



# Stichting voor Afweerstoornissen

Jaarverslag  
2022



Inhoud:

Algemene informatie	blz. 3
Een stukje geschiedenis	blz. 5
Lotgenotencontact	blz. 6
Voorlichting	blz. 8
Belangenbehartiging	blz. 9
Cijfers	blz. 11
Onze sponsors	blz. 12
Jaarrekening 2022	blz. 13



## Algemene Informatie:

Postadres: Groenstraat 17, 5386 KW Geffen  
Telefoonnummer: 06-28953295  
Email: info@stichtingvoorafweerstoomnissen.nl  
Websites: [www.stichtingvoorafweerstoomnissen.nl](http://www.stichtingvoorafweerstoomnissen.nl)  
[www.altijdziek.nl](http://www.altijdziek.nl)  
Bank: NL38INGB0001632040 t.n.v. Stichting voor AfweerStoomnissen  
Kamer van Koophandel: 41181767  
ANBI: 816756739

### Bestuur 2020/21:

Voorzitter	José Verstegen
Vice-voorzitter	Sian van den Bogardt-Rance
Secretaris	Sian van den Bogardt-Rance
Penningmeester	Soraja Ebbeling
Bestuurslid Socials	Janine Bastiaans
Bestuurslid Onderzoek	Margo Dona
Bestuurslid Marketing	José Verstegen
Bestuurslid Evenementen	Sian van den Bogardt-Rance

### Samenwerking met:

- Medische Adviesraad:  
Dr. V. Dalm, Dr. P. Ellerbroek, Dr. K. van Aerde, Prof. A. Lankester, E. de Vries,  
Dr. A. Rutgers, Drs. J. Potjewijd, Dr. G. de Bree, Prof. J. van Dissel
- Werkgroep Immuundeficiënties:  
Bestuur: Dr. J. van Montfrans, Prof. T. Kuijpers, Prof. M. Van Hagen, Dr. F. Veerdonk.

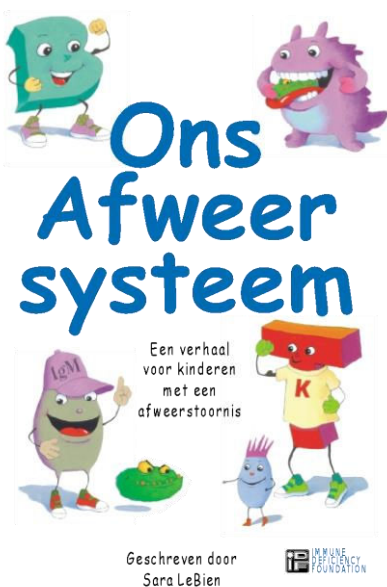
### Aangesloten bij:

- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- European Organisation for Rare Disorders (EURORDIS)
- International Patient Organisation for Primary Immunodeficiency's (IPOPI)



## Publicaties:

- Algemene informatie
- Ziektebeelden
- Griep en influenza
- Erfelijkheid
- De verdedigers in het bloed
- Ons afweersysteem
- Het afweersysteem en zijn stoornissen
- Tien leefregels voor patiënten met een afweerstoornis
- 20 jaar SAS
- Verhalen met een zilveren randje jubileumboekje 25 jaar SAS
- Huisartsenbrochure IgA-deficiëntie
- Huisartsenbrochure CVID (i.s.m. VSOP en NVH)
- Paraplu (Ledenblad)
- Ouder zijn van een zieke tiener met chronische ziekte, door: Lotte Denning
- Afweerstoornissen:
  - Common Variable Immuno Deficiënties (CVID)
  - Agammaglobulinemie
  - IgA-deficiëntie
  - IgG-subklasse deficiëntie
  - Chronische Granulomateuze Ziekte (CGD)
  - Fagocyttaire afweermechanismen
  - Neutropenie
  - Hyper-IgM syndroom
  - DiGeorge syndroom
  - Auto-immuun Lymfo Proliferatie Syndroom (ALPS)



## Een stukje geschiedenis

### Laten we elkaar steunen

Agammaglobulinemie is een afwijking, waarbij in het bloed een tekort aan antistoffen bestaat. Het lichaam heeft dan geen afweer tegen bacteriële infecties, zoals longinfecties, daminfecties of bijholteontstekingen. De aangeboren afwijking openbaart zich meestal zo rond de vierde à vijfde maand. Tot die tijd heeft de baby nog de afweerstoffen van de moeder bij zich. Ik heb een zoon, die deze afwijking heeft. De ervaring die ik zelf in de afgelopen jaren heb opgedaan, leerde mij dat onderlinge steun en hulp van grote betekenis is om in een gezin met een agammaglobulinemie-patiënt

enigszins normaal te kunnen leven.

