

Stichting ROW/HHT Nederland
te Gemeente Woerden
Rapport inzake het jaarverslag 2024

Inhoudsopgave

Financieel verslag	3
Samenstellingsverklaring	4
Bestuursverslag	5
Bestuursverslag	6
Jaarverslag 2024	8
Balans per 31 december 2024	9
Staat van baten en lasten over 2024	11
Algemene toelichting	12
Grondslagen voor financiële verslaggeving	13
Toelichting op balans	15
Toelichting op staat van baten en lasten	16
Overige toelichtingen	17

Financieel verslag

Aan het bestuur van
Stichting ROW/HHT Nederland
Rijnkade 68
3442ED Woerden

Lochem, 30 juni 2025

Betreft: 000504-2024/RR

Geacht bestuur,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent het jaarverslag 2024 van uw organisatie.

Samenstellingsverklaring

Het jaarverslag van Stichting ROW/HHT Nederland te Gemeente Woerden is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. Het jaarverslag bestaat uit de balans per 31 december 2024 en de staat van baten en lasten over 2024 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen. Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht. Op grond hiervan wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van het jaarverslag in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek (BW). Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan.

Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van het jaarverslag globaal nagegaan dat het beeld van het jaarverslag overeenkwam met onze kennis van Stichting ROW/HHT Nederland. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van het jaarverslag.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften. U en andere gebruikers van dit jaarverslag mogen dan ook ervan uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Praud Ondernemers Advies BV
namens deze,

A.R. Roekevisch MSc.

Bestuursverslag

Bestuursverslag

Organisatie en bestuur

Doelstelling, beleid en activiteiten

Onze missie is het helpen verbeteren van de kwaliteit van leven voor patiënten met de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW), ook wel Hereditary Hemorrhagic Teleangiectasia (HHT) genoemd. Als stichting brengen we patiënten, medici, zorgverleners én wetenschappers bij elkaar. Daarnaast adviseert en ondersteunt de stichting wetenschappelijk onderzoek vanuit het patiëntperspectief en is er een nauwe samenwerking met het Kees Westermann Fonds. Daarom hebben we als doel: het samenbrengen en informeren van lotgenoten en hun naasten, het vertegenwoordigen van hun wensen, ervaringen en behoeften. Stichting ROW/HHT Nederland heeft een ANBI-status. Vrijwilligers die in een bestuursfunctie werkzaam zijn of deze ambiëren, wordt gevraagd een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) te overhandigen, ter waarborging van de integriteit binnen de stichting.

Als stichting die afhankelijk is van donaties en subsidies, kunnen veranderingen in het economische klimaat en de bereidheid van donateurs om bij te dragen invloed hebben op de financiële positie. Daarnaast is het werven van voldoende gekwalificeerde vrijwilligers voor bestuursfuncties een aandachtspunt. De stichting blijft zich inzetten om deze risico's te beheersen door middel van diversificatie van inkomstenbronnen en actieve wervingscampagnes.

Stichting ROW/HHT Nederland staat voor goede omgangsvormen. Respect voor elkaar, gelijkwaardigheid, integriteit, eerlijkheid en veiligheid vormen hierbij centrale begrippen. Deze vormen de basis voor de gedragscode, die binnen de Stichting wordt gehanteerd. De Stichting heeft een ANBI status waardoor ook aan de integriteitseisen van de ANBI voldaan moet worden. Hierom wordt aan vrijwilligers die in een bestuursfunctie werkzaam zijn of een bestuursfunctie ambiëren gevraagd een VOG-verklaring te kunnen overhandigen.

Stichting ROW/HHT Nederland beschikt over een interne gedragscode die opgevraagd kan worden bij het bestuur.

Stichting ROW/HHT Nederland beheert haar financiële middelen conservatief, met als doel de continuïteit van de stichting te waarborgen en voldoende middelen beschikbaar te hebben voor haar activiteiten. Er wordt geen gebruik gemaakt van complexe financiële instrumenten die prijs-, krediet- of liquiditeitsrisico's met zich meebrengen. Kasstromen worden zorgvuldig gemonitord om te zorgen voor een gezonde financiële positie.

