

Balans per 31 december 2019, Stichting Histiocytose nederland, aangepast na controle jaarcijfers

ACTIVA	31 december 2019		31 december 2018	
	€	€	€	€
Vaste activa				
Vlottende activa				
Vorderingen				
Nog te ontvangen rente	38		57	
Vooruitbetaalde bedragen	<u>0</u>		<u>0</u>	
		38		57
Liquide middelen				
Saldi bankrekeningen	101.784		119.948	
	<u>101.784</u>		<u>119.948</u>	
		<u>101.822</u>		<u>120.005</u>
PASSIVA				
Kapitaal				
Stichtingskapitaal		29.803		52.747
Reserveringen				
Fonds voor Wetenschappelijk onderzoek	57.223		43.175	
	<u>57.223</u>		<u>43.175</u>	
		57.223		43.175
Kortlopende schulden				
Fonds PGO overschot	13.640		7.417	
Nog te betalen kosten LUMC	0		16.666	
Nog te betalen kosten	1.156		0	
Vooruitontvangen donaties	<u>0</u>		<u>0</u>	
		14.796		24.083
		<u>101.822</u>		<u>120.005</u>

Exploitatierekening 2019, (Subsidie deel) Stichting Histiocytose nederland, aangepast na controle jaarcijfers

	1 januari - 31 december 2019		1 januari - 31 december 2018	
	€	€	€	€
Opbrengsten				
Subsidie	20.450		21.516	
Overige opbrengsten	0		0	
		<u>20.450</u>	<u>21.516</u>	
Uitgaven				
Lotgenotencontact				
Facebook	511		646	
Database	0		1.173	
Patiëntendag	4.343		14.588	
Congresbezoek (bestuur)	607		268	
Euro histio net	0		0	
Overige uitgaven	0		62	
		5.461	16.737	
Informatievoorziening				
Website	5.028		858	
Nieuwe brochures	0		0	
Congresbezoek (medici)	2.871		2.732	
Infolijn	584		1.251	
Overige uitgaven	0		0	
		8.483	4.841	
		<u>13.944</u>	<u>21.578</u>	
OVERSCHOT SUBSIDIE		<u>6.506</u>	<u>-62</u>	



Exploitatierekening 2019, (instandhoudingskosten) Stichting Histiocytose nederland

	1 januari - 31 december 2019		1 januari - 31 december 2018	
	€	€	€	€
Opbrengsten				
Donaties	2.975		3.075	
Overige opbrengsten			0	
		<u>2.975</u>		<u>3.075</u>
Uitgaven				
Instandhoudingskosten				
Bestuurskosten	599		127	
Administratiekosten	<u>91</u>		<u>106</u>	
		690		233
		<u>690</u>		<u>233</u>
Subtotaal		<u>2.285</u>		<u>2.842</u>
Financiële baten en lasten		-229		-160
OVERSCHOT DONATIES		<u>2.056</u>		<u>2.682</u>

Exploitatierekening 2019, Fonds voor Wetenschappelijk onderzoek, aangepast na controle jaarcijfers

	<u>1 januari - 31 december 2019</u>		<u>1 januari - 31 december 2018</u>	
	€	€	€	€
Opbrengsten				
Giften Fonds voor				
Wetenschappelijk onderzoek	5.432		4.675	
Overige opbrengsten	0		0	
		<u>5.432</u>		<u>4.675</u>
Uitgaven				
Steun wetenschappelijk onderzoek	16.667		16.666	
	0		0	
		<u>16.667</u>		<u>16.666</u>
TOE-/AFNAME FONDS		<u>-11.235</u>		<u>-11.991</u>

Toelichting balans 2019, aangepast na controle jaarcijfers

ACTIVA

Vorderingen

De "nog te ontvangen rente" betreft de rente over 2019 die begin 2020 wordt bijgeschreven:

ING Zakelijke vermogenspaarrekening 7665666	€	19	
ING Zakelijke vermogenspaarrekening 5123308	€	19	+
			€
			38

Liquide middelen

Het saldo van de rekeningen bij de ING per 31 december 2019

ING Betaalrekening 7665666	€	3.967	
ING Betaalrekening 5123308	€	617	
ING Zakelijke vermogenspaarrekening 7665666	€	65.200	
ING Zakelijke vermogenspaarrekening 5123308	€	32.000	+
			€
			101.784

Door het bestuur is besloten dat rekening 7665666 alleen gebruikt wordt voor de exploitatiekosten, donaties en subsidies en rekening 5123308 alleen gebruikt wordt voor het fonds wetenschappelijk onderzoek en giften.