De behandeling, die de gevolgen van het tekort aan antistoffen slechts tijdelijk kan verlichten, is vaak zeer pijnlijk en langdurig. De patiënt vraagt dan ook veel aandacht van zijn directe omgeving.

Een contactgroep van patiënten en ouders met goede begelei-

ding van artsen kan in de toekomst een belangrijke steun worden bij het kweken van begrip voor de gevolgen van deze nog vrijwel onbekende ziekte. Wie belangstelling heeft voor deze groep schrijft naar:

Mevr. J.T.M. van Oosten-Peek  
Postbus 85038  
3508 AA Utrecht.

In 'Margriet Medisch' van 30 september 1983, beschreef een moeder haar ervaringen met haar zoon. Ze deed een oproep aan belangstellenden voor het oprichten van een contactgroep voor patiënten. De oproep werd herhaald in het blad 'Ouders van Nu' van 11 november 1983. Hierop kwamen veel reacties. Door de inzet van mevr. Van Oosten, dr. Schuurman en dr. Schot kwam het tot een informatieve bijeenkomst op 4 februari 1984.

Deze bijeenkomst werd gehouden in de conferentiekamer van de Bloedbank, afdeling Immunohaematologie van het Academisch Ziekenhuis Leiden (AZL). Tijdens deze bijeenkomst werd een voorlopig bestuur geformeerd. Tevens werd er besloten tot het uitgeven van een 'mededelingenblad'. Tijdens die oprichtingsbijeenkomst zijn de aanzetten geleverd voor de doelstellingen van de 'Vereniging voor Immunestoornissen' (de eerste naam voor de SAS). Op 12 mei 1984 werd nog een bijeenkomst gehouden in Leiden. Op 22 september van datzelfde jaar werd een derde bijeenkomst gehouden in buurthuis 'De Paraplu' in Utrecht. Hier werd aangekondigd dat het voorlopige bestuur bezig was met het opstellen van statuten en een huishoudelijk reglement dat in het voorjaar van 1985 klaar zou moeten zijn. In november 1985 werd de Stichting voor Afweerstoornissen opgericht en in 1986 werd een Medische Adviesraad geïnstalleerd.

In Nederland sloot de SAS zich aan bij de Vereniging Samenwerkende Ouder-en Patiëntenorganisaties (VSOP). Op internationaal niveau sloot de SAS zich in 1996 aan bij de 'International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies' (IPOPI).

Het ledenaantal is in de loop van de jaren aardig toegenomen. Van 80 in 1985 naar 356 in 2021.

### De Paraplu

De naam voor het 'mededelingenblad' is bedacht door dr. Keestra. De bijeenkomst in buurthuis de Paraplu bracht hem op het idee. 'De vereniging zou als een 'paraplu' moeten dienen voor alle mensen die op welke wijze dan ook te maken hebben met een immunestoornis. De Paraplu heeft een dubbele symboliek. Enerzijds is de paraplu een overkapping voor het hele scala aan immunestoornissen, anderzijds als aanduiding voor 'beschutting' die wij, de leden, bij de vereniging vinden. 4 x per jaar verschijnt het periodiek 'De Paraplu'.



## Lotgenotencontact

- Telefonisch lotgenotencontact

Het is niet bij te houden hoe vaak we telefonisch benaderd zijn door ouders, patiënten en/of belangstellenden met vragen over afweerstoornissen. Belangrijke zaken worden via de "bestuurs" WhatsAppgroep gedeeld of worden alsnog naar de betreffende instelling/persoon per mail verstuurd zodat we daar verder actie op kunnen ondernemen. Het meeste contact verloopt via de e-mail en ook via Facebook Messenger.

- Nieuwjaarskaart

Dit jaar digitaal verstuurd naar onze leden via de social media en in onze ledenblad.

