-methylcrotonyl glycinurie
3-methylglutaconacidurie type 4 (niet te classificeren)
3-Phosphoglyceraat dehydrogenase deficiëntie
4-H syndroom
Adenine nucleotide translocator deficiëntie
Adenylosuccinase deficiëntie
Adrenogenitaalsyndroom (AGS)
Alexander, ziekte van
Alkaptonurie (homogentisaat dioxygenase)
Alpers, syndroom van
Adrenoleukodystrofie (X-gebonden)
Argininosuccinaat lyase deficiëntie
Argininosuccinaat synthetase deficiëntie (citrullinemie)
Aromatische L-aminozuur decarboxylase (AADC)
Aspartylglucosaminurie
Barth Syndroom (3-Methylglutaconacidurie type 2)
Bartter, syndroom van
Batten-Spielmeyer-Vogt (CLN3)
Biotinidase deficiëntie
Canavan, ziekte van
Carbamoyl fosfaat synthase/hyperammonemie (CPS)
Carnitine deficiëntie
Carnitine palmitoyl transferase deficiëntie (CPT 1)
Carnitine palmitoyl transferase deficiëntie (CPT2)
Cbl C
Congenitale defecten van de glycosylering (CDG)
CDG-x (niet te classificeren)
CDG-1a (PMM2-CDG)
CDG-1b (MPI-CDG)
CDG-1d (NOT56L-CDG)
CDG-1c (ALG6-CDG)
CDG-1g (ALG12-CDG)
CDG-1j (GlcNAc-1-P transferase deficiëntie)
Cerebrotendineuze xanthomatose
Cockayne, syndroom van
Conradi Hunermann, syndroom van
(chondrodysplasia punctata, X-dominant)
Creatine transporter defect (X-gebonden)
Crigler Najjar, syndroom van
Cystinose
Cystinurie
Cystische Fibrose
D-bifunctional protein deficiëntie
Defecten in de mitochondriële ademhalingsketen
Erythropoietische protoporfyrie (ferrochelataze)
De Vivo syndroom (GLUT-1)
Fabry, ziekte van
Fructose intolerantie (hereditaire fructose intolerantie)
Fructose-1,6-difosfatase deficiëntie
G6PD
Galactosialidose
Gaucher, ziekte van, type 1 en 2
Glut-1 deficiëntie
Glutaaracidurie type 1
Glycerolkinase deficiëntie
GSD-0
GSD-1a
GSD-1b
GSD-3
GSD-4
GSD-5 (Fosforylase-spier) / McArdle
GSD-9
GSD-10
Guanidinoacetaat methyltransferase deficiëntie (GAMT)
Haltia-Santavuori (CLN1 / infantiele NCL)
Homocystinurie
Hunter, syndroom van (MPS 2)
Hurler-Scheie, syndroom van (MPS 1)
Hyperinsulinisme-Glutamaat dehydrogenase
Hyperhomocysteinemie
Hyperhomocysteinemie bij MTHFR polymorfisme
Hyperornithinemie (ornithine aminotransferase)
Hyperprolinemie type 2
Hypofosfatasemie
Hypofosfatemische rachitis (PHEX)
Infantiele cystinose
Intermediaire / juveniele cystinose
Isovaleriaanacidurie
Jansky-Bielschowski (CLN2)
Kearns-Sayre Syndroom
Krabbe, ziekte van
Lange keten b-ketoacyl coenzym A thiolase
LCHAD deficiëntie
Leigh, syndroom van
Lesch-Nyhan, syndroom van
Leukodystrofie/witte stofziekten
Lipoproteïne lipase deficiëntie
LPI (lysinerische eiwit intolerantie)
MAD deficiëntie (Glutaaracidurie type 2)
Maroteaux-Lamy (MPS 6)
MCAD deficiëntie
Meerdere complexen van de ademhalingsketen
MELAS
Menkes, ziekte van
MERFF
Metachromatische leukodystrofie (MLD)
Methylmalonacidurie
Mevalonaat kinase deficiëntie / hyper IgD
Mitochondriële aandoening ongeclassificeerd
Mitochondriële ademhalingsketen complex 1
Mitochondriële ademhalingsketen complex 2
Mitochondriële ademhalingsketen complex 3
Mitochondriële ademhalingsketen complex 4
Mitochondriële encefalomyopathie
Mitochondriële myopathie
Mitochondriële syndromen
MNGIE (myo-neuro-gastro-intestinale encephalopathy)
Molybdeen cofactor deficiëntie
Morquio A
Morquio B
MSUD ('Maple syrup urine disease')
Mucopolidose 2 (I-cell ziekte)
Mucopolidose 3
Muscle-eye-brain disease
NBIA (voorheen ziekte van Hallervorden-Spatz)
Niemann-Pick type A en B (sfingomyelinase)
Niemann-Pick, ziekte van (type C)
Non-ketotische hyperglycinemie
Organic cation transporter (OCTN2) deficiëntie
Ornithine transcarbamoylase (OTC) deficiëntie
PCH II (Pontocerebellaire Hypoplasie)
Pelizaeus-Merzbacher, ziekte van
Phosphoglucomutase 1 deficiëntie
(PGM 1 deficiëntie of GSD 14)
PKU (Fenylketonurie / Phenylalanine hydroxylase)
Pompe, ziekte van (GSD-2)
Porfyrie
Primaire hyperoxalurie type 1
Propionacidurie
Purine nucleoside fosforylase deficiëntie
Pyridoxaal-fosfaat afhankelijke epilepsie
Pyruvaat
Pyruvaatcarboxylase deficiëntie
Pyruvaat dehydrogenase complex (PDHC) deficiëntie
Refsum, ziekte van (infantiele vorm)
Rhizomele chondrodysplasie punctata
Sanfilippo A, syndroom van (MPS 3)
Sanfilippo B, syndroom van (MPS 3)
Sanfilippo C, syndroom van (MPS 3)
SCADD (inclusief polymorfismen)
SCHADD
Schindler, syndroom van
Seitelberger
Sengers, syndroom van
Siaalzuurstapelingsziekten: Salla + ISSD
Sialidose
Smith-Lemli-Opitz syndroom
Sucrase-isomaltase deficiëntie
Tay-Sachs, ziekte van
Trichothiodystrofie (TTD)
Trimethylaminoacidurie (fish odour syndroom)
Tyrosine hydroxylase deficiëntie
Tyrosinemie type 1 (fumarylacetoacetase)
Vanishing white matter disease (VWM)
VLCAD deficiëntie
Zellweger syndroom