PASSIVA

Kapitaal

Stand 1 januari 2019	€	52.747	
Mutatie naar Fonds wetenschappelijk onderzoek	€	25.000-	
Mutatie uit exploitatierekening "instandhoudskosten"	€	2.056	
Correctie afrondingsverschillen	€	-	+
Stand 31 december 2019			€
			29.803

Reserveringen

Controle jaarcijfers 2019

Aan het Leids Universitair Medisch Centrum is een jaarlijkse bijdrage aan het onderzoek naar het ontstaan van LCH toegezegd in de periode 2018-2020. De bijdrage van € 16.666 in 2018 is in 2019 gefactureerd samen met de bijdrage van 2019. Bij het controleren van de jaarcijfers 2019 door een externe onafhankelijke administrateur is geadviseerd om de jaarcijfers van 2018 hierop te corrigeren. Dit advies is overgenomen.

Fonds PGO overschot betreft de eventueel terug te betalen bedragen aan Fonds PGO.

Fonds PGO heeft de subsidie over 2017 ambtshalve vastgesteld. Het overschot van € 345 wordt toegevoegd aan het Fonds Wetenschappelijk onderzoek.

Fonds PGO heeft de subsidie over 2018 vastgesteld. Het overschot van € 7.072 wordt in 2020 terugbetaald. Door een extra correctie van Fonds PGO moet € 62 extra terugbetaald worden.

Fonds PGO heeft de subsidie over 2019 nog niet ambtshalve vastgesteld.

Fonds voor Wetenschappelijk onderzoek de mutatie blijkt uit de exploitatierekening:

Stand 1 januari 2019	€	59.841	
Correctie bijdrage wetenschappelijk onderzoek 2018	€	16.666	
Gecorrigeerde stand 1 januari 2019	€	43.175	
Vaststelling subsidie Fonds PGO 2017	€	345	
Correctie subsidie Fonds PGO 2018	€	62-	
Mutatie uit kapitaal	€	25.000	
Mutatie uit exploitatierekening "wetenschappelijk onderzoek"	€	11.235-	+
Stand 31 december 2019			€
			57.223

Kortlopende schulden

Stand 1 januari 2019	€	7.417	
Vaststelling subsidie Fonds PGO 2017	€	345-	
Correctie subsidie Fonds PGO 2018	€	62	
Mutatie uit exploitatierekening "subsidie deel"	€	6.506	
Stand 31 december 2019			€
			13.640
Correctie nog te betalen kosten LUMC	€	16.666	
Gecorrigeerde stand 1 januari 2019			€
			16.666
Nog te betalen kosten patientendag 2019	€	1.156	
Stand 31 december 2019			€
			1.156

NIET UIT DE BALANS BLIKENDE VERPLICHTINGEN

Het Leids Universitair Medisch Centrum heeft aan de stichting 1000 Kaarsjes voor Juultje en aan de stichting Histiocytose NL gevraagd om een vervolgonderzoek naar het ontstaan van LCH te financieren. Het onderzoek wordt uitgevoerd in Nederland in de periode 2018-2020. De stichting Histiocytose NL draagt vanuit het fonds wetenschappelijk onderzoek nog € 16.667 bij aan het onderzoek in 2020

Toelichting exploitatierekening 2019 (subsidie deel), aangepast na controle jaarcijfers

Opbrengsten

Controle jaarcijfers 2019

In 2018 is € 28.650 aan subsidie van Fonds PGO ontvangen. Na het vaststellen van de subsidie door Fonds PGO is € 7.072 + € 62 terugbetaald. Bij het controleren van de jaarcijfers 2019 door een externe onafhankelijke administrateur is geadviseerd om de jaarcijfers 2018 te corrigeren en alleen de netto ontvangen subsidie van Fonds PGO te vermelden. Dit advies is overgenomen.

Stand 1 januari 2019	€	28.650
Terugbetaling subsidie 2018	€	7.134
Gecorrigeerde stand 1 januari 2019	€	21.516

Subsidie

Wij hebben in 2019 de toegezegde subsidie van Fonds PGO van € 20.450 volledig ontvangen.

Uitgaven

Controle jaarcijfers 2019

De factuur voor de patientendag 2019 is in 2020 betaald en opgenomen op de balans onder "Nog te betalen kosten". Bij het controleren van de jaarcijfers 2019 door een externe onafhankelijke administrateur is geadviseerd om deze kosten ook via de resultatenrekening te laten lopen. Dit advies is overgenomen.

Stand Patientendag 31 januari 2019	€	3.187
Nog te betalen kosten patientendag 2019	€	1.156
Gecorrigeerde stand 31 januari 2019	€	4.343

Algemeen

Ter verdere professionalisering van het werk van de stichting Histiocytose NL en borging van de continuïteit op de lange termijn hebben medewerkers en bestuursleden van de stichting Histiocytose in 2019 een onkostenvergoeding ontvangen voor de door hun gemaakte kosten.

Deze kosten zijn inzichtelijk gemaakt door middel van declaraties die door de penningmeester en de voorzitter zijn gecontroleerd.