- Online webinars

Er is 1 webinar georganiseerd dat in het teken stond van de VACOPID- studie. Leden hebben live vragen kunnen stellen die beantwoord werden door een panel van artsen.

- WPIW: World Primary Immunodeficiency Week

Om de WPIW dit jaar te promoten hebben we een oproep geplaatst aan leden om letters te lopen en dit via Strava te registreren. In de volksmond heet dit Strava-art. Gedurende de week hebben we aardig wat creatieve art voorbij zien komen.

Ondanks dat de geldende coronamaatregelen in maart al opgeheven werden, was ons al eerder duidelijk dat onze kwetsbare doelgroep geen behoefte had aan onze SAS-Familiedag in april. Om toch nog een bijeenkomst te organiseren hebben we i.s.m. Moos & Spike een live opname kunnen doen in de studio van het Radboud UMC met als thema: "Levens kunnen gered worden". Met live gasten zoals Koen van Aerde (kinderarts-immunoloog Radboud UMC) over transitie, Merlijn van Hasselt (woordvoerder Prothya) over belang van bloeddonoren, Joris van Montfrans (kinderarts-immunoloog UMCU) en Emmeline Buddingh (kinderarts immunoloog LUMC) over de COPP-studie (het beloop van Covid-19 onder kinderen) en Judith Potjewijd (internist-immunoloog MUMC) over diarree en een afweerstoornis. Gedurende onze live presentatie in de studio hebben we ook onze eerste WPIW-video gelanceerd.

- Jongerenweekend

Het weekend vond plaats in Hoenderloo. Met een klein groepje jongeren is er een escaperoom en de workshop chocolade gehouden. Als gespreksthema is gekozen voor reizen. Hier hebben de jongeren veel voorbeelden en suggesties gedaan die op een volgende SAS-Familiedag gedeeld kunnen worden.

- SAS-Familiedag

Ondanks dat de coronamaatregelen net voorbij waren en dat april te vroeg was voor een fysieke bijeenkomst, vonden we het toch belangrijk om een fysieke bijeenkomst te organiseren. De laatste was alweer in 2019. 18 juni hebben we onze SAS-Familiedag georganiseerd op dezelfde locatie als het jaar daarvoor, bij Boerderij de Boerinn in Kamerik. Onderwerpen die aanbod kwamen waren: auto-immunziekten & PID, Cure4life, darmen & voeding, ACT, transitiezorg, studeren met een beperking en de laatste ontwikkelingen op het gebied van afweerstoornissen. Met slechts 60 aanmeldingen (inclusief kinderen) en uiteindelijk 40 bezoekers hebben we een mooie dag gehad (met wederom prachtig weer) waar we ons stripboek hebben kunnen lanceren (zie verderop voor meer info).



- Ladies day

Al enige tijd had de SAS de ambitie om 4 Ladies Days tegelijk te organiseren om landelijke dekking te realiseren. Vanwege de coronamaatregelen moesten we dit plan even uitstellen, maar in 2022 zagen we kans om dit te organiseren.

In Amersfoort, Elsloo, Dordrecht en Garnwerd hebben we respectievelijk een dromenvanger, viltten bloem, eigen pluktuin en een deurmat gemaakt. Met 24 deelnemers kunnen we gerust stellen dat het een succes was.

Het is goed om de locaties zo te verdelen, omdat de deelnemers uit alle uithoeken van Nederland op deze manier een locatie in de buurt kunnen bezoeken. Hierbij moeten we wel goed kijken naar waar onze leden woonachtig zijn, om zo het aanbod goed af te kunnen stemmen.

- Verjaardagskaarten

Alle leden ontvangen een verjaardagskaart. Bij ziekte of andere grote gebeurtenissen (waarvan het bestuur en/of andere vrijwilligers hiervan tijdig op de hoogte waren), is er ook een kaartje gestuurd. Een klein gebaar, maar wat ontzettend gewaardeerd wordt.

