



JAARVERSLAG 2017

Opdrachtgever: bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland
Datum: 03 Maart 2017
Versie: concept

Vastgesteld door het bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland op 03-03-2017

Inhoudsopgave

	Blz.
1. Voorwoord	3
2. De oprichting	3
3. Wat hebben we gedaan in 2017?	4
4. Welke andere activiteiten zijn in 2017 ondernomen?	8
5. Financieel jaarverslag/jaarrekening	12
6. Conclusie en aanbevelingen	14
7. Geaccordeerde jaarrekening	15

1. Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2017, 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 korte tijd achteruit gaat. De snelheid van deze achteruitgang en de ernst van CS, is per kind verschillend.

Wat is Trichthiodystrofie?

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 2017 was het bestuur als volgt samengesteld:

Voorzitter	Daniëlle Soontiëns
Secretaris	Claudia van Ham
Penningmeester	Mark Veron

De dagelijkse werkzaamheden werden in 2017 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 2017?

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 2017 zijn wij aangemerkt als ANBI en voldoen hiermee aan de wettelijke voorwaarden van de Belastingdienst.

3.2 Beleidsplan 2016-2018

Om onze werkzaamheden, missie en doelen direct goed te structureren, hebben wij het Beleidsplan 2016-2018 opgesteld. In de vergadering van het bestuur op 12 januari 2016 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 2017 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 verwerven van bekendheid van onze stichting.. In 2017 is onze website geheel vernieuwd door Get Praut Maatwerk IT in Bergeijk, met als extra aanvulling informatie over TTD. Ook is onze folder in een nieuw jasje gestoken. Daarnaast hebben we deelgenomen aan diverse openbare, publieke activiteiten gericht op het geven van meer bekendheid aan het CS en TTD in Nederland, waarbij we onze folder en alle andere promotiematerialen op alle mogelijke manieren hebben ingezet. (hierover meer in hoofdstuk 4)

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.

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 begin 2017 zijn we in samenwerking met de afdeling Moleculaire Genetica van het Erasmus MC in Rotterdam bezig met de opzet van een polikliniek voor DNA reparatiestoornissen, om zo nog meer kennis te werven over verouderingsprocessen zoals gezien in CS en TTD. Via deze polikliniek hopen we patiënten nog beter te kunnen ondersteunen. Onze stichting is als enige patiënten-belangenorganisatie betrokken bij de opzet van deze polikliniek. Tot 2017 was Dr. S. Hopman medisch specialist van de stichting. Om praktische redenen is zij sinds medio 2017 opgevolgd door Dr. Y van Ierland. Dr. van Ierland zal tevens de medische coördinatie op zich nemen van de polikliniek. Ook in 2017 namen alle bij onze stichting betrokken medische en wetenschappelijke specialisten weer deel aan de nationale en internationale lotgenotenbijeenkomsten en aan de medisch-wetenschappelijke conferentie die wij als stichting elk jaar initiëren.

Zie punt 3.33

3.3.3 Organiseren en verzorgen van bijeenkomsten en activiteiten voor patienten 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 kunnen met elkaar in contact worden gebracht via e-mail, telefoon, social media en via lotgenotenbijeenkomsten.

Wat hebben we bereikt?

Familie- lotgenotendag Nederland:

