

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen

Mercatorlaan 1200

3528 BL Utrecht

Rapport inzake de jaarrekening 2024

INHOUD

RESULTATEN	2
-------------------	---

JAARREKENING

Balans per 31 december 2024	3
-----------------------------	---

Staat van baten en lasten 2024	4
--------------------------------	---

Toelichting op de jaarrekening	5
--------------------------------	---

**Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
te Utrecht**

Resultaten

Bespreking van de resultaten

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
<u>BATEN</u>	196.834	142.500	132.633
Lotgenotencontact	28.386	23.600	27.788
Voorlichting	30.447	24.000	29.716
Belangenbehartiging	45.717	37.400	32.935
Projecten	59.017	25.000	22.009
Instandhoudingskosten	40.010	21.130	26.147
Som der bedrijfslasten	<u>203.577</u>	<u>131.130</u>	<u>138.595</u>
Netto resultaat	<u>-6.744</u>	<u>11.370</u>	<u>-5.962</u>

**Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
te Utrecht**

Balans per 31 december 2024

	31 december 2024		31 december 2023
<u>ACTIVA</u>			
MATERIELE VASTE ACTIVA			
Technische apparatuur	772	772	
VLOTTENDE ACTIVA			
Vorderingen			
Overige vorderingen	1.981		2.272
Overlopende activa	2.430	4.411	2.272
Liquide middelen		118.539	184.740
Totaal	<u>123.721</u>		<u>187.012</u>

	31 december 2024		31 december 2023
<u>PASSIVA</u>			
Stichtingsvermogen			
Stichtingsvermogen	33.738		33.738
Bestemmingsreserves	68.668	102.406	75.411
			109.149
Kortlopende schulden			
Vooruitontvangen subsidies	3.974		52.991
Overige schulden	4.587		3.369
Crediteuren	12.754	21.315	21.503
			77.863
Totaal	<u>123.721</u>		<u>187.012</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2024

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
<u>BATEN</u>			
Subsidie VWS	78.150	75.000	60.000
Subsidie NFK/KWF	25.000	25.000	25.000
Projectfinanciering NFK/KWF	59.017	25.000	22.009
Bijdragen donateurs	21.335	17.500	20.533
Overige bijdragen en baten	13.333	0	5.091
Som der bedrijfsbaten	<u>196.834</u>	<u>142.500</u>	<u>132.633</u>
<u>LASTEN</u>			
Lotgenotencontact	28.386	23.600	27.788
Voorlichting	30.447	24.000	29.716
Belangenbehartiging	45.717	37.400	32.935
Projecten	59.017	25.000	22.009
Instandhoudingskosten	40.010	21.130	26.147
Som der bedrijfslasten	<u>203.577</u>	<u>131.130</u>	<u>138.595</u>
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	<u>-6.744</u>	<u>11.370</u>	<u>-5.962</u>
<u>RESULTAATBESTEMMING</u>			
Bestemmingsreserve doelstelling	-40.594		-5.962
Bestemmingsreserve ondesteuning bestuur	10.000		
Bestemmingsreserve project	23.850		
	<u>-6.744</u>		<u>-5.962</u>

te Utrecht

TOELICHTING ALGEMEEN

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen is feitelijk en statutair gevestigd op Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL te Utrecht en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 20112471.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

Omtrent de activiteiten van Stichting Patiëntenplatform Sarcomen is in artikel 3 van de statuten het volgende bepaald:

De stichting is een patiëntenorganisatie voor (ex) patiënten met een sarcoom, en hun naasten en heeft ten doel:

- a. het geven van persoonlijke ondersteuning aan patiënten met een sarcoom en hun naasten;
- b. het in contact brengen van (ex) patiënten met een sarcoom en hun naasten met lotgenoten;
- c. het verstrekken van zoveel mogelijk Nederlandstalige informatie aan patiënten om hen op de hoogte te brengen en te houden van de ontwikkelingen op het gebied van de diagnose en de behandeling van sarcomen;
- d. artsen en specialisten bekend te maken met beschikbare informatie over sarcomen om zo te komen tot een snellere en betere diagnose en goede richtlijnen voor de behandeling van patiënten met een sarcoom;
- e. het stimuleren van verder wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen en behandelmethoden voor sarcomen en dit onderzoek, alsmede het belang hiervan, onder de aandacht brengen, ook naar de politiek;
- f. het verhogen van de naamsbekendheid van de stichting door het udragen van haar doelstellingen en activiteiten;
- g. het behartigen van de gemeenschappelijke belangen van bij de stichting aangesloten (ex) patiënten met een sarcoom en hun naasten;
- h. al hetgeen met het vorenstaande in de ruimste zin verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld op basis van algemeen aanvaarde grondslagen. De waardering van activa en passiva vindt plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke belanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Grondslagen