Samenstelling bestuur

- Blom, Hendrika Johanna Josephina - **Voorzitter**
- van de Burgwal, Gregorius Dominicus - **Secretaris**
- Maatmann, Marc - **Penningmeester**
- Disch, Franciskus Jozef Maria - **Algemeen lid**
- van Beek, Hein Cornelis - **Algemeen lid**
- Spruyt, Bastian Jan - **Algemeen lid**

Activiteiten verslagjaar

Resultaat activiteiten

In 2024 heeft Stichting ROW/HHT Nederland de volgende activiteiten gerealiseerd:

- **Lotgenoten/Informatiedag:** een fysieke bijeenkomst met lezingen van medisch specialisten en onderzoekers. Tijdens deze dag werden de belangrijkste ontwikkelingen in het onderzoek naar ROW gedeeld. Ook was er ruimte voor vragen en lotgenotencontact. Het verslag van de bijeenkomst is gepubliceerd in ROW Nieuwsbrief 3-2024.
- **Webinar:** ROW en neusbloedingen door Dr. H.J. Mager, longarts en Dr. R. Nelissen, KNO-arts, beiden verbonden aan het ROW Expertisecentrum in St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein.

- **Voorlichtingsmateriaal:** Er zijn drie nieuwsbrieven verschenen met nuttige informatie voor ROW-lijdende en hun naasten. De website is gereedgekomen met belangrijke betrouwbare informatie.
- **Internationale samenwerking:** deelname aan (online) bijeenkomsten van HHT Europa en de internationale HHT-conferentie.
- **Persoonlijk contact:** ondersteuning via e-mail en telefoon voor nieuwe patiënten en families.

Komend verslagjaar

Bestuurlijke voornemens en besluiten

Stichting ROW/HHT Nederland blijft zich inzetten voor het verbeteren van de kwaliteit van leven voor ROW-patiënten. Er zijn plannen voor het organiseren van meer informatieve bijeenkomsten maar ook webinars met gelegenheid tot vragen, informatie-/lotgenotendagen en het intensiveren van contact met medische centra en onderzoeksinstituten.

Financieel gezien streeft de stichting naar een stabiele inkomstenstroom om haar activiteiten voort te zetten en waar mogelijk uit te breiden. Investerings zullen voornamelijk gericht zijn op het inbrengen van patiëntperspectief bij - en het ondersteunen van onderzoeksprojecten en het verbeteren van de communicatie met donateurs onder andere door middel van nieuwsbrieven. Voor een volledig en gedetailleerd overzicht van de financiële positie en resultaten verwijzen we naar de bijgevoegde financiële overzichten.

Ondertekening

Woerden, 30 juni 2025

Naam bestuurders

Blom, Hendrika Johanna Josephina - Voorzitter

van de Burgwal, Gregorius Dominicus - Secretaris

Maatmann, Marc - Penningmeester

Handtekening

Jaarverslag 2024

Balans per 31 december 2024

Activa

(Na resultaatbestemming)

		31 dec 2024	31 dec 2023
	€	€	€
Vlottende activa			
Liquide middelen		717	3.042
Totaal		717	3.042

Passiva

(Na resultaatbestemming)

		31 dec 2024		31 dec 2023
	€	€	€	€
Stichtingsvermogen				
Algemene reserves	-3.024		56	
		-3.024		56
Kortlopende schulden				
Leveranciers en handelskredieten	190		1.210	
Overlopende passiva	3.551		1.776	
		3.741		2.986
Totaal		717		3.042

Staat van baten en lasten over 2024

	Begroting 2024	2024	2023
	€	€	€
Exploitatiebaten	-	5.375	3.050
Som der exploitatiebaten	-	5.375	3.050
Exploitatielasten			
A: Lotgenotencontact	-	4.357	-
B: Informatievoorziening	-	965	1.210
C: Belangenbehartiging	-	1.154	-
D: Backoffice taken	-	1.979	1.784
Som der exploitatielasten	-	8.455	2.994
Resultaat	-	-3.080	56

Er is voor het verslagjaar 2024 geen begroting opgesteld danwel opgenomen daar deze geen taakstellend karakter had.

Resultaatbestemming

Bestemd resultaat	-	-3.080	56
--------------------------	---	---------------	-----------

Het exploitatieresultaat wordt krachtens de oprichtingsstatuten toegevoegd/onttrokken aan de algemene reserves van het stichtingsvermogen. Dit is reeds in het jaarverslag verwerkt.