Op 12 juni vond de derde lotgenotendag plaats van Amy and Friends, Nederland. We brachten deze lotgenotendag door in het centraal in Nederland gelegen locatie in Zeist. Alle gasten werden door Clown Pip ontvangen en verwelkomd met koffie /thee en gebak in een speciaal voor ons gereserveerde ruimte. Terwijl de families bijpraatten, werden de kinderen vermaakt door Clown Pip. Halverwege de middag vond er een woordje door de voorzitter plaats, waarbij ze vertelde over de ontwikkelingen binnen de stichting. Daarna volgde een woordje door Dr. Hopman, over de ontwikkelingen rondom de opzet van een medische polikliniek voor CS patiënten in Nederland, nader uitgelegd door Prof. Jan Hoeijmakers en collega Arjan Theil. Na deze informatie volgde er een voorstelling van Belevingstheater "Feest op Wielen". De voorstelling werd door iedereen enthousiast ontvangen. Daarna was er nog tijd voor gesprekken tussen de families en de specialisten. Het zien en voelen van de verbondenheid tussen al deze verschillende families raakt ons telkens weer. Zoveel ervaringen zijn gedeeld en vele mooie herinneringen zijn weer gemaakt. Herinneringen om nooit meer te vergeten. De waardering van alle aanwezigen was groot. Het afscheid was emotioneel. Wij zijn enorm blij dat we deze bijzondere kinderen en hun families bij elkaar konden brengen.

Internationale conferentie Engeland:

Van vrijdag 18 t/m zondag 20 augustus vond de internationale familieconferentie van Stg. Amy and Friends Cockayne Syndroom Support Engeland en Nederland weer plaats in het gastvrije St. Davids Park Hotel in Chester, Groot Brittannië. Amy and Friends, Nederland heeft dit jaar wederom bijgedragen in een deel van de organisatie en de kosten van dit weekend. We mochten weer veel families van over de hele wereld ontvangen. Tijdens het weekend vonden er tal van leuke activiteiten plaats voor jong en oud. Iedereen genoot en de tijd vloog voorbij. Ervaringen werden gedeeld en herinneringen werden opgehaald met een lach en met een traan. Ook de kinderen met Cockayne Syndroom voelden zich duidelijk op hun gemak onder hun lotgenoten. Elk jaar wordt weer zo duidelijk bevestigd hoe belangrijk dat lotgenotencontact is. De herkenning en saamhorigheid en de dankbaarheid is enorm. Nieuwe ouders leren weer van de ouders die al langer in het proces staan en van de ouders van de reeds overleden kinderen. Verder waren ook een tiental artsen en wetenschappers uit Engeland, Nederland, Frankrijk, Amerika en Japan aanwezig om vragen van ouders te beantwoorden. Los van het programma voor de families, vond er ook dit jaar weer een medisch-wetenschappelijke conferentie plaats voor alle aanwezige specialisten om ervaringen en gedachten met elkaar te wisselen en de onderlinge samenwerking te stimuleren. Het werd een zeer interessante en waardevolle bijeenkomst. Uitgewisselde kritische noten en nieuwe inzichten worden weer meegenomen in verder onderzoek naar CS en TTD. Een samenvatting hiervan werd de volgende dag aan de families gepresenteerd. Via een vraag-antwoord uurtje werden vragen en ervaringen gedeeld.

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 medische en praktische kennis binnen de stichting delen met ouders / verzorgers en hun, indien gewenst, met de juiste ouders 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 via telefoon en email. Ouders wisten ons te vinden met hun (medische-) vragen, waarbij we de bij hun betrokken specialisten adviseerden en daar waar nodig in contact brachten met de bij onze stichting betrokken specialisten.

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 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?

-We hebben eenmalig 1/3 van de reis- en verblijfskosten betaald voor een gezin uit Kosovo zodat zij deel konden nemen aan de internationale conferentie en hun vragen konden stellen aan het daarbij aanwezige team van specialisten m.b.t. de vele problemen bij hun dochter met TTD / CS. Het gezin leeft onder zeer armoedige omstandigheden en er is nauwelijks medische hulp voor hun dochter beschikbaar in hun land.

