



JAARVERSLAG 2018

Opdrachtgever: bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland
Datum: 5 februari 2019
Versie: 1.0

Vastgesteld door het bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland op 05-02-2019



Inhoudsopgave

	Blz.
1. Voorwoord	3
2. De oprichting	3
3. Wat hebben we gedaan in 2018?	5
4. Welke andere activiteiten zijn in 2018 ondernomen?	10
5. Financieel jaarverslag/jaarrekening	11
6. Conclusie en aanbevelingen	13
7. Geaccordeerde jaarrekening	14

1. Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2018, 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 2018 was het bestuur als volgt samengesteld:

Voorzitter	Daniëlle Soontiëns
Secretaris	Claudia van Ham
Penningmeester	Mark Veron

De dagelijkse werkzaamheden werden in 2018 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 2018?

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 2018 zijn wij aangemerkt als ANBI en voldoen hiermee aan de wettelijke voorwaarden van de Belastingdienst.

3.2 Beleidsplan 2019-2021

Om onze werkzaamheden, missie en doelen direct goed te structureren, hebben wij het Beleidsplan 2019-2021 opgesteld. In de vergadering van het bestuur op 5 februari 2019 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 2018 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. Hierdoor hebben het afgelopen jaar 2 nieuwe families contact met ons opgenomen. 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. Tijdens onze de lotgenotendag 2018 zijn filmopnames gemaakt voor het programma 'Eenvandaag' met de titel: "Help ik word 100". Hierbij werd aandacht besteed aan het onderzoek van de bij onze stichting betrokken prof. Jan Hoeijmakers. Deze uitzending was te zien op 2 augustus 2018. Verder 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. Sinds medio 2017 is Dr. Y van Ierland medisch aanspreekpunt van onze Stichting.

Dr. van Ierland zal tevens de medische coördinatie op zich nemen van de polikliniek.

Ook in 2018 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 organiseren met onze gelijknamige Engelse partnerstichting.

Zie punt 3.33

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 kunnen met elkaar in contact worden gebracht via e-mail, telefoon, social media en via lotgenotenbijeenkomsten.

Wat hebben we bereikt?

Familie- lotgenotendag Nederland:

Op 16 juni vond de jaarlijks terugkerende lotgenotendag plaats van Amy and Friends, Nederland. We brachten deze lotgenotendag door in Schiedam. Dit jaar was de filmploeg van het TV programma 'Eenvandaag' aanwezig i.v.m. een uitzending over het onderzoek naar dieetrestrictie van Jan Hoeijmakers en zijn onderzoeksteam. Door de hele middag heen maakten ze filmopnamen en enkele families werden geïnterviewd. Alle gasten werden door Clown Toet ontvangen en verwelkomd met koffie /thee en gebak. Terwijl de families bijpraatten, werden de kinderen vermaakt door Clown Toet. 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 prof. Jan Hoeijmakers m.b.t. zijn onderzoek naar dieetrestrictie bij CS / TTD patiënten. Dr. Robert-Jan Galjaard deelde de laatste informatie over de ontwikkelingen rondom de opzet van de Medisch-wetenschappelijke polikliniek voor DNA reparatiestoornissen. Na deze informatie verzorgde belevingstheater 'De lachende Zon' een voorstelling genaamd 'Lievalings'. De voorstelling werd door iedereen enthousiast ontvangen. De hele dag was er voldoende 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. Veel ervaringen zijn gedeeld en vele mooie herinneringen zijn weer gemaakt. De waardering van alle aanwezigen was groot. Wij zijn enorm blij dat we deze bijzondere kinderen en hun families bij elkaar konden brengen.

Internationale conferentie Engeland:

Van maandag 13 t/m woensdag 15 augustus vond de internationale familieconferentie van Stg. Amy and Friends Cockayne Syndroom Support Engeland en Nederland weer plaats in het Carden Park hotel in Cheshire, 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 patiënten 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, whatsapp 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 en externe 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?

-Er kwam in 2017 een verzoek steun vanuit een vluchtelingenwerker die betrokken is bij een gezin in een asielzoekerscentrum in Heerhugowaard met een dochter met de ernstige variant van CS. 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) begin 2018 bereid heeft gevonden om belangeloos en kosteloos tijdelijk een aangepaste buggy, een douchestoel, een bedbox en een aangepaste eetstoel in bruikleen te geven tot de aanvraagprocedure was afgerond volgens de gebruikelijke procedure. Het meisje is 30 maart overleden.

