



## JAARVERSLAG 2024

Opdrachtgever: bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland  
Datum: 23-01-2025  
Versie: 1.0

Vastgesteld door het bestuur van de Stichting Amy en Friends, Nederland op 23 januari 2025

## Inhoudsopgave

1.	Voorwoord	3
2.	De oprichting	3
3.	Wat hebben we gedaan in 2024?	4
4.	Welke andere activiteiten zijn in 2024 ondernomen?	9
5.	Financieel jaarverslag/jaarrekening	10
6.	Conclusie en aanbevelingen	11
7.	Geaccordeerde jaarrekening	12

## 1. Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2024, 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 (foto sensitieve) 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 een vrij 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 2024 was het bestuur als volgt samengesteld:

Voorzitter	Daniëlle Soontiëns
Secretaris	Claudia van Ham
Penningmeester	Mark Veron

De dagelijkse werkzaamheden werden in 2024 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 2024?

### 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 2024 zijn wij aangemerkt als ANBI en voldoen hiermee aan de wettelijke voorwaarden van de Belastingdienst.

### 3.2 Beleidsplan 2023 t/m 2025

Om onze werkzaamheden, missie en doelen direct goed te structureren, hebben wij het Beleidsplan 2023 t/m 2025 opgesteld. In de vergadering van het bestuur op 26 Januari 2025 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 Nederland, maar daarnaast ook in andere landen wereldwijd
2	Geven van bekendheid aan het Cockayne Syndroom en Trichothiodystrofie bij artsen en wetenschappers in met name Nederland, maar ook in andere landen wereldwijd
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 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. We hebben een wereldwijd netwerk van families en specialisten. Mede dankzij onze partnerstichting Amy and Friends UK.

#### *Wat hebben we bereikt?*

In 2024 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 hebben we in samenwerking met een medisch team en wetenschappers van de afdeling Moleculaire Genetica van het Erasmus MC in Rotterdam een polikliniek/ expertisecentrum voor DNA reparatiestoornissen opgezet. 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 reparatiestoornissen.

In januari 2024 vond de eerste polikliniek dag voor patiënten plaats. Helaas konden wij daar als stichting vanwege de coronamaatregelen nog niet bij aanwezig zijn.

Sinds de tweede polikliniek dag op 2 december 2024 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 2024 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 2024 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.

### **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*

Ondanks dat de organisatie van deze dag rond was, hebben we deze vanwege te weinig aanmeldingen moet annuleren. De reden van onvoldoende aanmeldingen, zat 'm vooral in dat

veel patiënten ons helaas de afgelopen jaren zijn overleden. De contacten met de families zijn nog actief, maar hun behoefte om banden aan te gaan met nieuwe families, neemt vaak af, is ook de ervaring in de UK. We zijn in 2024 wel in contact gekomen met enkele nieuwe families, maar voor de meesten van hen, is de stap nog te groot om andere families te ontmoeten. Dit heeft mede te maken met hun etniciteit. We moeten in 2025 onderzoeken of we deze dag in een andere vorm kunnen aanbieden, die past bij de behoeften van deze nieuwe groep 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 van 24-26 oktober in Blackpool in de UK. Doordat Amy and Friends wereldwijd steeds meer bekendheid krijgt, melden er steeds meer families zich aan. Zo'n 80 Families en een groep van 27 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 CS of TTD. 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?*

Dit doel heeft het afgelopen jaar een steeds grotere rol gekregen, dankzij de polikliniek voor DNA reparatiestoornissen in het Erasmus MC. De families stappen steeds makkelijker de spreekkamer van Amy and Friends binnen om praktische vragen te stellen of voor emotionele steun. Daarbuiten vond ook regelmatig contact plaats met de nieuwe en oudere groep van ouders/verzorgers via telefoon, whatsapp en email en soms een persoonlijk bezoek.

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 en duidelijkere informatie en ondersteuning vinden via de stichting, dan via de lokale specialisten, instanties, of via het internet.

Er is in 2024 één patiënt in Nederland overleden. Het gaat hier om de laatste patiënt van de eerste groep van families waarmee Amy and Friends in contact stond. 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 2024 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?*

##### *Fietstocht Duinkerken – Eindhoven*

In 2023 zijn we begonnen met de organisatie van een sponsor-fietstocht van Duinkerken (FR) naar Eindhoven in samenwerking met Amy and Friends UK en Evenementenbureau Chapeau Events Deze fietstocht vond plaats van 12 – 16 juni 2024. 26 Deelnemers hebben deelgenomen aan deze fietstocht. De opbrengst van de Engelse deelnemers ging naar Amy and Friends in de UK en de opbrengst van het Nederlandse team ging naar Amy and Friends Nederland. Onze voorzitter en een team van specialisten en wetenschappers van het Erasmus MC hebben samen ruim €2.025 euro ingezameld voor Stichting Amy and Friends Nederland. Alle deelnemers droegen hetzelfde fietsshirt, wat onderweg zorgde voor naamsbekendheid. Ondanks hier en daar een pijntje, zijn alle deelnemers goed gefinished op dag 3. We kijken terug op een geslaagd evenement.