- Social mediacampagnes:

- World Antibiotics Awareness Week november '22
- World Primary Immunodeficiency Week april '22
- SAS Strava Art juni '22
- Het Perfecte PID-plaatje t/m maart '22
- Rare Disease Day februari '22
- World Antibiotics Awareness Week (WAAW) november '22
- International Neonatal Screening Day (INSD) juni '22
- International Plasma Awareness Week (IPAW) oktober '22
- International Undiagnoses Day april '22

- Floral Rebel

Een partner van een SAS-lid vond het als startende ondernemer belangrijk om meer awareness te creëren omtrent afweerstoornissen. Zij heeft het idee uitgevoerd en hergebruikt de gebruikte medicijnflesjes van gammaglobuline, door deze flesjes te vullen met kleurrijke droogbloemen en er ook kaarskandelaars van te maken. Er zijn vaste verkooppunten in Nederland (Amsterdam, Utrecht en Haarlem) waar deze flesjes met uitleg over het project te koop worden aangeboden. SAS heeft een oproep geplaatst aan de leden om lege infuusflessen te doneren. Een deel van de verkoopopbrengst wordt gedoneerd aan de SAS. De SAS gaat het opgehaalde bedrag gebruiken voor de ontwikkeling van een stripboek voor kinderen over afweerstoornissen.





## **Voorlichting**

- Brochures
  - Eind 2021 zijn we begonnen met het herschrijven van 21 brochures. Alle brochures moesten dezelfde 'tone of voice' krijgen alsmede lay-out en vormgeving. Door vele redenen was het bestuur ontevreden met de eerste versie die zij ontvingen, waardoor we besloten hebben om de samenwerking met het bedrijf dat in eerste instantie verantwoordelijk zou zijn voor het herschrijven en vormgeven van de brochures, stop te zetten. Eind 2022 hebben we besloten om samen met de MAR een 20-tal Ipopi brochures te gaan vertalen.
  - Uitgeven en versturen van de huidige informatiebrochures aan patiënten en nieuwe leden.

- Paraplu

In 2021 zijn er 4 edities van het ledenblad de Paraplu uitgebracht. De redactie en vaste columnisten, ervaringsverhalen en medische rubrieken vullen het blad. Het drukken en de verzending van de Paraplu is uitbesteed. Vanwege de oplopende kosten ontvangen leden die niet in Nederland wonen geen papieren ledenblad. Alle (zakelijke) leden hebben tevens ook toegang tot de digitale versie, via hun leden login.

- Websites

De SAS heeft de domeinnamen: <http://www.stichtingvoorafweerstoorncissen.nl> en sinds 2000 voor awareness campagne [Altijdziek.nl](http://Altijdziek.nl)

Begin 2021 was onze nieuwe SAS-website een feit. Een flinke financiële investering, die zijn vruchten gelijk afwierp, met een stijging van het aantal leden en het aantrekken van zakelijke leden. Door de manier waarop de website opgebouwd was, werd deze groot en zwaar en afhankelijk van te veel plug-ins. Om deze reden is de website aangepast: de lay-out is logischer en gebruiks- en onderhoudsvriendelijker gemaakt. Tekstueel moet de website nog nagekeken worden.

De website [Altijdziek.nl](http://Altijdziek.nl) wordt in 2023 onder handen genomen.

- Infostand

Door de coronapandemie zijn alle beurzen dit jaar geannuleerd.

- E-news IPOP I

We hebben in 2022 twee stukken ingediend voor Ipopi e-news. In het voorjaar werden wij door meerdere mediabedrijven benaderd met de vraag hoe wij, als patiëntenorganisatie voor PID-patiënten, tegen het opheffen van de coronamaatregelen stonden. Zo werd het dragen van mondmakers enkel nog verplicht in de trein en het vliegtuig en werd er een 2<sup>e</sup> boostervaccinatie aangeboden. Daarnaast werden we ook meegenomen in een speciale publicatie over zeldzame ziekte dag (29 feb). In de zome editie van Ipopi's nieuwsbrief hebben we een artikel gepubliceerd over onze live opname in de studio, als WPIW-actie.





- Stripboek

Dit jaar hebben we een lang gekoesterde wens in vervulling kunnen laten komen. Een lid van de SAS tekende en schreef het stripboek Pleun&Vic. Met input van de werkgroep Onderzoek en de MAR is het verhaal gecontroleerd op medisch juistheid. Op de SAS-Familiedag is het stripboek gepresenteerd.