Algemene toelichting

Naam rechtspersoon	Stichting ROW/HHT Nederland
Rechtsvorm	Stichting
Zetel rechtspersoon	Gemeente Woerden
Inschrijvingsnummer Kamer van Koophandel	90927745
RSIN	865499639

Belangrijkste activiteiten

Stichting ROW/HHT Nederland, statutair gevestigd te Woerden, heeft ten doel:

a. het welzijn van patiënten en hun nakomelingen die lijden aan uitsingsvormen van de ziekte van Rendu Osler Weber (ROW) ofwel Hereditaire Hemorrhagische Teleangiëctasiën (HHT) (hierna verder te noemen: ROW/HHT) te bevorderen door:

- het behartigen van de belangen van mensen met ROW/HHT;
- het bevorderen van medisch en/of wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot ROW/HHT;
- het geven van voorlichting en het verstrekken van informatie aan ROW/HHT-patiënten en betrokkenen over behandelwijzen, ontwikkelingen daarvan door deskundigen, patiëntenzorg, verzekering en informatiematerieel met betrekking tot deze ziekte;
- het creëren van mogelijkheden voor patiëntencontacten (lotgenoten);
- het genereren van bekendheid van mensen met ROW/HHT bij derden;

b. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn. De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- het opzetten van een informatienetwerk door middel van het onderhouden van contacten met ROW/HHT-patiënten en betrokken via telefoon, e-mail, en het verzorgen van een nieuwsbrief;
- het wekken van belangstelling van instellingen voor medisch en/of wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot ROW/HHT;
- het vervaardigen en verspreiden van informatiematerialen, zoals brochures, een handboek en een website;
- het beschikbaar stellen van consultants voor ondersteuning bij praktische zaken en problemen aan ROW/HHT-patiënten en betrokkenen;
- het organiseren van contactdagen;
- het organiseren van (publiciteits)campagnes, lezingen en congressen;
- het organiseren van webinars.

Locatie feitelijke activiteiten

Stichting ROW/HHT Nederland is feitelijk gevestigd te Woerden en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 90927745.

Grondslagen voor financiële verslaggeving

Algemeen

Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld volgens de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving voor kleine Organisaties-zonder-winststreven (Rjk C1). Deze zijn in lijn met de vereisten voor kleine rechtspersonen die onder titel 9 boek 2 BW vallen. Alle in de jaarrekening vermelde bedragen luiden in euro's.

Algemene grondslagen voor waardering activa en passiva

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten, tenzij anders vermeld.

Algemene grondslagen bepaling resultaat

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Grondslagen voor waardering activa

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden, wissels, cheques en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Grondslagen voor waardering passiva

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen nominale waarde. Daarbij dient een zakelijke rente in aanmerking te worden genomen.

Grondslagen voor baten en lasten

Baten

Stichting ROW/HHT Nederland verantwoordt alle baten en lasten in de staat van baten en lasten, met uitzondering van de in hoofdstuk B8 alinea 121 tot en met 125 vermelde rechtstreekse mutaties in het eigen vermogen. Uitgaven die worden gedekt uit bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen worden eveneens in de staat van baten en lasten verantwoord.

Baten met bijzondere bestemming

Indien baten waarvoor een bijzondere bestemming is aangewezen in het verslagjaar niet volledig zijn besteed, voegt Stichting ROW/HHT Nederland de nog niet bestede bedragen via de resultaatbestemming toe aan de bestemmingsreserves respectievelijk bestemmingsfondsen. Indien Stichting ROW/HHT Nederland in een volgend verslagjaar uit deze bestemmingsreserves respectievelijk bestemmingsfondsen put, verantwoordt zij deze besteding in de staat van baten en lasten als last. Stichting ROW/HHT Nederland verwerkt deze besteding via de resultaatbestemming als een onttrekking aan de bestemmingsreserves respectievelijk bestemmingsfondsen. Stichting ROW/HHT Nederland bepaalt het resultaat inclusief de baten en lasten met een bijzondere bestemming.

Baten uit nalatenschappen

Stichting ROW/HHT Nederland verwerkt baten uit nalatenschappen in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. In ieder geval verwerkt Stichting ROW/HHT Nederland voorlopige uitbetalingen in de vorm van voorschotten in het boekjaar waarin ze worden verkregen als baten uit nalatenschappen.