##### *Nijmeegse Vierdaagse*

Dit jaar hebben we vanwege de sponsorfietstocht Duinkerken – Eindhoven, niet actief sponsorlopers geworven voor de Stichting. Echter waren er wel 4 promo-lopers, die meeliepen in het shirt van Amy and Friends. Voor de editie van 2025 gaan we wel weer actief lopers werven.

##### *Bedevaart Eersel – Werbeek (België)*

Op 29 juni zijn bewoners van Eersel en omliggende gemeenten ter bedevaart gegaan naar Werbeek en Retie. Een eeuwenoude traditie die al 360 jaar voortduurt. De pelgrims legden de afstand van 22 km. te voet(start 5,30 u.), per fiets, of met de auto af. Om 10.30 u. was de mis in de kerk in Retie, waarna volgens traditie nog een aantal activiteiten volgden. De opbrengst van de collectie tijdens de mis, gaat elk jaar naar een goed doel. In 2024 was Amy and Friends aangemerkt als goed doel en mochten we €200 ontvangen.

##### *Kennedymars Someren*

In 2024 boden twee lopers van de Kennedymars in Someren zich aan om te lopen voor Amy and Friends. Met hun sponsorsite, haalden ze maar liefst €625 op voor de stichting.

### **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 de bovengenoemde evenementen een aanzienlijk bedrag kunnen inzamelen voor de stichting. Dit heeft voor het komend jaar financiële voldoende ruimte gegeven voor het verwezenlijken van onze doelen.



#### **4. Welke andere activiteiten zijn in 2024 ondernomen?**

##### *Werving sponsolopers Nijmeegse Vierdaagse 2025*

Omdat de inschrijving voor de Nijmeegse Vierdaagse al in februari plaats zal vinden én omdat potentiële lopers al in 2024 op zoek moeten naar een eventuele locatie om te overnachten tijdens dit event, zijn we sinds het laatste kwartaal van 2024 al actief sponsorlopers aan het werven.

##### Doorontwikkeling polikliniek / expertisecentrum DNA reparatiestoornissen

In 2024 hebben er meerdere keren overleggen plaats gevonden met het team van de polikliniek, om de huidige situatie te evalueren en om te kijken waar we dingen kunnen uitbouwen en/of verbeteren. Ook de komende jaren zullen deze overleggen regelmatig blijven plaatsvinden om zoveel mogelijk kwaliteit en effectiviteit uit de polikliniekdagen te halen.

**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 : 23-01-2025**

## 5. Financieel jaarverslag/jaarrekening

Onderstaand de samengevatte jaarrekening 2024, bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2024 de samengevatte staat van baten en lasten over 2024, een mutatie-overzicht van het eigen vermogen. Deze cijfers zijn ontleend aan de jaarrekening van 2024 van de stichting. Een uitgebreid overzicht is desgewenst op te vragen via het volgende e-mail adres: [mark@amyandfriends.nl](mailto:mark@amyandfriends.nl). Een toelichting op de inkomsten en op de uitgaven posten vind u op pagina 14.

Inkomsten	Begroting		Resultaat		Begroting	
	2024		2024		2025	
In kas bij aanvang boekjaar:	€	18.566.04	€	18.566.04	€	0.00
Sponsoring	€	5.000.00	€	166.00	€	0.00
Actie	€	0.00	€	2.632.71	€	0.00
Diverse	€	25.00	€	89.12	€	0.00
Donatie	€	600.00	€	740.00	€	0.00
<b>Totale inkomsten:</b>	<b>€</b>	<b>5.625.00</b>	<b>€</b>	<b>3.627.83</b>	<b>€</b>	<b>0.00</b>
Uitgaven	Begroting		Resultaat		Begroting	
	2024		2024		2025	
Aanschaf materialen	€	100.00	€	0.00	€	0.00
Website	€	300.00	€	287.00	€	0.00
Bestuurs-kosten	€	0.00	€	0.00	€	0.00
Promotie materiaal	€	500.00	€	98.68	€	0.00
Reiskosten vergoeding	€	500.00	€	357.26	€	0.00
Bankkosten	€	140.00	€	208.17	€	0.00
Alg. kosten	€	250.00	€	389.20	€	0.00
Lotgenoten contact (NL)	€	3.800.00	€	679.01	€	0.00
Lotgenoten contact (UK)	€	0.00	€	4.000.00	€	0.00
<b>Totale uitgaven:</b>	<b>€</b>	<b>5.590.00</b>	<b>€</b>	<b>6.019.32</b>		
<b>Eindsaldo Liq. Middelen:</b>	<b>€</b>	<b>18.601.04</b>	<b>€</b>	<b>16.174.55</b>	<b>€</b>	<b>0.00</b>
STAND REKENINGEN PER 31-12-2024:						
VERENIGINGS REKENING:			€	<b>1.844.47</b>		
SPAAR REKENING:			€	<b>14.134.93</b>		
KAS:			€	<b>195.15</b>	+	
			TOTAAL:	€	<b>16.174.55</b>	