## **Belangenbehartiging**

- Overleg Medische Advies Raad (MAR)

Bij ingewikkelde medische vragen kunnen wij beroep doen op de MAR. Daarnaast hebben een aantal MAR-leden ons weer geholpen met de VACOPID-webinar.

- Overleg met Koepelorganisaties Nationaal

Via de mailings van de VSOP is de SAS op de hoogte gebleven van politieke ontwikkelingen, zowel nationaal als internationaal. Tevens zijn er VSOP-bijeenkomsten online bijgewoond. In 2022 hebben we de expertisecentra beoordeeld. In 2021 deden we dit voor het eerst. Gelukkig was de feedback goed verwerkt door de VSOP, waardoor dit jaar de beoordeling minder complex was.

- Internationale contacten. IPOPI, EURORDIS,

- Via de nieuwsbrieven van IPOPI en Eurordis zijn we op de hoogte gebracht van internationale ontwikkelingen op het gebied van immuundeficiënties en van Europese ontwikkelingen op het gebied van zeldzame ziekten.
- Een bestuurslid heeft deelgenomen aan de EURORDIS-bijeenkomst die gedurende 2,5 dag online werd gehouden.
- Drie bestuursleden hebben het International Primary Immunodeficiency Congres (IPIC), georganiseerd door Ipopi, in Portugal bijgewoond.
- Samen met Ipopi hebben we twee meetings bijgewoond Europees Parlement in Brussel. De eerste over het gebruik van antibiotica en de tweede over de gelijkheid van beschikbaarheid van immunoglobuline in alle landen (n.a.v. de tekorten in verschillende Europese landen vanwege Covid-19).

- Overleg met farmaceuten

De afgelopen jaren was er alleen digitaal contact met Sanquin (Prothya), Takeda, CSL Behring, Mediq en Eurocept. In 2022 jaar hebben we fysiek kunnen afspreken met CSL Behring.

Met Takeda hebben we een vaste overeenkomst om regelmatig bij elkaar te komen en van gedachten te wisselen. Om zo elkaar te kunnen ondersteunen en afweerstoornissen meer onder de aandacht te brengen in Nederland. Met Takeda hebben we tijdens de WPIW prachtige video's op kunnen nemen. ([WPIW Week 2022 - Stichting voor Afweerstoornissen](#))

- Samenwerking medische onderzoeksvraag en onderzoeksprojecten:

- Cure4life: Prof. Dr. Frank Staal

Het consortium Cure4life gaat de komende jaren aan de slag om genterapieën sneller naar de patiënt te brengen. Het corrigeren van een genetisch defect in de bloedstamcellen van de patiënt kan voor een aantal zeldzame genetische ziekten levenslange genezing betekenen. Helaas bereikt dit soort volledig genezende genterapie de patiënten vaak niet.



Het consortium gaat een platform infrastructuur ontwikkelen die voor veel verschillende ziekten kan worden gebruikt. Hierbij pakken zij de uitdagingen aan met betrekking tot de regulering, vergoeding en publieke acceptatie van deze therapieën in een kenniscentrum voor dialoog met de samenleving. Het doel is om over vijf jaar voor meer ziektes een gentherapie behandeling in de kliniek te brengen, zodat we meer patiënten een levenslange genezing kunnen bieden.

- Awareness campagne Altijd Ziek

Door de corona pandemie zijn de beurzen dit jaar geannuleerd.

Er is geen actieve aandacht geweest voor awareness via onze campagne Altijd ziek.



## Cijfers

- Ledenadministratie

Het totale ledenaantal op 31 december 2022 was 356 leden.

Er zijn nog onduidelijkheden over het besturen van het CRM-systeem, desondanks hebben we de ledenadministratie zo goed mogelijk opgeschoond. Daarnaast zijn we aan het inventariseren welke velden in het systeem niet gebruikt worden, omdat wij vanwege de nieuwe GDPR en AVG-regels niet alle gegevens van leden mogen bewaren en de leden niet om alle gegevens mogen vragen.

Ook voor de financiering onderzoeken we hoe we het systeem in kunnen zetten om het jaarlijkse lidmaatschap verder te automatiseren.

- Bestuur - update:

Er hebben in 2022 geen wijzigingen voorgedaan in het bestuur. Het aantal vrijwilligers (buiten het bestuur om) hebben we kunnen uitbreiden, echter door het vertrek van een aantal vrijwilligers zijn we stabiel gebleven op 21 personen.

