

Balans per 31 december 2023, Stichting Histiocytose nederland

| ACTIVA | 31 december 2023 | | 31 december 2022 | |
|-----------------------------------|------------------|---------|------------------|---------|
| | € | € | € | € |
| Vaste activa | | | | |
| Vlottende activa | | | | |
| Vorderingen | | | | |
| Nog te ontvangen rente | 0 | | 0 | |
| Vooruitbetaalde bedragen | 0 | | 0 | |
| | | 0 | | 0 |
| Liquide middelen | | | | |
| Saldi bankrekeningen | 118.512 | | 111.220 | |
| | 118.512 | | 111.220 | |
| | | 118.512 | | 111.220 |
| PASSIVA | | | | |
| Kapitaal | | | | |
| Stichtingskapitaal | | 38.347 | | 41.804 |
| Reserveringen | | | | |
| Giften Wetenschappelijk onderzoek | 76.227 | | 66.315 | |
| | 76.227 | | 66.315 | |
| Kortlopende schulden | | | | |
| Fonds PGO overschot | 3.938 | | 3.101 | |
| Nog te betalen kosten | 0 | | 0 | |
| Vooruitontvangen donaties | 0 | | 0 | |
| | | 3.938 | | 3.101 |
| | | 118.512 | | 111.220 |

Exploitatierekening 2023, (Subsidie Fonds PGO) Stichting Histiocytose nederland

| | 1 januari - 31 december 2023 | | 1 januari - 31 december 2022 | |
|------------------------------|------------------------------|---------------|------------------------------|---------------|
| | € | € | € | € |
| Opbrengsten | | | | |
| Subsidie | 22.000 | | 14.150 | |
| Overige opbrengsten | 0 | | 0 | |
| | | <u>22.000</u> | | <u>14.150</u> |
| Uitgaven | | | | |
| Lotgenotencontact | | | | |
| Facebook | 511 | | 511 | |
| Patiëntendag | 10.828 | | 4.711 | |
| Congresbezoek (bestuur) | 955 | | 1.072 | |
| Euro histio net | 0 | | 0 | |
| Overige uitgaven | 0 | | 0 | |
| | | <u>12.294</u> | | <u>6.294</u> |
| Informatievoorziening | | | | |
| Website | 1.202 | | 1.181 | |
| Nieuwe brochures | 0 | | 0 | |
| Congresbezoek (medici) | 3.942 | | 2.770 | |
| Infolijn | 624 | | 804 | |
| Overige uitgaven | 0 | | 0 | |
| | | <u>5.768</u> | | <u>4.755</u> |
| | | <u>18.062</u> | | <u>11.049</u> |
| OVERSCHOT SUBSIDIE | | <u>3.938</u> | | <u>3.101</u> |



Exploitatierekening 2023, (Donaties instandhouding) Stichting Histiocytose nederland

| | 1 januari - 31 december 2023 | | 1 januari - 31 december 2022 | |
|-----------------------------------|------------------------------|--------------|------------------------------|--------------|
| | € | € | € | € |
| Opbrengsten | | | | |
| Donaties | 2.625 | | 2.925 | |
| Overige opbrengsten | | | | |
| | | <u>2.625</u> | | <u>2.925</u> |
| Uitgaven | | | | |
| Instandhoudingskosten | | | | |
| Bestuurskosten | 325 | | 454 | |
| Administratiekosten | <u>215</u> | | <u>117</u> | |
| | | 540 | | 571 |
| | | <u>540</u> | | <u>571</u> |
| Subtotaal | | <u>2.085</u> | | <u>2.354</u> |
| Financiële baten en lasten | | 608 | | -310 |
| OVERSCHOT DONATIES | | <u>2.693</u> | | <u>2.044</u> |



histiocytose
nederland

Exploitatierekening 2023, Giften Wetenschappelijk onderzoek

| | 1 januari - 31 december 2023 | | 1 januari - 31 december 2022 | |
|----------------------------------|------------------------------|--------------|------------------------------|--------------|
| | € | € | € | € |
| Opbrengsten | | | | |
| Giften | | | | |
| Wetenschappelijk onderzoek | 2.912 | | 2.964 | |
| Overige opbrengsten | 0 | | 0 | |
| | | <u>2.912</u> | | <u>2.964</u> |
| Uitgaven | | | | |
| Steun wetenschappelijk onderzoek | 0 | | 0 | |
| | 0 | | 0 | |
| | | <u>0</u> | | <u>0</u> |
| TOE-/AFNAME FONDS | | <u>2.912</u> | | <u>2.964</u> |