-Er kwam een verzoek voor financiële steun vanuit een vluchtelingenwerker die betrokken is bij een gezin in een asielzoekerscentrum in Heerhugowaard met een dochter met de ernstige variant van CS. Het meisje was ernstig ziek en hulpmiddelen ontbraken. De voorzitter van stg. Amy and Friends heeft een bezoek gebracht aan het gezin om te beoordelen waar noodzakelijke behoeftes lagen. We hebben de ouders informatie en medische adviezen kunnen geven en de betrokken kinderarts in contact gebracht met onze medisch specialisten. Er was een dringende noodzaak aan hulpmiddelen. Maar door de status van het gezin duurden deze aanvraagprocedures te lang, waarop de voorzitter een leverancier van hulpmiddelen (Medipoint i.s.m. Atlas Kidtech) bereid gevonden om belangeloos en kosteloos tijdelijk een aangepaste buggy, een douchestoel, een bedbox en een aangepaste eetstoel in bruikleen te geven tot de aanvraagprocedure zou zijn afgerond volgens de gebruikelijke procedure.

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?

Met de dankbare hulp van vrijwilligers en mensen van buitenaf, zijn er een aantal sponsoractiviteiten georganiseerd. In hoofdstuk 4 van dit jaarverslag worden de nog niet eerder in dit verslag genoemde activiteiten van de stichting beschreven

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 mooie tweedehands kleding ontvangen van kledingzaak Yours Fashion in Beek en Donk voor de verkoop.

4. Welke andere activiteiten zijn in 2017 ondernomen?

Ook in 2017 zijn enkele vrijwilligers zeer enthousiast aan de slag gegaan met het organiseren van zeer uiteenlopende activiteiten. Van deze activiteiten zijn de opbrengsten ten goede gekomen aan onze stichting.

Wij zijn deze vrijwilligers enorm dankbaar. Zonder hen kan de stichting niet bestaan!

Amy and Friends goed doel van Avond 4daagse Eersel

Van 6 t/m 9 juni 2017 vond de tweede editie van de avond 4 daagse in Eersel weer plaats. Stg. Amy and Friends was zeer vereerd te zijn aangemerkt als goed doel voor dit evenement. Vooraf is er veel aandacht geschonken in de plaatselijke media voor dit evenement en voor ons als goed doel, waarmee wij natuurlijk heel blij zijn. Met meer dan 600 deelnemers en een opbrengst van €1000 kijken wij samen de organisatie terug op een zeer geslaagd evenement. Dank aan iedereen die hieraan, in welke vorm dan ook, een bijdrage heeft geleverd.

Amy and Friends bij de Nijmeegse Vierdaagse

Tijdens de 101^e editie van de Nijmeegse Vierdaagse in 2017 welke plaatsvond van 18 t/m 21 juli, hadden we 10 sponsorlopers en één promoloper voor Stg. Amy and Friends. Stg. Amy and Friends bood hen loopshirts en een persoonlijke sponsorpagina aan. Samen waren zij goed voor een opbrengst van €6000. Na afloop mochten alle lopers aan het einde van deze vier dagen het felbegeerde Vierdaagse kruisje in ontvangst nemen. Een enorme dikke dank je wel aan Vierdaagse-team 'Amy and Friends'!

Emballageactie bij Jumbo Bergeijk voor Amy and Friends

In aanloop naar de Nijmeegse vierdaagse hebben Jos en Nienke Beerens een emballageactie uitgezet bij de Jumbo Stephan de Groot in Bergeijk. Van 27 maart t/m 10 april konden klanten hun emballagebonnetje doneren aan Stg. Amy and friends. Deze actie was goed voor een opbrengst van €145. Om hun actie onder de aandacht te brengen, is er een interview met Jos en Nienke gepubliceerd in de Trompettercup, de website van een lokale voetbalclub, waarin ze meer aandacht vragen voor de stichting en Cockayne Syndroom.

Jos en Nienke en Jumbo Bergeijk, enorm bedankt!