Belangrijkste inkomsten 2024:

- Maandelijks donaties: € 420,--
- Eenmalige donaties: € 320,--
- Kennedymars Pascal & Corry € 625,--
- Bedevaart Eersel - Werbeeke € 200,--
- Fietstocht Duinkerkerk - Eindhoven € 2.025,--

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

- **Aanschaf materialen:**
  - Niet van toepassing
- **Promotie materiaal:**
  - Rolbanner t.b.v. Polikliniek dagen
- **Reiskosten vergoeding:**
  - UK-retreat en polikliniek dagen.
- **Bankkosten:**
  - In rekening gebrachte jaarlijkse kosten en transactie kosten.
- **Algemene kosten:**
  - Rouwboekje, kerstkaarten & Bedankjes.
- **Lotgenoten contact (NL & UK)**
  - Annuleringskosten Nederlandse lotgenoten dag.
  - Donatie richting Amy and Friends, 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 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 23-01-2025 zijn door de secretaris en de penningmeester van de stichting de jaarrekening gecontroleerd

### Stichting Amy and Friends NL

#### Financieel overzicht 2024



Inkomsten	Begroting 2024	Resultaat 2024	Begroting 2025
In kas bij aanvang boekjaar:	€ 18.566.04	€ 18.566.04	
Sponsoring	€ 5.000.00	€ 166.00	€ 0.00
Actie	€ -	€ 609.67	€ 0.00
Diverse	€ 25.00	€ 89.12	€ 0.00
Donatie	€ 600.00	€ 740.00	€ 0.00
<b>Totale inkomsten 2023:</b>	<b>€ 5.625.00</b>	<b>€ 3.697.83</b>	<b>€ 0.00</b>
Uitgaven	Begroting 2024	Resultaat 2024	Begroting 2025
Aanschaf materialen	€ 100.00	€ 0.00	€ 0.00
Website	€ 300.00	€ 287.00	€ 0.00
Bestuurs-kosten	€ -	€ 0.00	€ 0.00
Promotie materiaal	€ 500.00	€ 98.68	€ 0.00
Reiskosten vergoeding	€ 500.00	€ 0.00	€ 0.00
Bankkosten	€ 140.00	€ 208.17	€ 0.00
Alg. kosten	€ 250.00	€ 389.20	€ 0.00
Lotgenoten contact (NL)	€ 3.800.00	€ 607.81	€ 0.00
Lotgenoten contact (UK)	€ -	€ 4.000.00	€ 0.00
<b>Totale uitgaven 2024:</b>	<b>€ 5.590.00</b>	<b>€ 5.590.86</b>	
<b>Eindsaldo Liq. Middelen:</b>	<b>€ 18.601.04</b>	<b>€ -1.893.03</b>	
	<b>Controle:</b>	<b>€ 3.697.83</b>	
	<b>Fietstocht</b>	<b>€ 2.093.04</b>	

Check  
Controle rondtelling Alg. Reserve met saldi rek.

€ -  
€ 16.174.55

Voor accoord

Datum: 23-01-2025

Claudia van Ham: (Secretaris)

Mark Veron: (Penningmeester)

Stand rekeningen:		
VERENIGINGS REK.	€	1.844.47
SPAAR REK.	€	14.134.93
KAS	€	195.15
	€	16.174.55
AFWIJKING	€	-
KAS TELLING	€	195.15
KAS AFWIJKING	€	-

Kasgeld	Aantal	Bijet-/muntwarde	aanwezig kasgeld
		€ -	€ -
	x	€ 200.00	€ -
	x	€ 100.00	€ -
	1	x € 50.00	€ 50.00
	2	x € 20.00	€ 40.00
	5	x € 10.00	€ 50.00
	1	x € 5.00	€ 5.00
	13	x € 2.00	€ 26.00
	15	x € 1.00	€ 15.00
	12	x € 0.50	€ 6.00
	13	x € 0.20	€ 2.60
	3	x € 0.10	€ 0.30
	5	x € 0.05	€ 0.25
	x	€ 0.02	€ -
	x	€ 0.01	€ -
<b>Totaal kasgeld</b>			<b>€ 195.15</b>

geaccordeerde Financiën 2024 Stg A&F.xlsx - TOTAAL OVZ - 23-1-2025 - 18:07