Toelichting balans 2023

ACTIVA

Liquide middelen

Het saldo van de rekeningen bij de ING per 31 december 2023

| | | | |
|---|---|--------|---------|
| ING Betaalrekening 7665666 | € | 683 | |
| ING Betaalrekening 5123308 | € | 84 | |
| ING Zakelijke vermogenspaarrekening 7665666 | € | 41.745 | |
| ING Zakelijke vermogenspaarrekening 5123308 | € | 76.000 | + |
| | | | € |
| | | | 118.512 |

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 2023 | € | 41.804 | |
| Mutatie uit exploitatierekening Donaties instandhouding | € | 2.693 | |
| Mutatie van kapitaal naar wetenschappelijk onderzoek | € | 7.000- | |
| Mutatie van kortlopende schulden naar kapitaal | € | 851 | |
| Correctie afrondingsverschillen | € | 1- | + |
| Stand 31 december 2023 | | | € |
| | | | 38.347 |

Reserveringen

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

Fonds PGO heeft de subsidie over 2022 vastgesteld. Van het overschot is € 2.250 in 2023 terugbetaald.

Fonds PGO heeft de subsidie over 2023 nog niet vastgesteld.

Giften Wetenschappelijk onderzoek de mutatie blijkt uit de exploitatierekening:

| | | | |
|--|---|--------|--------|
| Stand 1 januari 2023 | € | 66.315 | |
| Mutatie van kapitaal naar wetenschappelijk onderzoek | € | 7.000 | |
| Mutatie uit exploitatierekening wetenschappelijk onderzoek | € | 2.912 | + |
| Stand 31 december 2023 | | | € |
| | | | 76.227 |

Kortlopende schulden

| | | | |
|--|---|--------|-------|
| Stand 1 januari 2023 | € | 3.101 | |
| Vaststelling subsidie Fonds PGO 2022 | € | 2.250- | |
| Mutatie van kortlopende schulden naar kapitaal | € | 851- | |
| Mutatie uit exploitatierekening Subsidie Fonds PGO | € | 3.938 | |
| Stand 31 december 2023 | | | € |
| | | | 3.938 |

NIET UIT DE BALANS BLIKKENDE VERPLICHTINGEN

Aan het Erasmusmc uit Rotterdam is een GRANT van € 75.000,- toegekend voor het onderzoeksvorstel: "TOWARDS ROUTINE ASSESSMENT OF

MUTANT RAF OR MEK ALLELE BURDEN IN CARE PROGRAMS FOR DUTCH HISTIOCYTOSIS PATIENTS".

Het onderzoek wordt uitgevoerd in Nederland in de periode 2024. De stichting Histiocytose NL financiert vanuit het fonds wetenschappelijk onderzoek het onderzoek met een bijdrage van € 75.000,-.



Toelichting exploitatierekening 2023 (Subsidie Fonds PGO)

Opbrengsten

Subsidie

Wij hebben in 2023 de toegezegde subsidie van Fonds PGO van € 22.000 volledig ontvangen. Ten aanzien van de subsidie zijn minder kosten gemaakt dan begroot. Dit hebben wij in december 2023 bij Fonds PGO gemeld. De teveel ontvangen subsidie wordt terugbetaald in 2024.

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 2023 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.

Lotgenotencontact

Op Facebook is een groep van meer dan 475 personen actief, hieraan zijn geen kosten verbonden.

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

In 2023 is het 30-jarig bestaan van de stichting gevierd met een jubileum viering tijdens de patientendag.

Vanwege het jubileum is de patientendag georganiseerd in de Apenheul. De kosten van de patientendag zijn hierdoor hoger.

In 2023 is geen aparte patientendag voor HLH patiënten georganiseerd. De HLH patiënten hebben meegedaan aan de jubileumviering in de Apenheul.

Informatievoorziening

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

Na het moderniseren van de website in 2019 waren in 2023 geen werkzaamheden aan de website nodig.

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 2023 zijn geen nieuwe brochures gedrukt, de brochures zijn gecontroleerd op hun actualiteit en zijn digitaal beschikbaar op de website.

Congresbezoek

Het betreft hier het bezoek van 1 arts en 1 wetenschappelijk onderzoeker LCH aan het congres in Athene.

In plaats van een bestuurslid is een arts in opleiding naar het congres in Athene geweest.



Toelichting exploitatierekening 2023 (Donaties instandhouding)

Opbrengsten

Donaties

Dit zijn de donaties van 105 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 ontvangen rente over 2023 opgenomen.
Onder financiële lasten zijn de betaalde bankkosten opgenomen.

**Toelichting Giften Wetenschappelijk onderzoek 2023****Opbrengsten****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.