Alle declaraties zijn akkoord bevonden. Met alle medewerkers en bestuursleden is afgesproken dat elk jaar minimaal de helft van de onkostenvergoeding geschonken wordt aan het fonds voor het wetenschappelijk onderzoek. Alle medewerkers en bestuursleden hebben hier aan voldaan.

Alle gedeclareerde bedragen zijn toe te schrijven aan de hoofdactiviteiten lotgenotencontact en informatievoorziening. De bedragen zijn ten laste van de subsidie gebracht. Vóór 2015 werden deze kosten ten laste van de instandhoudingskosten gebracht.

Lotgenotencontact

Op Facebook is een groep van meer dan 357 personen actief, hieraan zijn geen kosten verbonden. Een database is opgebouwd met de gegevens van alle bekende patienten.

In 2019 is de LCH patientendag gehouden in het Princes Maxima Centrum in Utrecht.

Het Princes Maxima Centrum is het oncologiecentrum voor kinderen, tegen kanker.

In 2019 is geen aparte patientendag voor HLH patienten georganiseerd.

Euro Histo Net heeft in 2014 aangegeven voorlopig geen behoefte te hebben aan een bijdrage.

Informatievoorziening

Er worden vanaf 2012 geen nieuwsbrieven meer gemaakt en verzonden. Alle belangrijke nieuwsitems zijn op de website geplaatst.

In 2019 is de website gemoderniseerd. De website is nu ook geschikt voor een tablet en smart phone.

Op de website www.histio.nl zijn privé-telefoonnummers en prive-emailadressen van de personen die de hulp- en informatielijn bemensen vermeld. De vrijwilligers hebben voor het gebruik van de privé-telefoonnummers en privé-computers een onkostenvergoeding ontvangen.

In 2019 zijn geen nieuwe brochures gedrukt, de voorraad is voldoende.

In 2019 zijn geen nieuwe enveloppen en briefpapier aangeschaft, de voorraad is voldoende.

Congresbezoek

Het betreft hier het bezoek van 1 wetenschappelijk onderzoeker LCH aan het congres in Memphis.

Er is geen bestuurslid naar het congres in Memphis geweest.



Toelichting exploitatierekening 2019 (instandhoudingskosten)

Opbrengsten

Donaties

Dit zijn de donaties van 119 donateurs, met een bijdrage van € 25,-.

Met hun donatie kiezen de donateurs ervoor om het werk van de stichting Histiocytose NL mogelijk te maken.

Uitgaven

Instandhoudingskosten

Voor alle medewerkers is een aansprakelijkheidsverzekering afgesloten en als bedankje voor hun inzet krijgen alle medewerkers jaarlijks een attentie. De kosten worden geboekt onder bestuurskosten.

Jaarlijks wordt de boekhouding en de jaarcijfers gecontroleerd door een externe partij, voordat deze door het bestuur vastgesteld worden. De kosten worden geboekt onder de administratiekosten.

Financiële baten en lasten

Onder financiële baten is de nog te ontvangen rente over 2019 opgenomen. Deze rente wordt begin 2020 ontvangen. Onder financiële lasten zijn de betaalde bankkosten opgenomen.



Toelichting fonds voor Wetenschappelijk onderzoek 2019, aangepast na controle jaarcijfers

Giften

Dit zijn de giften ten behoeve van het wetenschappelijk onderzoek. Tot vreugde van het bestuur zijn diverse zeer aanzienlijke eenmalige giften ontvangen voor het wetenschappelijk onderzoek.

Uitgaven

Controle jaarcijfers 2019

Aan het Leids Universitair Medisch Centrum is een jaarlijkse bijdrage aan het onderzoek naar het ontstaan van LCH toegezegd in de periode 2018-2020. De bijdrage van € 16.666 in 2018 is in 2019 gefactureerd samen met de bijdrage van 2019. Bij het controleren van de jaarcijfers 2019 door een externe onafhankelijke administrateur is geadviseerd om de jaarcijfers van 2018 hierop te corrigeren. Dit advies is overgenomen.

Stand 1 januari 2019	€	-
Correctie nog te betalen kosten LUMC	€	16.666
Gecorrigeerde stand 1 januari 2019	€	16.666

Het Leids Universitair Medisch Centrum heeft aan de stichting 1000 Kaarsjes voor Juultje en aan de stichting Histiocytose NL gevraagd om een vervolgonderzoek naar het ontstaan van LCH te financieren. Het onderzoek wordt uitgevoerd in Nederland in de periode 2018-2020. De stichting Histiocytose NL draagt vanuit het fonds wetenschappelijk onderzoek € 50.000 aan het onderzoek. In 2019 is € 33.333 van de toegezegde € 50.000 gedoneerd aan het wetenschappelijk onderzoek.