

# Financieel jaarverslag 2022

XLH Vereniging Nederland



## Inhoudsopgave

<b>1. Algemeen</b> .....	<b>4</b>
1.2 Doelstelling.....	4
1.3 Structuur en werkwijze van de organisatie .....	4
1.4 Bestuur .....	5
1.5 Financieel.....	6
<b>2. Staat van Baten en Lasten en Balans</b> .....	<b>7</b>
2.1 Toelichting Staat van Baten en Lasten .....	7
2.2 Grondslagen voor de resultatenbepaling/ Baten en Lasten .....	8

## 1. Algemeen

De XLH Vereniging Nederland is bij notariële akte opgericht op 26 april 2021, statutair gevestigd te Haarlem, momenteel gevestigd aan de Zuider Emmkade 61 zwart te Haarlem. De statuten zijn tot op heden niet gewijzigd. De vereniging is bij de Kamer van Koophandel bekend onder KVK-nummer 82650969, en bij de belastingdienst onder RSIN-nummer 862552461. Daarnaast heeft de vereniging sinds 2021 een AMBI (Algemeen Nut Beogende Instellingen) -status toegewezen gekregen van de Belastingdienst. De giften aan de vereniging zijn onder de huidige wetgeving fiscaal aftrekbaar, mits aan bepaalde voorwaarden voldaan is.

### 1.2 Doelstelling

De vereniging heeft volgens haar statuten ten doel het direct en indirect bevorderen van het welzijn van en de zorgverlening aan patiënten met X-gebonden hypofosfatemie en hun familieleden of partners en het verrichten van al hetgeen daarmee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord. Dit wil de vereniging bereiken door de volgende doelen na te streven.

### 1.3 Structuur en werkwijze van de organisatie

#### **Bestuur en Algemene Ledenvergadering**

Er is volgens de statuten een driekoppig bestuur van voorzitter, penningmeester en secretaris. Daarnaast fungeert een tweede secretaris. Alle bestuursleden vervullen hun functie onbezoldigd. Bij de XLH-vereniging is er geen natuurlijk persoon die voor meer dan 25% rechthebbende is, dan wel individueel voor meer dan 25% controle uitoefent (dat wil zeggen zeggenschap heeft over de ledenvergadering van de vereniging). Alle drie de statutair bestuurders van de vereniging zijn daarom, conform de geldende Europese anti-witwasregelgeving, als pseudo-UBO ingeschreven in het UBO-register.

Er zijn twee webmasters voor het onderhouden van de website. De algemene ledenvergadering (ALV) komt op grond van de statuten tenminste één keer per jaar bijeen om zich te buigen over het inhoudelijke en financiële jaarverslag van het afgelopen boekjaar en de beleidsplannen voor het nieuwe jaar. Pas wanneer de plannen door de meerderheid van de aanwezige leden tijdens de vergadering zijn goedgekeurd, kan het bestuur samen met vrijwilligers deze plannen uitvoeren.

#### **Leden en donateurs**

Leden van de vereniging kunnen natuurlijke personen en rechtspersonen zijn. De vereniging kent jeugdleden en niet-jeugdleden.

Een jeugdlid wordt, zonder verdere formaliteiten, niet-jeugdlid wanneer het de daartoe vereiste leeftijd van zestien jaar heeft bereikt. Vanaf dat moment heeft dat lid dus ook stemrecht in de algemene ledenvergadering. Een stem van een jeugdlid wordt uitgebracht door een wettelijke vertegenwoordiger van het jeugdlid, die zelf geen lid van de vereniging hoeft te zijn. De vereniging kent ook donateurs. Dit zijn personen die door middel van een eenmalige of periodieke gift de vereniging financieel ondersteunen en daarmee aangeven te

sympathiseren met het doel van de vereniging. Zij worden door het bestuur als donateur toegelaten.

### **Financiering**

De XLH Vereniging Nederland bestaat geheel uit vrijwilligers en is financieel voorlopig afhankelijk van contributies en donaties. Wanneer de vereniging twee jaar lang 100 betalende leden heeft, kan mogelijk aanspraak gemaakt worden op subsidie. Onkosten van de vrijwilligers worden na indienen van een declaratie vergoed indien en voor zover de begroting dat toelaat. Voor leden bedraagt de contributie per kalenderjaar €25,00. Iedereen kan overigens lid worden van de vereniging; ook mensen die deze aandoening niet hebben maar zich wel betrokken voelen bij het doel van de vereniging. Kinderen tot 18 jaar kunnen als lid worden ingeschreven en betalen tot 18 jaar geen contributie. Een kind kan als lid worden ingeschreven als er ten minste één betalend lid op hetzelfde adres is. Bij het bereiken van de 18-jarige leeftijd wordt een kind automatisch betalend lid, tenzij het lidmaatschap tijdig wordt opgezegd. De ledenadministratie is voorlopig belegd bij de voorzitter en penningmeester. Er is voorzien in een privacyreglement teneinde de verwerking van persoonsgegevens volgens de normen van de AVG te laten verlopen.