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 via een contact van 'Yours Fashion vrijetijdsmode' in Beek en Donk kleding en tassen ontvangen voor de verkoop op markten om zo inkomsten te genereren voor stg. Amy and Friends. Hartelijk dank aan Yours Fashion!

4. Welke andere activiteiten zijn in 2018 ondernomen?

Ook in 2018 hebben we weer uiteenlopende activiteiten georganiseerd. 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!

Benefietdiner door leerlingen van Summa Facilitair Eindhoven

Op 24 januari 2018 vond een benefietdiner plaats, wat georganiseerd was door leerlingen van het Summa College Eindhoven afdeling Facilitair, t.b.v. stichting Amy and Friends. Alles was tot in de puntjes verzorgd; mooi gedekte tafels, keurige bediening, en het eten was heerlijk! Na afloop mochten wij een cheque in ontvangst nemen van maar liefst €1045! En het bedrag werd zelfs nog hoger door de extra giften die we na afloop nog mochten ontvangen. Onze dank aan alle leerlingen, sponsoren en alle betrokken leerkrachten voor hun geweldige inzet. In het bijzonder aan mevr. Janssen voor het lopen van de halve marathon in Egmond aan Zee t.b.v. de stichting.

Lege flessenactie van groep 6b van de Julianaschool in Rijssen

Naar aanleiding van de spreekbeurt van Rosalie Basmaci, heeft groep 6b van de Julianaschool in Rijssen een lege flessen inzamelingsactie opgezet voor Stg. Amy and Friends, Cockayne syndroom Support, Nederland. Michaël, de broer van Rosalie, lijdt helaas aan het Cockayne Syndroom. De kinderen hebben €205,22 opgehaald. Wij willen Rosalie en al haar medeleerlingen heel hartelijk danken voor deze actie en hun inzet om tot dit geweldige bedrag te komen.

Amy and Friends bij de Nijmeegse Vierdaagse

Tijdens de 102^e editie van de Nijmeegse Vierdaagse in 2018 welke plaatsvond van 17 t/m 20 juli, hadden we een 10-tal sponsor- en promotielopers 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 €2910,-. Na afloop mochten alle lopers aan het einde van deze vier dagen het felbegeerde Vierdaagse kruisje in ontvangst nemen. Goed gedaan!

Verkoop van nieuwe en tweedehands kleding op jaarmarkt Oirschot.

Voor het eerst stonden wij op 9 september op de Oirschotse Jaarmarkt voor de verkoop van tweedehands kleding en nieuwe kleding en tassen. Mede dankzij de steun van Yours Fashion vrijetijdsmode in Beek en Donk, zijn wij heel blij met een uiteindelijke opbrengst van €288,90.

Campo outdoor Car-experience ging helaas niet door

Ondanks dat wij zeer vereerd waren dat Stg. Amy and Friends was aangemerkt als goed doel voor de 'Campo outdoor Car experience' ging deze roadtrip, helaas wegens te weinig aanmeldingen niet door.



5. Financieel jaarverslag/jaarrekening

Onderstaand de samengevatte jaarrekening 2018, bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2018 de samengevatte staat van baten en lasten over 2018, een mutatie-overzicht van het eigen vermogen. Deze cijfers zijn ontleend aan de jaarrekening van 2018 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 14.

Inkomsten	Begroting 2018	Resultaat 2018	Begroting 2019
In kas bij aanvang boekjaar:	€ 13.418,56	€ 13.418,56	€ -2.420,33
Sponsoring	€ 3.000,00	€ 1.422,50	€ 0,00
Verkoop sieraden	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Diverse	€ 50,00	€ 2,45	€ 0,00
Donatie	€ 750,00	€ 1.409,15	€ 0,00
Totale inkomsten:	€ 3.800,00	€ 5.017,79	€ -2.420,33
Uitgaven	Begroting 2018	Resultaat 2018	Begroting 2019
Aanschaf materialen	€ 150,00	€ 0,00	€ 0,00
Website	€ 85,00	€ 291,52	€ 0,00
Bestuurs-kosten	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Inkoop Sieraden	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Promotie materiaal	€ 500,00	€ 347,74	€ 0,00
Reiskosten vergoeding	€ 500,00	€ 0,00	€ 0,00
Bankkosten	€ 140,00	€ 130,33	€ 0,00
Alg. kosten	€ 250,00	€ 171,35	€ 0,00
Lotgenoten contact	€ 7.500,00	€ 6.497,18	€ 0,00
Vierdaagse	€	€ 2.183,69	
Totale uitgaven:	€ 9.125,00	€ 7.438,12	
Eindsaldo Liq. Middelen:	€ 8.093,56	€ -2.420,33	€ -2.420,33
Controle:		€ 5.017,79	€ -2.420,33