Verkoop tweedehands merkkleding tijdens vlooiemarkt van bv. De Dijkgraovers

Wellicht door het warme weer en door de vele evenementen die op deze dag in de omgeving plaatsvonden, was het op 27 augustus niet zo druk als we gehoopt hadden tijdens de vlooiemarkt van Bv. De Dijkgraovers in Eersel. Maar dit nam de gezellige sfeer zeker niet weg. En desondanks hebben we toch met de verkoop van tweedehands merkkleding een bedrag van bijna €200 ingezameld voor de stichting. En daar zijn wij heel blij mee! Dank je wel organisatie en vrijwilligers! Met grote dank aan Yours Fashion in Beek en Donk voor de gedoneerde tweedehands kleding!

Amy and Friends Aangemerkt als goed doel voor benefietdiner Summa College Afd. Facilitair.

Op 24 januari vond er een benefietdiner plaats georganiseerd door de leerlingen van het Summa College Eindhoven afd. facilitair, als onderdeel van hun leerproces. Voorafgaand aan het benefietdiner heeft de voorzitter ook een presentatie mogen geven aan de leerlingen en hun leerkracht. Wij hebben voor het diner onze promomaterialen beschikbaar gesteld en kregen we de ruimte om de gasten iets te vertellen over de stichting en onze doelen. In de periode voorafgaand aan het benefietdiner, hebben de leerlingen chocomel en wafels verkocht op school en tijdens de kerstmarkt voor leerkrachten om zo nóg meer donaties voor de stichting te werven. Met dank aan de Albert Heijn die hiervoor benodigde producten beschikbaar stelde. In totaal hebben de leerlingen het geweldige bedrag ingezameld van €1100 t.b.v. Stg. Amy and Friends. Het was een geweldige en smaakvolle avond. Grote dank aan alle leerlingen en leerkrachten van Summa Eindhoven afd. Facilitair.

5. Financieel jaarverslag/jaarrekening

Onderstaand de samengevatte jaarrekening 2017, bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2017, de samengevatte staat van baten en lasten over 2017, een mutatie-overzicht van het eigen vermogen. Deze cijfers zijn ontleend aan de jaarrekening van 2017 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 13.

Inkomsten	Begroting 2017	Resultaat 2017	Begroting 2018
In kas bij aanvang boekjaar:	€ 13.890,63	€ 17.005,44	€ -467,07
Sponsoring	€ 3.000,00	€ 6.761,21	€ 0,00
Verkoop sieraden	€ 0,00	€ 22,50	€ 0,00
Diverse	€ 50,00	€ 28,85	€ 0,00
Donatie	€ 750,00	€ 1.089,49	€ 0,00
Totale inkomsten:	€ 3.575,00	€ 7.900,05	€ -467,07
Uitgaven	Begroting 2017	Resultaat 2017	Begroting 2018
Aanschaf materialen	€ 150,00	€ 0,00	€ 0,00
Website	€ 85,00	€ 252,00	€ 0,00
Bestuurs-kosten	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Inkoop Sieraden	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Promotie materiaal	€ 500,00	€ 554,00	€ 0,00
Reiskosten vergoeding	€ 500,00	€ 303,22	€ 0,00
Bankkosten	€ 140,00	€ 130,55	€ 0,00
Alg. kosten	€ 250,00	€ 177,59	€ 0,00
Lotgenoten contact	€ 7.500,00	€ 6.994,76	€ 0,00
Totale uitgaven:	€ 9.125,00	€ 8.367,12	
Eindsaldo Liq. Middelen:	€ 8.565,63	€ -467,07	€ -467,07

STAND REKENINGEN PER 31-12-2017:

VERENIGINGS REKENING: € **1.006,44**

SPAAR REKENING: € **11.985,07**

KAS: € **42705**

Belangrijkste inkomsten 2016:

- Avond vierdaagse Eersel € 1000,--
- Vlooiernmarkt de Dijkgraovers € 230,--
- Nijmeegse 4-daagse: € 6000,--
- Maandelijkse donaties: € 840,--
- Spontane donaties: € 250,--

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

- **Aanschaf materialen:**
 - Bedankkaartjes
- **Promotie materiaal:**
 - Loopshirts vierdaagse;
- **Reiskosten vergoeding:**
 - Gemaakte reiskosten door bestuursleden en/of vrijwilligers.
- **Bankkosten:**
 - In rekening gebrachte jaarlijkse kosten en transactie kosten.
- **Algemene kosten:**
 - Verzendkosten;
 - Presentjes;
- **Lotgenoten contact:**
 - Nederlandse lotgenoten dag;
 - Internationale medische familieconferentie UK.