Baten in natura

Indien Stichting ROW/HHT Nederland baten ontvangt in de vorm van zaken of diensten en deze baten zijn niet opgenomen in de staat van baten en lasten, dan maakt zij hiervan melding in de toelichting. Indien dit van belang is voor het inzicht geeft zij een indicatie van de reële waarde van deze baten. Vrijwilligerswerk wordt niet financieel verantwoord. Indien vrijwilligerswerk belangrijk is voor Stichting ROW/HHT Nederland, maakt het bestuur daarvan melding in het jaarverslag.

Subsidiebat

Indien Stichting ROW/HHT Nederland verschillende soorten subsidies en/of subsidies van verschillende categorieën subsidiegevers — overheden (EU, Rijk) of anderen (bedrijven, andere organisaties) — verkrijgt, vermeldt zij in de (toelichting op de) staat van baten en lasten de verkregen subsidies afzonderlijk per hoofdgroep. In de toelichting vermeldt zij of de betreffende subsidies een incidenteel dan wel structureel karakter hebben. Stichting ROW/HHT Nederland vermeldt in de toelichting eventuele subsidievoorwaarden. Ook vermeldt zij in hoeverre subsidieafrekeningen nog niet door de subsidieverlener zijn goedgekeurd.

Toelichting op balans

Liquide middelen

	<u>31 dec 2024</u>	<u>31 dec 2023</u>
	€	€
Banktegoeden		
Rabobank betaalrekening	<u>717</u>	<u>3.042</u>

Stichtingsvermogen

	<u>31 dec 2024</u>	<u>31 dec 2023</u>
	€	€
Totaal	<u>-3.024</u>	<u>56</u>

Toelichting

Stichting ROW/HHT Nederland heeft krachtens artikel 2 lid 3 van de oprichtingsstatuten geen winstoogmerk. Het vermogen van de stichting wordt gevormd door subsidies en donaties, schenkingen, erfstellingen en legaten en alle andere verkrijgingen en baten. Erfstellingen kunnen slechts onder het voorrecht van boedelbeschrijving worden aanvaard. De stichting houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de verwezenlijking van haar doel.

Kortlopende schulden

	<u>31 dec 2024</u>	<u>31 dec 2023</u>
	€	€
Leveranciers en handelskredieten		
Crediteuren	190	1.210
Overlopende passiva		
Nog te betalen accountants- en advieskosten	3.551	1.776
Totaal	<u>3.741</u>	<u>2.986</u>

Niet in de balans opgenomen verplichtingen

Overige niet in de balans opgenomen verplichtingen

Uitkeringenregister

Het bestuur houdt krachtens artikel 8 van de oprichtingsstatuten een register bij waarin de namen en adressen van alle personen worden opgenomen aan wie een uitkering is gedaan die niet meer bedraagt dan vijfentwintig procent (25%) van het voor uitkering vatbare bedrag in een bepaald boekjaar, alsmede het bedrag van de uitkering en de datum waarop deze uitkering is gedaan. Het register wordt regelmatig bijgehouden.

Toelichting op staat van baten en lasten

Exploitatiebaten

	2024	2023
	€	€
Exploitatiebaten		
Subsidiebaten	-	3.000
Baten en giften uit fondsenwerving	5.375	50
Som der exploitatiebaten	5.375	3.050
Totaal	5.375	3.050

Overige bedrijfskosten

	2024	2023
	€	€
A: Lotgenotencontact		
Lasten lotgenotendag	4.357	-
B: Informatievoorziening		
Lasten website	705	1.210
Drukwerk	260	-
	965	1.210
C: Belangenbehartiging		
Contributies en abonnementen	50	-
Assurantiepremie	80	-
Bestuurslasten	1.024	-
	1.154	-
D: Backoffice taken		
Accountantskosten	1.776	1.776
Bankkosten	204	8
Afrondingsverschillen	-1	-
	1.979	1.784
Totaal	8.455	2.994

Overige toelichtingen

Bestuurders en commissarissen

Bezoldiging van bestuurders en commissarissen

De inzet en werkzaamheden van de bestuurders vond dit verslagjaar onbezoldigd plaats.

Ondertekening

Woerden, 30 juni 2025

Naam

Handtekening

Blom, Hendrika Johanna Josephina - Voorzitter

van de Burgwal, Gregorius Dominicus - Secretaris

Maatmann, Marc - Penningmeester

Disch, Franciskus Jozef Maria - Algemeen lid

van Beek, Hein Cornelis - Algemeen lid

Spruyt, Bastian Jan - Algemeen lid