STAND REKENINGEN PER 31-12-2018:

VERENIGINGS REKENING:	€	1.237,16
SPAAR REKENING:	€	9.237,52
KAS:	€	523,55

Belangrijkste inkomsten 2018:

-
- Benefietdiner Summa Facilitair Eindhoven € 1045,--
- Lege flessenactie Julianaschool in Rijssen € 205,--
- Nijmeegse 4-daagse: € 2910,--
- Verkoop van nieuwe en tweedehands Oirschot € 289,--
- Maandelijkse donaties: € 850,--
- Spontane donaties: € 343,--

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 redelijk vijfde loopjaar heeft gehad. De inzet van de vrijwilligers en andere betrokkenen en de inkomsten van de stichting waren naar verwachting. Dit maakt dat we ook in 2019 veel doelen kunnen realiseren. We kunnen in 2019 wederom een lotgenotendag voor de Nederlandse gezinnen organiseren. We merken echter dat het ieder jaar lastiger wordt om voldoende inkomsten te genereren. Om de stichting in Nederland de komende jaren financieel gezond te houden is er besloten om 2019 geen bijdrage te doen aan de kosten van de internationale conferentie in Engeland. Wel zullen we in organisatie hiervan ons steentje bij blijven dragen.

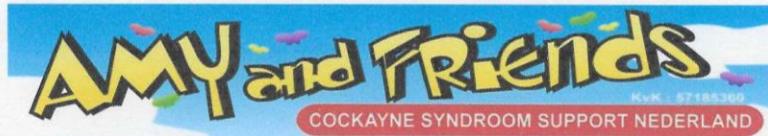
De constatering is ook aanleiding om een aanbevelingen te doen.

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 2018



Inkomsten	Begroting 2018	Resultaat 2018	Begroting 2019
In kas bij aanvang boekjaar:	€ 13.418,56	€ 13.418,56	€ -2.420,33
Sponsoring	€ 3.000,00	€ 1.422,50	€ 0,00
Verkoop sieraden	€ -	€ 0,00	€ 0,00
Diverse	€ 50,00	€ 2,45	€ 0,00
Donatie	€ 750,00	€ 1.409,15	€ 0,00
Totale inkomsten:	€ 3.800,00	€ 5.017,79	€ -2.420,33
Uitgaven	Begroting 2018	Resultaat 2018	Begroting 2019
Aanschaf materialen	€ 150,00	€ 0,00	€ 0,00
Website	€ 85,00	€ 291,52	€ 0,00
Bestuurs-kosten	€ -	€ 0,00	€ 0,00
Inkoop Sieraden	€ -	€ 0,00	€ 0,00
Promotie materiaal	€ 500,00	€ 347,74	€ 0,00
Reiskosten vergoeding	€ 500,00	€ 0,00	€ 0,00
Bankkosten	€ 140,00	€ 130,33	€ 0,00
Alg. kosten	€ 250,00	€ 171,35	€ 0,00
Lotgenoten contact	€ 7.500,00	€ 6.497,18	€ 0,00
Vierdaagse		€ 2.183,69	
Totale uitgaven:	€ 9.125,00	€ 7.438,12	
Eindsaldo Liq. Middelen:	€ 8.093,56	€ -2.420,33	€ -2.420,33
Controle:	€ 5.017,79	€ -2.420,33	

Check
Controle rondtelling Alg.Reserve met saldi rek.

€ -
€ 10.998,23

Stand rekeningen:

VERENIGINGS REK	€ 1.237,16
SPAAR REK.	€ 9.237,52
KAS	€ 523,55
	€ 10.998,23
AFWIJKING	€ -
KAS TELLING	€ 523,55
KAS AFWIJKING	€ -

Voor accoord

Datum: 05-02-2019

Claudia van Ham: (Secretaris)

Mark Veron: (penningmeester)

Aantal	Bijel-/muntwaarde	aanwezig kasgeld
Kasgeld	€ -	€ -
1 x €	200,00	€ -
1 x €	100,00	€ 100,00
2 x €	50,00	€ 100,00
5 x €	20,00	€ 100,00
4 x €	10,00	€ 40,00
10 x €	5,00	€ 50,00
42 x €	2,00	€ 84,00
25 x €	1,00	€ 25,00
27 x €	0,50	€ 13,50
38 x €	0,20	€ 7,60
30 x €	0,10	€ 3,00
9 x €	0,05	€ 0,45
x €	0,02	€ -
x €	0,01	€ -
Totaal kasgeld		€ 523,55

