

Standaardformulier publicatieplicht ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam

Vereniging Zeldsamen

Nummer Kamer
van Koophandel (*)

3 0 2 4 9 4 6 0

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 (**)

0 3 8 2 8 2 0 1 3

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

Naam bestuurslid

Functie bestuurslid

Carla Sloof - Enthoven

voorzitter

Annina van Logtestijn - Heimovaara

secretaris

Peter Rosendaal

penningmeester

Saskia Bakker

algemeen

Trees van 't Fort

algemeen

Overige informatie
bestuur (*)

Doelgroepen (*)
(meerdere opties mogelijk)

Algemeen publiek
 Alleenstaande ouders
 Analfabeten
 Chronisch zieken
 Dak- en thuislozen
 Dieren
 Gedetineerden
 Gelovigen
 Gemeenschappen
 Jongeren

Kinderen
 Lhbtqi+
 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 (**) Verplicht veld, ook voor buiten Nederland gevestigde instellingen

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 met een verstandelijke beperking en/of leermoeilijkheden.

Hoofdpijnen 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 3 gebieden:

1. toegankelijk maken van informatie voor de doelgroep
2. opzetten 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?

bijdrage leden

subsidies

donaties/giften

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

informatievoorziening

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.

In het jaar 2022 is net als altijd veel ruimte geweest voor onderling contact en kennisdeling.

Het magazine ZeldSamen verscheen ook dit jaar drie maal. In het magazine stonden weer volop ervaringen van ouders en hun gezinnen, informatie vanuit professionals over onderzoeksprojecten, praktische tips, etc. Het magazine blijft een belangrijk communicatiemiddel

voor ZeldSamen, naast de website. Daarnaast is dit jaar ook extra ingezet op sociale media, om ook mensen die (nog) geen lid zijn te bereiken en onderling uitwisselen van kennis en ervaringen te vergemakkelijken.

Ons oud-bestuurslid Mieke van Leeuwen ontving in 2022 van de VSOP de Zeldzame Engel Award.

In juni organiseerden we een webinar over het thema Brussen, gecombineerd met de ALV.

ZeldSamen heeft weer deelgenomen aan de beoordeling van aanvragen voor expertisecentra

voor zeldzame aandoeningen (ECZA). Ook namen bestuursleden deel aan themagerichte

platformbijeenkomsten van de VSOP en de patiëntenadviesgroep voor de kennisagenda van

de VKGN. Naast betrokkenheid bij koepels (VSOP, Iederin), is er ook contact met andere partijen,

zoals het Erfocentrum en collega (patiënten)verenigingen.

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

Open

2 Balans

Balansdatum

 - -

Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.

Activa

Immateriële vaste activa

€ €

Materiële vaste activa

€ €

Financiële vaste activa

€ € € 0€ 0

Voorraden

€ € Vorderingen &
overlopende activa€ 568€ 463

Effecten

€ €

Liquide middelen

€ 79.819€ 63.996€ 80.387€ 64.459

Totaal

€ 80.387€ 64.459

Passiva

Continuïteitsreserve

€ €

Bestemmingsreserve

€ € Herwaarderings-
reserve€ €

Overige reserves

€ 61.860€ 51.462€ 61.860€ 51.462

Bestemmingsfondsen

€ €

Vorzieningen

€ €

Langlopende schulden

€ €

Kortlopende schulden

€ 18.527€ 12.997

Totaal

€ 80.387€ 64.459

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.

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Dit is meestal de nominale waarde.

Baten

Subsidies van overheden	€ 48.000	€ 41.800
Subsidies van andere instellingen zonder winststreven	€	€
Overige subsidies	€	€
Baten van subsidies	€ 48.000	€ 41.800
Baten sponsorbijdragen	€	€
Giften en donaties van particulieren	€	€
Nalatenschappen	€	€
Bijdragen van loterijinstellingen	€	€
Overige giften	€ 800	€ 25
Giften	€ 800	€ 25
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)	€ 14.413	€ 12.796
Financiële baten	€ 4	€ 4
Overige baten	€	€
Som van alle baten	€ 63.217	€ 54.625
Lasten		
Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)	€ 34.578	€ 31.214
Verstrekke subsidies & giften	€	€
Aankopen en verwervingen	€	€
Communicatiekosten	€ 4.644	€ 2.124
Personeelskosten	€	€
Huisvestingskosten	€	€
Afschrijvingen	€	€
Financiële lasten	€	€
Overige lasten	€ 13.597	€ 14.083
Som van de lasten	€ 52.819	€ 47.421
Saldo van baten en lasten	€ 10.398	€ 7.204

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.

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd.

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

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.

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de

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