### **Medische Adviesraad (MAR)**

De vereniging is van plan een groep deskundigen te vormen die bereid is te adviseren over medische aspecten van de onderwerpen die de leden bezighouden en de activiteiten die de vereniging ontplooit. De leden van deze Adviesraad kunnen als expert vanuit het eigen vakgebied meedenken over plannen, ontwikkeling en strategie van de vereniging, bijvoorbeeld over het ontsluiten van informatie of het bevorderen van onderzoek over bepaalde aspecten van de ziekte of behandeling. Zij kunnen ook periodiek optreden als spreker of deelnemen in een panel bij XLH-activiteiten zoals de patiëntendag, webinars of vergaderingen. De medische adviesraad zal bij voorkeur bestaan uit specialisten op hun vakgebied, vanuit disciplines die relevant zijn voor de ziekte XLH, zoals bijvoorbeeld de endocrinologie, orthopedie, nefrologie, tandheelkunde, KNO-heelkunde, klinische genetica, fysiotherapie.

## **1.4 Bestuur**

Het Bestuur van de XLH-vereniging Nederland wordt sinds haar oprichting in 2021, gevormd door 3 bestuursleden. Alle bestuursleden vervullen hun functie onbezoldigd

De bestuursleden zijn:

Voorzitter	Heleen van Maurik
Secretaris	Marijke Kots
Penningmeester	Daan Keiner

## 1.5 Financieel

De vereniging heeft de afgelopen periode een stormachtige groei doorgemaakt. Op 14 april 2023 telde de vereniging 87 leden. De vereniging groeit sterk, maar heeft onvoldoende historische cijfers om een goede begroting voor 2023 op te stellen. Hierdoor is dit niet terug te vinden in het jaarverslag.

De grootste kostenpost voor de vereniging is de patiëntendag, die in 2022 werd georganiseerd door het Erasmus Medisch Centrum. Daarom kan pas in 2024 een begroting worden opgesteld voor dat jaar, wanneer de vereniging de cijfers van 2023 heeft met betrekking tot de kosten van de organisatie van de patiëntendag.

Om voldoende ruggespraak te creëren en kostenoverschrijdingen te voorkomen, heeft de penningmeester besloten om het bestuur zo vaak mogelijk op de hoogte te stellen van de mogelijke kosten van de patiëntendag.

De XLH-vereniging Nederland had in 2022 een financieel rustig jaar doordat de patiëntendag werd georganiseerd door het Erasmus Medisch Centrum. Zowel de kascommissie als de penningmeester adviseren om in 2023 declaraties alleen te vergoeden door middel van een declaratieformulier, om zo fouten te voorkomen in de financiën.

Bij de baten valt de post "overige baten" op, waarbij het bedrag van €500 afkomstig is van advieswerk dat het bestuur heeft verricht voor de website Expertise Connected.

Aan het einde van 2022 telde de vereniging 77 leden. Sommige leden hadden meer geschonken dan de €25 per jaar voor het lidmaatschap. Daarom had de vereniging aan het einde van 2022 € 2.819 op de bankrekening staan. Er is besloten om dit eigen vermogen nog niet te verdelen in reserves op de balans omdat er onvoldoende financiële data beschikbaar is vanuit het verleden. Dit zal wel worden meegenomen in de begroting van 2024.

De kascommissie van de XLH-vereniging Nederland heeft besloten om de financiën goed te keuren. Daarnaast hebben leden en belanghebbenden de mogelijkheid om inzage te vragen in de financiële gegevens. Neem daarvoor contact op met de penningmeester

## 2. Staat van Baten en Lasten en Balans

In onderstaand afbeelding ziet u de staat van baten en lasten en de balans. Daaronder staat de uitleg van de diverse posten.

