# Standaardformulier publicatieplicht
ANBI Algemeen

## 1 Algemene gegevens instelling

| | |
|---|---|
| Naam | Vereniging Zeldsamen |
| Nummer Kamer van Koophandel | 30249460 |

**Contactgegevens**. *Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.*

| | |
|---|---|
| Adres | Postbus 5135, 1410 AC Naarden |
| Telefoonnummer | |
| E-mailadres | info@zeldsamen.nl |
| Website (*) | www.zeldsamen.nl |
| RSIN (**) | 820130382 |
| Actief in sector (*) | Gezondheid - Patiënten en families |
| | - Secundaire sector (indien van toepassing) - |
| | - Secundaire sector (indien van toepassing) - |
| In welke landen is uw instelling actief? (*) | NL |
| Aantal medewerkers (*) | 0 *Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.* |
| Aantal vrijwilligers (*) | *Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.* |

**Statutair bestuur van de instelling**

| | |
|---|---|
| Voorzitter | Carla Sloof - Enthoven |
| Secretaris | Annina van Logtestijn - Heimovaara |
| Penningmeester | Peter Rosendaal |
| Algemeen bestuurslid | Trees van 't Fort |
| Algemeen bestuurslid | Saskia Bakker |
| Overige informatie bestuur (*) | |

Doelgroepen (*)
*(meerdere opties mogelijk)*

- [ ] Algemeen publiek
- [ ] Alleenstaande ouders
- [ ] Analfabeten
- [ ] Chronisch zieken
- [ ] Dak- en thuislozen
- [ ] Dieren
- [ ] Gedetineerden
- [ ] Gelovigen
- [ ] Gemeenschappen
- [ ] Jongeren
- [x] Kinderen
- [ ] Lhbtqi+
- [x] Mensen met een beperking
- [ ] Milieu
- [ ] Minderheden
- [ ] Minima
- [ ] Natuurgebieden
- [ ] Oceanen en zeeën
- [ ] Ouderen
- [ ] Patiënten
- [ ] Slachtoffers van geweld
- [ ] Slachtoffers van natuurrampen
- [ ] Slachtoffers van oorlog
- [ ] Slachtoffers van seksueel misbruik
- [ ] Studenten
- [ ] Verslaafden
- [ ] Vluchtelingen
- [ ] Vrouwen en meisjes
- [ ] Werklozen
- [ ] Wildlife
- [ ] Overig

*(*) Optioneel veld, niet verplicht* *(**) Buiten Nederland gevestigde instellingen moeten het RSIN-nummer verplicht invullen*

## 1 Algemeen *(vervolg)*

**Doelstelling**
Statutaire doelstelling van de instelling.
Wat wil de instelling bereiken?

het verbinden, ondersteunen en behartigen van belangen ouders en mensen met zeer zeldzame syndromen die samenhangen met een verstandelijke beperking en/of leermoeilijkheden.

**Hoofdlijnen beleidsplan**
*Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.*
*In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.*

Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

Vereniging Zeldsamen faciliteert ouders en verwanten van mensen met een zeer zeldzame afwijking op één van de chromosomen of genen.
Zeldsamen faciliteert op drie gebieden:
1. toegankelijk maken van informatie voor de doelgroep.
2. opzetten persoonlijk contact tussen ouders verwanten/verantwoordelijken.
3. opvangen van signalen en deze doorspelen naar de juiste plekken, b.v. relevante medici of belangenbehartigers

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

bijdragen leden

subsidies

## 1 Algemeen *(vervolg)*

Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed?
*Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).*

Lotgenotencontact

Infomatievoorzening

Belangenbehartiging

Url van het beleidsplan
*Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.*

Open

**Beloningsbeleid**
Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).

Bestuur ontvangt vacatiegeld en onkostenvergoeding

**Activiteitenverslag**
*Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar het jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.*