## Onze sponsors





IPOPI - International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies



Takeda Nederland bv

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™

CSL Behring



Bloedbank Sanquin



Jeffrey Modell Foundation





# Stichting voor Afweerstoornissen

Jaarrekening 2022



Stichting voor Afweerstoornissen						
Geffen						
<b>Balans per 31 december</b> (in euro's)						
(2022 voor vaststelling door Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen)						
ACTIVA	2022	2021	PASSIVA	2022	2021	
	€	€		€	€	
<b>Vaste activa</b>			<b>Stichtingsvermogen</b>	87.435,96	82.161,79	
Activa ten dienste van	1.360,00	2.160,00				
<b>Vlottende activa</b>			<b>Reserves</b>			
Vooruitbetaalde kosten	908,51	<b>808,32</b>	Bestemmingsreserve	25.596,97	-	
<b>Liquide middelen</b>	120.948,17	99.498,94	<b>Kortlopende schulden</b>			
			Instellingssubsidie		180,32	
			Overige schulden kort	10.183,75	20.125,15	
<b>TOTAAL</b>	<b>123.216,68</b>	<b>102.467,26</b>	<b>TOTAAL</b>	<b>123.216,68</b>	<b>102.467,26</b>	



**Stichting voor Afweerstoornissen**  
**Geffen**

**Resultatenoverzicht 2022**

**Totaaloverzicht opbrengsten en kosten 2022 in relatie tot begroting in euro's**

	<i>gewijzigde</i>	<i>gewijzigde</i>		
	Begrote opbrengst	Begrote kosten	Realisatie opbrengst	Realisatie kosten
Totaal lotgenotencontact	2.275,00	12.299,48	-	12.301,97
Totaal informatievoorziening	3.203,64	33.494,23	8.476,87	33.480,50
Totaal belangenbehartiging ed	3.009,47	7.114,40	10.877,23	7.114,40
Lidmaatschap Ned. Koepels ed	-	180,00	-	180,00
Lidmaatschap Eur. Koepels ed	-	400,00	-	400,00
Subsidie	45.000,00		45.000,00	
Totaal Instandhouding				5.603,06
Rente				
Totaal	53.488,11	53.488,11	64.354,10	59.079,93
Resultaat boekjaar	-	-		5.274,17

**Totaaloverzicht opbrengsten en kosten 2022 in vergelijking met 2021 in euro's**

<b>Opbrengsten</b>	2022	2021
1. Opbrengst lotgenotencontact	-	-
2. Opbrengst informatievoorziening	8.476,87	1.329,00
3. Contributies en donaties	10.877,23	34.849,86
4. Gevraagde subsidie	45.000,00	44.819,68
5. Rente baten	-	-
Totaal opbrengsten	64.354,10	80.998,54
<b>Kosten</b>	2022	2021
6. Kosten lotgenotencontact	12.301,97	1.476,57
7. Kosten informatievoorziening	33.480,50	43.892,11
8. Kosten belangenbehartiging ed	7.114,40	220,00
9. Lidmaatschap Nederl.Koepels ed	180,00	160,00
10. Lidmaatschap Euopese Koepels	400,00	400,00
Totaal subsidiabele kosten	53.476,87	46.148,68
11. Instandhoudingskosten	5.603,06	7.002,89
Totaal kosten	59.079,93	53.151,57
Resultaat	5.274,17	27.846,97

In de toelichting op de resultatenrekening wordt verwezen naar de nummering, zoals hierboven weergegeven.