Staat van baten en lasten	Realisatie	Realisatie	B A L A N S		
Jaar	2022	2021	x€1	31 december 2022	31 december 2021
<b>Baten</b>			<b>ACTIVA</b>		
subsidies overheden en fondsen	€ -	€ -	<b>Vaste Activa</b>	€ -	€ -
contributies	€ 1.940	€ 885	<b>Vlottende activa</b>		
donaties en giften	€ -	€ -	Voorraden	€ -	€ -
sponsoring	€ -	€ -	Vorderingen	€ -	€ -
overige baten	€ 500	€ -	Liquide Middelen (bank)	€ 2.819	€ 808
<b>Som der baten</b>	<b>€ 2.440</b>	<b>€ 885</b>	<b>Totaal vlottende activa</b>	<b>€ 2.819</b>	<b>€ 808</b>
<b>Lasten</b>			<b>Totaal activa</b>	<b>€ 2.819</b>	<b>€ 808</b>
voorzichting	€ -	€ -	<b>PASSIVA</b>		
lotgenotencontact	€ 89	€ -	<b>Eigen Vermogen</b>		
belangenbehartiging	€ 64	€ -	Onverdeeld resultaat 2021	€ 808	€ 808
backoffice	€ 277	€ 77	Onverdeeld resultaat 2022	€ 2.011	
Instandhoudingskosten	€ -	€ -	<b>Totaal eigen vermogen</b>	<b>€ 2.819</b>	<b>€ 808</b>
<b>Som der lasten</b>	<b>€ 429</b>	<b>€ 77</b>	<b>Voorzeningen</b>		0
			<b>Langlopende schulden</b>		0
			<b>Kortlopende schulden</b>		0
<b>Saldo van baten en lasten</b>	<b>€ 2.011</b>	<b>€ 808</b>	<b>Totaal passiva</b>	<b>€ 2.819</b>	<b>€ 808</b>
<b>Bestemming van baten en lasten</b>					
continuïteitsreserve					
bestemmingsreserve					
bestemmingsfondsen					
overige reserves					
	€ -	€ -			

### 2.1 Toelichting Staat van Baten en Lasten

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de algemeen in Nederland geldende grondslagen van financiële verslaggeving.

**GRONDSLAGEN VOOR DE BALANSWAARDERING** Algemeen De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Indien niet anders is vermeld worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Alle in de jaarrekening vermelde bedragen luiden in euro's. Vorderingen, De vorderingen worden opgenomen tegen nominale waarde; waardering van vorderingen geschiedt, voorzover noodzakelijk onder aftrek van een voorziening wegens oninbaarheid, gebaseerd op een individuele beoordeling van de vorderingen. De vorderingen hebben een verwachte looptijd van maximaal één jaar.

**Liquide middelen:** De liquide middelen staan, voor zover niet anders vermeld, ter vrije beschikking van de rechtspersoon.

**Eigen vermogen:** Het eigen vermogen wordt onderscheiden in continuïteitsreserve, bestemmingsreserves, bestemmingsfondsen en overige reserves.

**Continuïteitsreserve:** De continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de vereniging ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen.

**Bestemmingsreserves:** Bestemmingsreserves zijn reserves waaraan door het bestuur een beperktere bestedingsmogelijkheid is aangebracht anders dan op grond van de statuten zou bestaan.

**Bestemmingsfondsen:** Bestemmingsfondsen zijn reserves waaraan door derden een beperktere bestedingsmogelijkheid is aangebracht anders dan op grond van de statuten zou bestaan.

**Aanwending van bestemmingsreserves en -fondsen:** Uitgaven die worden gedekt uit bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen worden in de resultatenrekening verantwoord, en via de resultaatbestemming ten laste van de betreffende reserve gebracht.

Wijzigingen in de beperking van de bestemming van reserves welke door de daartoe bevoegde organen of instanties worden aangebracht, worden als overige mutatie binnen het eigen vermogen verwerkt.

**Overige reserves:** Onder overige reserves is opgenomen dat deel van het eigen vermogen, waarover de bevoegde organen binnen de statutaire doelstellingen van de vereniging vrij kunnen beschikken.

**Kortlopende schulden:** De kortlopende schulden hebben een verwachte looptijd van maximaal één jaar en worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

## 2.2 Grondslagen voor de resultatenbepaling/ Baten en Lasten

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de lasten over het verslagjaar met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderingsgrondslagen.

Baten worden verantwoord in het jaar waarin de baten zijn gerealiseerd. Lasten worden in aanmerking genomen in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn. De overige baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben.

**Overheidssubsidies:** Subsidies worden aanvankelijk in de balans opgenomen als vooruit ontvangen baten zodra er redelijke zekerheid bestaat dat zij zullen worden ontvangen en wordt voldaan aan de daaraan verbonden voorwaarden. Subsidies ter

compensatie van door de vereniging gemaakte kosten worden systematisch als opbrengsten in de staat van baten en lasten opgenomen in dezelfde periode als die waarin de kosten worden gemaakt.

**Giften:** De besteding van giften met een specifieke bestemming wordt afzonderlijk vermeld. Indien deze baten niet volledig zijn besteed, worden de nog niet bestede gelden in een bestemmingsfonds verantwoord. Specifieke bestedingen in het daaropvolgende jaar worden aan dit bestemmingsfonds onttrokken.

**Overige bedrijfskosten:** De kosten worden bepaald op historische basis en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben.

**Lastenverdeling:** De lasten van de vereniging worden op basis van de werkelijke urenbesteding toegerekend aan de doelbestedingen en instandhoudingskosten.