Ons magazine ZeldSamen verscheen in 2021 drie keer, met daarin zoals altijd persoonlijke verhalen van gezinnen en artikelen door professionals over onderzoek en zorg. Het magazine wordt altijd goed ontvangen door onze leden.
Vanwege corona organiseerden we weer een avond voor digitaal contact tussen ouders, gecombineerd met onze ALV. In september konden we gelukkig weer een verlate ‘ live ’ familiedag organiseren.
Door groot animo en beperkt aantal plaatsen (coronamaatregelen) konden we helaas niet ieder gezin dat wilde deelnemen toelaten. De gezinnen die er waren gaven aan de dag erg gewaardeerd te hebben.
Een nieuwe versie van onze informatiefolder voor zowel fysieke als digitale verspreiding werd ook in 2021 opgeleverd. Vooral verspreiding door klinisch genetici na een diagnose is van belang om ouders de weg te wijzen naar onze vereniging, zodat ze weten dat ze niet alleen zijn.
Het ZeldSamen netwerk is in 2021 gelanceerd; dit is een database waar zowel leden als niet-leden zich kunnen registreren om onderling contact te bevorderen en een beter beeld te krijgen van de diverse groep met (zeer) zeldzame genetische syndromen.
Doorontwikkeling van deze database en communicatie hierover richting de doelgroep vergen nog steeds volop aandacht. Eén van de zaken waaraan in 2021 is gewerkt, is de uniforme registratie. In afstemming met de VKGN kiezen we ervoor orphanet-codes te gebruiken. Ook op andere onderwerpen heeft er overleg en afstemming plaatsgevonden met de VKGN en andere relevante verenigingen en organisaties. Tot slot zijn er op verzoek onderzoeksvoorstellen beoordeeld.

Url van het activiteitenverslag. *Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.*

Open

## 2 Balans

Balansdatum 31 – 12 – 2021 *Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.*

| **Activa** | 31-12-2021 | | 31-12-2020 (*) | |
|---|---|---|---|---|
| Immateriële vaste activa | | € | | € |
| Materiële vaste activa | | € | | € |
| Financiële vaste activa | | € + | | € + |
| | | € 0 | | € 0 |
| Voorraden | € | | € | |
| Vorderingen & overlopende activa | € 463 | | € 851 | |
| Effecten | € | | € | |
| Liquide middelen | € 63.996 + | | € 54.607 + | |
| | | € 64.459 | | € 55.458 |
| | | + | | + |
| **Totaal** | | € 64.459 | | € 55.458 |

| **Passiva** | 31-12-2021 | | 31-12-2020 (*) | |
|---|---|---|---|---|
| Continuïteitsreserve | € | | € | |
| Bestemmingsreserve | € | | € | |
| Herwaarderings-reserve | € | | € | |
| Overige reserves | € 51.462 + | | € 44.258 + | |
| | | € 51.462 | | € 44.258 |
| Bestemmingsfondsen | | € | | € |
| Voorzieningen | | € | | € |
| Langlopende schulden | | € | | € |
| Kortlopende schulden | | € 12.997 | | € 11.200 |
| | | + | | + |
| **Totaal** | | € 64.459 | | € 55.458 |

**Toelichting**
*Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.*

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten indien materieel. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.
Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito ’ s met een looptijd korter dan twaalf maanden.

## 3 Staat van baten en lasten

| Baten | 2021 | 2020 (*) |
|---|---|---|
| Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet) | € 12.795 | € 11.730 |
| Subsidies van overheden | € 41.800 | € 29.300 |
| Subsidies van andere instellingen zonder winststreven | € | € |
| Overige subsidies | € + | € + |
| **Baten van subsidies** | € 41.800 | € 29.300 |
| Baten sponsorbijdragen | € | € |
| Giften en donaties van particulieren | € 25 | € |
| Nalatenschappen | € | € |
| Bijdragen van loterijinstellingen | € | € |
| Overige giften | € + | € + |
| **Giften** | € 25 | € 0 |
| Financiële baten | € 4 | € 4 |
| Overige baten | € | € |
| | + | + |
| **Som van de baten** | € 54.624 | € 41.034 |
| **Lasten** | | |
| Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs) | € 31.214 | € 26.351 |
| Verstrekte subsidies & giften | € | € |
| Aankopen en verwervingen | € | € |
| Communicatiekosten | € 2.124 | € |
| Personeelskosten | € | € |
| Huisvestingskosten | € | € |
| Afschrijvingen | € | € |
| Financiële lasten | € | € |
| Overige lasten | € 14.082 + | € 13.987 + |
| **Som van de lasten** | € 47.420 | € 40.338 |
| **Saldo van baten en lasten** | € 7.204 | € 696 |

## 3 Staat van baten en lasten *(vervolg)*

**Toelichting**
*Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.*

Exploitatiesubsidies worden als bate verantwoord in de staat van baten en lasten in het jaar waarin de gesubsidieerde lasten zijn gemaakt of baten zijn gederfd, of wanneer een gesubsidieerd exploitatietekort zich heeft voorgedaan. De baten worden verantwoord als het waarschijnlijk is dat deze worden ontvangen.

De lasten worden bepaald op historische basis en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben.

Url van de jaarrekening
*Vul de link in naar de jaarrekening als u deze ook hebt gepubliceerd.*

Open