

Balans per 31 december 2020, Stichting Histiocytose nederland

<b>ACTIVA</b>	31 december 2020		31 december 2019	
	€	€	€	€
<b>Vaste activa</b>				
<b>Vlottende activa</b>				
<b>Vorderingen</b>				
Nog te ontvangen rente	0		38	
Vooruitbetaalde bedragen	<u>0</u>		<u>0</u>	
		0		38
<b>Liquide middelen</b>				
Saldi bankrekeningen	95.477		101.784	
	<u>95.477</u>		<u>101.784</u>	
		<u>95.477</u>		<u>101.822</u>
<b>PASSIVA</b>				
<b>Kapitaal</b>				
Stichtingskapitaal		32.069		29.803
<b>Reserveringen</b>				
Giften Wetenschappelijk onderzoek	43.251		57.223	
	<u>43.251</u>		<u>57.223</u>	
		43.251		57.223
<b>Kortlopende schulden</b>				
Fonds PGO overschot	3.490		13.640	
Nog te betalen kosten LUMC	16.667		0	
Nog te betalen kosten	0		1.156	
Vooruitontvangen donaties	<u>0</u>		<u>0</u>	
		20.157		14.796
		<u>95.477</u>		<u>101.822</u>

Exploitatierekening 2020, (Subsidie Fonds PGO) Stichting Histiocytose nederland

	1 januari - 31 december 2020		1 januari - 31 december 2019	
	€	€	€	€
<b>Opbrengsten</b>				
Subsidie	6.900		13.944	
Overige opbrengsten	0		0	
		<u>6.900</u>	<u>13.944</u>	
<b>Uitgaven</b>				
<b>Lotgenotencontact</b>				
Facebook	511		511	
Database	0		0	
Patiëntendag	1.185		4.343	
Congresbezoek (bestuur)	0		607	
Euro histio net	0		0	
Overige uitgaven	0		0	
		1.696		5.461
<b>Informatievoorziening</b>				
Website	842		5.028	
Nieuwe brochures	0		0	
Congresbezoek (medici)	320		2.871	
Infolijn	552		584	
Overige uitgaven	0		0	
		1.714		8.483
		<u>3.410</u>	<u>13.944</u>	
<b>OVERSCHOT SUBSIDIE</b>		<u>3.490</u>	<u>0</u>	



Exploitatierekening 2020, (Donaties instandhouding) Stichting Histiocytose nederland

	1 januari - 31 december 2020		1 januari - 31 december 2019	
	€	€	€	€
<b>Opbrengsten</b>				
Donaties	2.998		2.975	
Overige opbrengsten			0	
		<u>2.998</u>		<u>2.975</u>
<b>Uitgaven</b>				
<b>Instandhoudingskosten</b>				
Bestuurskosten	397		599	
Administratiekosten	<u>110</u>		<u>91</u>	
		507		690
		<u>507</u>		<u>690</u>
<b>Subtotaal</b>		<u>2.491</u>		<u>2.285</u>
<b>Financiële baten en lasten</b>		-225		-229
<b>OVERSCHOT DONATIES</b>		<u>2.266</u>		<u>2.056</u>

Exploitatierekening 2020, Giften Wetenschappelijk onderzoek

	1 januari - 31 december 2020		1 januari - 31 december 2019	
	€	€	€	€
<b>Opbrengsten</b>				
Giften				
Wetenschappelijk onderzoek	2.695		5.432	
Overige opbrengsten	0		0	
		<u>2.695</u>		<u>5.432</u>
<b>Uitgaven</b>				
Steun wetenschappelijk onderzoek	16.667		16.667	
	0		0	
		<u>16.667</u>		<u>16.667</u>
<b>TOE-/AFNAME FONDS</b>		<u>-13.972</u>		<u>-11.235</u>

## Toelichting balans 2020

### ACTIVA

#### Vorderingen

De "nog te ontvangen rente" betreft de rente over 2020 die begin 2021 wordt bijgeschreven:

ING Zakelijke vermogenspaarrekening 7665666	€	-	
ING Zakelijke vermogenspaarrekening 5123308	€	-	+
			€

#### Liquide middelen

Het saldo van de rekeningen bij de ING per 31 december 2020

ING Betaalrekening 7665666	€	560	
ING Betaalrekening 5123308	€	1.000	
ING Zakelijke vermogenspaarrekening 7665666	€	34.398	
ING Zakelijke vermogenspaarrekening 5123308	€	59.519	+
			€
			95.477

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 wetenschappelijk onderzoek en giften.