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Indien geen sprake is van (dis) agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vorderingen. Als de ontvangst van de vordering is uitgesteld op grond van een verlengde overeengekomen betalingstermijn wordt de reële waarde bepaald aan de hand van de contante waarde van de verwachte ontvangsten en worden er op basis van de effectieve rente rente-inkomsten ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

**Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
te Utrecht**

Grondslagen voor de bepaling van het resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen baten (subsidies en overige baten) en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen lasten. De lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen. De baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben.

Resultaat 2024

In het jaar 2024 zijn veel activiteiten uitgevoerd door de vrijwilligers van het platform. Dit heeft tot hogere kosten geleid dan in de begroting is opgenomen. Door tussentijds de begroting aan te passen door middel van het vrij spelen van reserves uit de eigen middelen (spaargelden) is het resultaat beperkt negatief gebleven, te weten - € 6.744. De totale baten 2024 was € 142.500, de begrote uitgaven € 131.130. Dit zou een positief resultaat op leveren van € 11.370. Door aanpassing van de begroting waren de daadwerkelijke baten € 196.834, de uitgaven € 203.577 met dus een negatief resultaat van -€ 6.744.

In 2024 zijn o.a. de bijdragen van VWS, donateurs en overige bijdragen hoger dan in de begroting opgenomen. Voor de projectsubsidie NFK/KWF is in 2024 al een voorschot genomen op het jaar 2025. In 2024 zijn alle lasten hoger dan oorspronkelijk begroot.

Er is meer geld uitgegeven aan belangenbehartiging en het project Intensivering Belangenbehartiging zeldzame kankers.

O.a. is hier de externe ondersteuning ten behoeve van verbetering ECZA-procedure debet aan. De kosten hiervoor zijn in de loop van 2024 ontstaan en niet in de oorspronkelijke begroting meegenomen. In 2023 is in verband met de forse onderbezetting van het bestuur een directeur ad interim aangesteld. Zijn contract zou tot medio 2024 lopen. Echter door de blijvende onderbezetting van het bestuur is ervoor gekozen om de inhuur van de interim-directeur te verlengen tot einde 2024. De kosten hiervoor waren niet begroot.

ACTIVA

Materiële vaste activa

	Inventaris	Totaal
Stand per 1 januari		
Aanschafwaarde		
Cumulatieve afschrijving begin boekjaar		
Boekwaarde per 1 januari 2024	0	0
Mutaties		
Investerings	1.093	1.093
Afschrijvingen	-321	-321
Saldo mutaties	772	772
Stand per 31 december		
Aanschafwaarde	1.093	1.093
Cumulatieve afschrijving einde boekjaar	-321	-321
Boekwaarde per 31 december 2024	772	772

VLOTTENDE ACTIVA

	31-12-2024	31-12-2023
Overlopende activa		
Te ontvangen rente	1.981	
Vooruitbetaalde kosten	2.430	2.272
	4.411	2.272

De vorderingen hebben een resterende looptijd van ten hoogste één jaar.

Liquide middelen

ING Spaarrekening	106.555	183.320
ING Betaalrekening	11.984	1.420
	118.539	184.740

PASSIVA

Stichtingsvermogen

Stand per 31 december	33.738	33.738
-----------------------	--------	--------

Bestemmingsreserve doelstelling

Stand per 1 januari	75.411	81.374
Resultaatverdeling	-40.594	-5.962
	34.817	75.411

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen te Utrecht

Bestemmingsreserve ondersteuning bestuur

	31-12-2024	31-12-2023
Stand per 1 januari		
Toevoeging	10.000	
Stand per 31 december	10.000	0

In 2024 heeft het bestuur besloten om aparte reserves te vormen voor de bestuursondersteuning, waarvoor in 2023 een externe directeur was ingehuurd. Zijn kosten worden verdeeld over verschillende posten.