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 geweldig derde loopjaar heeft gehad. De inzet van de vrijwilligers en andere betrokkenen en de inkomsten van de stichting waren boven verwachting hoog. Dit maakt dat we in 2016 veel doelen kunnen realiseren. We kunnen in 2016 wederom een lotgenotendag voor de Nederlandse gezinnen organiseren. We kunnen weer een bijdrage doen in de organisatie en de kosten van de internationale conferentie in Engeland.

De constatering is 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

Stichting Amy and Friends NL

Financieel overzicht 2017



Inkomsten	Begroting 2017	Resultaat 2017	Begroting 2018
In kas bij aanvang boekjaar:	€ 13.890,63	€ 13.890,63	€ -467,07
Sponsoring	€ 3.000,00	€ 1.231,60	€ 0,00
Verkoop sieraden	€ -	€ 22,50	€ 0,00
Diverse	€ 50,00	€ 26,85	€ 0,00
Donatie	€ 750,00	€ 1.089,49	€ 0,00
Totale inkomsten:	€ 3.800,00	€ 7.900,05	€ -467,07
Uitgaven	Begroting 2017	Resultaat 2017	Begroting 2018
Aanschaf materialen	€ 150,00	€ 0,00	€ 0,00
Website	€ 85,00	€ 252,00	€ 0,00
Bestuurs-kosten	€ -	€ 0,00	€ 0,00
Inkoop Sieraden	€ -	€ 0,00	€ 0,00
Promotie materiaal	€ 500,00	€ 554,00	€ 0,00
Reiskosten vergoeding	€ 500,00	€ 303,22	€ 0,00
Bankkosten	€ 140,00	€ 130,55	€ 0,00
Alg. kosten	€ 250,00	€ 177,59	€ 0,00
Lotgenoten contact	€ 7.500,00	€ 6.949,76	€ 0,00
Vierdaagse		€ 5.529,61	
Totale uitgaven:	€ 9.125,00	€ 8.367,12	
Eindsaldo Liq. Middelen:	€ 8.565,63	€ -467,07	€ -467,07
	Controle:	€ 7.900,05	€ -467,07

Check
Controle rondtelling Alg. Reserve met saldi rek.

€ - € -
€ 13.418,56

Stand rekeningen:

VERENIGINGS REK.	€	1.006,44
SPAAR REK.	€	11.985,07
KAS	€	427,05
	€	13.418,56
AFWIJKING	€	-
KAS TELLING	€	427,05
KAS AFWIJKING	€	-

Voor accoord

Datum: 12-04-2018

Claudia van Ham: (Secretaris)

Mark Veron: (penningmeester)

Kasgeld	Aantal	Biljet-/muntwaarde	aanwezig kasgeld
		€ -	€ -
	x	€ 200,00	€ -
	x	€ 100,00	€ -
	2	€ 50,00	€ 100,00
	6	€ 20,00	€ 120,00
	5	€ 10,00	€ 50,00
	11	€ 5,00	€ 55,00
	33	€ 2,00	€ 66,00
	18	€ 1,00	€ 18,00
	20	€ 0,50	€ 10,00
	25	€ 0,20	€ 5,00
	28	€ 0,10	€ 2,80
	5	€ 0,05	€ 0,25
	x	€ 0,02	€ -
	x	€ 0,01	€ -
Totaal kasgeld			€ 427,05