<b>Stichting voor Afweerstoornissen</b>			
<b><u>Geffen</u></b>			
<b>TOELICHTING OP BALANS PER 31 DECEMBER</b>			
<b><u>ACTIVA</u></b>			
		<b>2022</b>	<b>2021</b>
		€	€
<b>Vaste activa</b>			
<b>Activa ten dienste van</b>			
Aanschafwaarde per 1 januari		-	-
Bij: investeringen		2.160,00	2.960,00
Af: desinvesteringen		-	-
Aanschafwaarde 31 december		<u>2.160,00</u>	<u>2.960,00</u>
Afschrijvingen tot en met vorig jaar		-	-
Afschrijvingen verslagjaar		800,00	800,00
Afschrijvingen tot en met 31 december		<u>800,00</u>	<u>800,00</u>
Boekwaarde 31 december		<u>1.360,00</u>	<u>2.160,00</u>
<b>VLOTTENDE ACTIVA</b>			
Vooruitbetaalde kosten jongerenweekend 2021/2020		385,47	314,87
Perfect View abonnement 2023		392,04	493,45
Vooruitbetaalde kosten Brussel		131,00	
Toegezegde sponsorgelden		-	-
Vooruitbetaalde verzekering		-	-
Totaal overlopende activa		<u>908,51</u>	<u>808,32</u>
<b>LIQUIDE MIDDELEN</b>			
Rekening courant ING Bank		61.930,10	40.480,87
Spaarrekening ING Bank		59.018,07	59.018,07
Totaal liquidemiddelen		<u>120.948,17</u>	<u>99.498,94</u>
<b>TOTAAL ACTIVA</b>		<u>123.216,68</u>	<u>102.467,26</u>



<b>Stichting voor Afweerstoornissen</b>		<b>2022</b>	<b>2021</b>
<b>Geffen</b>		€	€
<b><u>PASSIVA</u></b>			
<b>Stichtingsvermogen</b>			
Stand 1 januari verslagjaar		82.161,79	54.314,82
Bij: resultaat verslagjaar		5.274,17	27.846,97
Af: aanvulling cheque onderzoekskosten boven ontvangen giften		-	-
Stand 31 december verslagjaar		<u>87.435,96</u>	<u>82.161,79</u>
<b>Reserves</b>			
<b>Besteminsreserve</b>			
Stand 1 januari verslagjaar		-	-
Ontvangen donaties/sponsoring		25.596,97	-
Onttrekkingen		-	-
Stand 31 december verslagjaar		<u>25.596,97</u>	<u>-</u>
<b>Verantwoording Instellingssubsidie</b>			
Ontvangen subsidie in het verslagjaar		45.000,00	45.000,00
Opbrengsten lotgenotencontact en informatievoorziening		8.476,87	1.329,00
Kosten lotgenotencontact		12.301,97-	1.476,57-
Kosten informatievoorziening		33.480,50-	43.892,11-
Kosten belangenbehartiging		7.114,40-	220,00-
Kosten koepels, platforms en samenwerkingsverbanden		580,00-	560,00-
Lagere cq. hogere uitgaven dan subsidieontvangsten		0,00	180,32
Hogere uitgaven dan de ontvangen subsidie gaan tlv stichtingsvermogen			
Terug te betalen instellingssubsidie		<u>0,00</u>	<u>180,32</u>
<b>Overige schulden kort</b>			
Crediteuren		876,30	10.005,81
Nog te betalen kosten		9.307,45	10.119,34
Totaal overige schulden kort per 31 december		<u>10.183,75</u>	<u>20.125,15</u>
<b>TOTAAL PASSIVA</b>		<u>123.216,68</u>	<u>102.467,26</u>



<b>Stichting voor Afweerstoornissen</b>			
<b><u>Geffen</u></b>			
<b>TOELICHTING OP TOTAALOVERZICHT OPBRENGSTEN EN KOSTEN 2022</b>			
<b><u>OPBRENGSTEN</u></b>			
	<b>Begroting 2022</b>	<b>Realisatie 2022</b>	<b>Realisatie 2021</b>
	€	€	€
<b>1. Opbrengst lotgenotencontact</b>			
Eigen bijdrage SAS-dag geen leden	-	-	-
Eigen bijdrage voor jongere weekend	150,00	150,00	-
Eigen bijdrage voor Ladiesday	175,00	175,00	-
No-show kosten (statiegeld)	-	-	-
Donatie jongeren weekend	1.950,00	1.950,00	-
Donatie Ladiesday	-	-	-
	<b>2.275,00</b>	<b>2.275,00</b>	<b>-</b>
<b>2. Opbrengst Informatievoorziening</b>			
Donatie Awarenesscampagne Altijd Ziek	1.500,00	1.500,00	6.568,75
Eigen bijdrage IDS huisartsen wachtkamer	1.703,64	1.692,40	
	<b>3.203,64</b>	<b>3.192,40</b>	<b>6.568,75</b>
<b>3. Contributies en Donaties</b>			
Contributies	-	10.842,23	10.082,10
Donaties	-	35,00	3.210,35
	<b>-</b>	<b>10.877,23</b>	<b>13.292,45</b>
<b>4. Gevraagde subsidie</b>			
Fonds PGO	45.000,00	45.000,00	43.208,44
	<b>45.000,00</b>	<b>45.000,00</b>	<b>43.208,44</b>
<b>5. Rentebaten</b>			
Rente ontvangen over liquide middelen	-	-	7,74
	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>7,74</b>