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen te Utrecht

Bestemmingsreserve project "Intensivering belangenbehartiging zeldzame kankers"

	31-12-2024	31-12-2023
Stand per 1 januari		
Toevoeging	23.850	
Stand per 31 december	23.850	0

In 2024 zijn meer uitgaven gemaakt, door externe inhuur van een adviseur ten behoeve van bovengenoemd project. Daarnaast zijn onvoorzien kosten gemaakt voor de activiteiten ten behoeve van verbetering ECZA procedure, dat heeft o.a. geleid tot het rapport: "Aanwijzen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen in Nederland. Praktijkervaringen vanuit juridisch perspectief". Tevens zijn kosten gemaakt in het kader van bezwaarprocedures voor de erkenning van expertisecentra.

Kortlopende schulden

	31-12-2024	31-12-2023
KWF/NFK projectfinanciering	3.974	52.991
Crediteuren	12.754	21.503
Nog te betalen bedragen	4.587	3.368
	21.315	77.862

In het jaar 2023 is het bedrag van €75.000 toegekend en uitbetaald voor het uitvoeren van het project *Intensivering belangenbehartiging zeldzame kankers*. Het project duurt drie jaar en wordt in het jaar 2025 afgerond

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen te Utrecht

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
BATEN			
Subsidies			
Subsidie VWS	78.150	75.000	60.000
Financiering NFK/KWF basis	25.000	25.000	25.000
Projectfinanciering KWF/NFK voor het project	49.017	25.000	22.009
"Intensivering belangenbehartiging zeldzame kankers"			
Projectfinanciering KWF/NFK voor het project	10.000		
"Intensivering belangenbehartiging zeldzame kankers"			
via BEZT			
	<u>162.167</u>	<u>125.000</u>	<u>107.009</u>
Bijdragen donateurs			
Vaste donateurs	18.155	17.500	16.573
Incidentele donaties en giften	3.180		3.960
	<u>21.335</u>	<u>17.500</u>	<u>20.533</u>
Overige baten			
Sponsors diverse projecten	4.000		
Overige opbrengsten	7.117		3.696
Loterijen			27
Rentebaten	2.215		1.368
	<u>13.333</u>	<u>0</u>	<u>5.091</u>
	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
LASTEN			
Lotgenotencontact	28.386	23.600	27.788
Voorlichting	30.447	24.000	29.716
Belangenbehartiging	45.717	37.400	32.935
Projecten	59.017	25.000	22.009
Instandhoudingskosten	40.010	21.130	26.147
Som der bedrijfslasten	<u>203.577</u>	<u>131.130</u>	<u>138.595</u>
Lotgenotencontact			
Contactdagen	20.290	16.000	23.068
Onkosten vrijwilligers	7.973	7.350	4.454
Telefonische hulplijn	124	250	197
Forum Gist			70
	<u>28.386</u>	<u>23.600</u>	<u>27.788</u>
Voorlichting			
Nieuwsbrief / Magazine	18.849	14.500	17.352
Patiëntenfolder (drukwerk)	1.087	1.000	2.164
Website	2.855	2.000	5.394
Onkosten vrijwilligers	5.819	-	3.464
Overige	1.838	6.500	1.342
	<u>30.447</u>	<u>24.000</u>	<u>29.716</u>
Belangenbehartiging			
Onkosten vrijwilligers	35.850	29.000	25.000
Beurzen en congressen	6.223	3.400	2.452
Samenwerking met derden	3.644	5.000	5.482
	<u>45.717</u>	<u>37.400</u>	<u>32.935</u>
Stichting Patiëntenplatform Sarcomen te Utrecht			
Projecten			
Het project "Intensivering belangenbehartiging	59.017	25.000	22.009

zeldzame kankers"

59.017

25.000

22.009

Het zwaartepunt van de uitgaven voor het project "Intensivering belangenbehartiging zeldzame kankers" lag in 2024.
Het project wordt in 2025 afgerond en gedeeltelijk gefinancierd uit de bestemmingsreserves.

Instandhoudingskosten

Backoffice kosten	15.000	15.000	15.000
Afschrijvingskosten	321		
Bestuurskosten / ondersteuning bestuur	21.411	5.000	9.839
Bankkosten	600	450	516
Verzekeringen	430	430	430
Diversen	2.249	250	363
	40.010	21.130	26.147

Utrecht, _____ 2025

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen

M. van Esterik
Bestuurslid

C. Koops
Bestuurslid

J. Bruijninx
Bestuurslid