### PASSIVA

#### Kapitaal

Stand 1 januari 2020	€	29.803	
Mutatie uit exploitatierekening Donaties instandhouding	€	2.266	
Correctie afrondingsverschillen	€	-	+
Stand 31 december 2020			€
			32.069

#### Reserveringen

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

Fonds PGO heeft de subsidie over 2018 vastgesteld. Het overschot van € 7.134 is terugbetaald in 2020.

Fonds PGO heeft de subsidie over 2019 ambtshalve vastgesteld. Het overschot van € 6.506 is terugbetaald in 2020.

In 2020 is door de corona crisis geen patientendag georganiseerd. Fonds PGO heeft de subsidie over 2020 herzien,

Aan teveel ontvangen subsidie is € 8.315 terugbetaald in 2020.

Giften Wetenschappelijk onderzoek de mutatie blijkt uit de exploitatierekening:

Stand 1 januari 2020	€	57.223	
Mutatie uit exploitatierekening wetenschappelijk onderzoek	€	13.972-	+
Stand 31 december 2020			€
			43.251

#### Kortlopende schulden

Stand 1 januari 2020	€	13.640	
Vaststelling subsidie Fonds PGO 2018	€	7.134-	
Vaststelling subsidie Fonds PGO 2019	€	6.506-	
Mutatie uit exploitatierekening Subsidie Fonds PGO	€	3.490	
Stand 31 december 2020			€
			3.490

Stand 1 januari 2020	€	-	
Nog te betalen bijdrage LUMC onderzoek LCH	€	16.667	
Stand 31 december 2020			€
			16.667

Stand 1 januari 2020	€	1.156	
Betaald kosten patientendag 2019 in 2020	€	1.156	
Stand 31 december 2020			€
			-

### NIET UIT DE BALANS BLIJKENDE 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. Van het LUMC is in 2020 nog geen factuur ontvangen.

## Toelichting exploitatierekening 2020 (Subsidie Fonds PGO)

### Opbrengsten

#### Correctie jaarcijfers 2019

In 2019 is € 20.450 aan subsidie van Fonds PGO ontvangen. Na het vaststellen van de subsidie door Fonds PGO is € 6.506 terugbetaald. Hierop worden de jaarcijfers 2019 gecorrigeerd en alleen de netto ontvangen subsidie van Fonds PGO vermeld.

Stand 1 januari 2020	€	20.450
Terugbetaling subsidie 2019	€	6.506
Gecorrigeerde stand 1 januari 2020	€	13.944

### Subsidie

Wij hebben in 2020 € 15.215 van de toegezegde subsidie van Fonds PGO van € 17.900 ontvangen. Oorzaak is de corona crisis. Vanwege de corona crisis is er geen patientendag georganiseerd en zijn er veel minder kosten gemaakt. Dit hebben wij in september 2020 bij Fonds PGO gemeld, waarop Fonds PGO de betaling van subsidie stopgezet heeft. In november 2020 heeft Fonds PGO de subsidie 2020 herzien en verlaagd naar € 6.900.

### Uitgaven

#### 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 2020 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 389 personen actief, hieraan zijn geen kosten verbonden.

Een database is opgebouwd met de gegevens van alle bekende patienten.

In 2020 is door de corona crisis geen patientendag gehouden.

In 2020 is ook 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.

Na het moderniseren van de website in 2019 waren in 2020 geen werkzaamheden aan de website nodig.

Op de website [www.histio.nl](http://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 2020 zijn geen nieuwe brochures gedrukt, de voorraad is voldoende.

In 2020 zijn geen nieuwe enveloppen en briefpapier aangeschaft, de voorraad is voldoende.

#### Congresbezoek

Door de corona crisis is het jaarlijkse Histo congres niet doorgegaan



## **Toelichting exploitatierekening 2020 (Donaties instandhouding)**

### **Opbrengsten**

#### **Donaties**

Dit zijn de donaties van 120 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 2020 opgenomen. Deze rente wordt begin 2021 ontvangen. Onder financiële lasten zijn de betaalde bankkosten opgenomen.



#### **Toelichting Giften Wetenschappelijk onderzoek 2020**

##### **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**

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. Van het LUMC is in 2020 nog geen factuur ontvangen