<b>Stichting voor Afweerstoornissen</b>				<b>Begroting 2022</b>	<b>Realisatie 2022</b>	<b>Realisatie 2021</b>
<b><u>Geffen</u></b>				€	€	€
<b><u>KOSTEN</u></b>						
<b>6. Activiteiten lotgenotencontact</b>						
6.1	SAS-dag			7.665,11	7.665,11	6.317,64
6.2	Persoonlijke aandacht			1.303,11	1.303,11	290,40
6.3	Outdoor weekend jongeren			2.165,34	2.165,34	-
6.4	Ladies Day			1.165,92	1.165,92	-
6.5	Contacten forum website			-	-	-
<b>TOTAAL KOSTEN LOTGENOTENCONTACT</b>				<b>12.299,48</b>	<b>12.299,48</b>	<b>6.608,04</b>
<b>7. Kosten informatievoorziening</b>						
7.1	Paraplu			14.239,86	14.226,13	12.309,75
7.2	De leden vragen naar klachten door veranderd verzekeringsbeleid			-	-	-
7.3	Website			2.012,04	2.012,04	1.503,21
7.4	Awareness-campagne			13.031,70	13.031,70	20.118,08
7.5	Actie Wereld Immuunweek			3.241,89	3.241,89	4.258,64
7.6	Informatiebrochures			968,74	968,74	4.213,84
<b>TOTAAL KOSTEN INFORMATIEVOORZIENING</b>				<b>33.494,23</b>	<b>33.480,50</b>	<b>42.403,52</b>
<b>8. Kosten belangenbehartiging</b>						
8.1	overleg met de Medische Advies Raad (WID)			780,22	780,22	-
8.2	Overleg met derden (farmacie, zorgverleners, politiek, verzekeraars)			812,91	812,91	240,63
8.3	deelname internationale congressen			5.521,27	5.521,27	-
8.4	Info-(mid)dagen in ziekenhuizen			-	-	-
8.5	bijscholing / training (nieuwe) bestuursleden			-	-	-
<b>TOTAAL KOSTEN BELANGENBEHARTIGING</b>				<b>7.114,40</b>	<b>7.114,40</b>	<b>240,63</b>
<b>Lidmaatschap Nederlandse en Europese platforms, Koepels en samenwerkingsverbanden</b>						
9	Contributie Nederlandse samenwerkingsverbanden			180,00	180,00	150,00
10	Contributie Europese samenwerkingsverbanden			400,00	400,00	375,00
<b>TOTAAL LIDMAATSCHAPPEN, PLATFORMS EN SAMENWERKINGSVERBANDEN</b>				<b>580,00</b>	<b>580,00</b>	<b>525,00</b>
<b>TOTAAL SUBSIDIABELE KOSTEN</b>				<b>53.488,11</b>	<b>53.474,38</b>	<b>49.777,19</b>
<b>11. Instandhoudingskosten</b>						
11.1	Algemene bestuurskosten			-	2.465,56	3.184,93
11.2	Vergoeding vrijwilligers			-	2.037,57	1.839,36
11.3	Algemene bureaunkosten			-	1.099,93	1.978,60
<b>TOTAAL INSTANDHOUDINGSKOSTEN</b>				<b>-</b>	<b>5.603,06</b>	<b>7.002,89</b>
<b>Personeelsbezetting</b>						
Gedurende het verslagjaar waren geen werknemers in dienst van de stichting. Het bestuur vervult haar functie onbezoldigd.						



Wij verklaren bovenstaand naar getrouwe geschreven hebben te Geffen, 6 februari 2024

José Versteegen  
Voorzitter

Soraja Ebbeling  
Penningmeester

