

VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Financiële jaarstukken 2024

VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame
en genetische aandoeningen
te Utrecht

datum 17 oktober 2025
kenmerk 25-685/MdV

Inhoudsopgave

	<u>Pagina</u>
Inleiding	1
A. Balans	8
B. Staat van baten en lasten	9
C. Kasstroomoverzicht	10
D. Algemene toelichting	11
E. Toelichting op de balans	16
F. Toelichting op de staat van baten en lasten	22

Inleiding

Samenstelling bestuur en directie

Het VSOP-bestuur bestaat uit leden met zowel ervaringsdeskundigheid als professionele deskundigheid.

Het bestuur was in 2024 als volgt samengesteld:

- Dr. A. (Anton) de Wijer, voorzitter tot 18 juni 2024
- Dr. R. (Rob) Haselberg, voorzitter vanaf 18 juni 2024
- Drs. H. (Hans) Prenger, penningmeester
- Drs. K. (Kim) Lustermans-Bakker, secretaris
- Drs. P. (Paul) Thewissen
- Prof. dr. L.E.L.M. (Lisenka) Vissers
- Mr. drs. M.Ch.A. (Margreeth) Smilde, tot 8 december 2025
- Drs. M. (Marcel) Timmen, van 27 november tot 9 december 2025

Directeur was dr. C. Oosterwijk.

In 2025 wijzigden de bestuurssamenstelling en de directie als volgt:

- Dr. R. (Rob) Haselberg, voorzitter tot 25 juni 2025
- Drs. T. (Ton) Ruikes, voorzitter van 25 juni tot 1 oktober 2025
- Mw. M. (Maria) Kortekaas, vicevoorzitter vanaf 25 juni 2025 en waarnemend voorzitter vanaf 1 oktober 2025
- Drs. H. (Hans) Prenger, penningmeester tot 25 juni 2025
- Dr. E. (Eize) Wielinga, penningmeester van 25 juni tot 15 augustus 2025
- Drs. K. (Kim) Lustermans-Bakker, secretaris tot 25 juni 2025
- Mr. M. (Maria) Jongma, secretaris vanaf 25 juni 2025
- Drs. P. (Paul) Thewissen, tot 25 juni 2025
- Prof. dr. L.E.L.M. (Lisenka) Vissers

Dr. C. Oosterwijk was directeur tot 1 maart 2025, waarna hij werd opgevolgd door mevrouw S. van Breukelen, waarnemend directeur.

Samenvatting exploitatie 2024

Het boekjaar eindigde met een negatief resultaat van € 558, dat is ruim € 110.000 minder dan begroot. Tegenover een totaal van € 836.959 aan baten (begroot € 960.000) staat een bedrag van € 837.517 aan lasten (begroot € 850.000). De baten zijn derhalve lager dan begroot, terwijl ook de kosten lager uitkwamen dan begroot.

Baten

Het totaal aan baten ad € 836.959 bleef achter bij de begroting ad € 960.000. Hoger dan begroot waren de volgende inkomsten:

- Contributies en donaties kwamen ruim € 19.000 hoger uit dan begroot. Dat verschil komt met name door meer giften en donaties.
- De ontvangen instellingssubsidie was als gevolg van de indexatie bijna € 16.000 hoger dan begroot.
- De overige baten waren ruim € 28.000 hoger dan begroot vanwege meer ontvangen vacatiegelden en rentebaten.

Lager dan begroot zijn de volgende baten:

- De post baten uit projecten is ruim € 158.000 lager dan begroot. Dat is het gevolg van het feit dat er minder menskracht beschikbaar is op het kantoor van de VSOP, voor zowel de uitvoering van projecten als projectacquisitie. Ook zijn er steeds minder grote projecten voorhanden en juist meer kleine, relatief bewerkelijke projecten.
- De boekwinst op het verkochte kantoorpand in Soest is ongeveer € 28.000 lager dan begroot als gevolg van een geschil met de kopers over verborgen gebreken. Dat geschil is minnelijk geschikt.

Lasten

Het totaal aan lasten ad € 837.517 is lager dan het begrote bedrag ad € 850.000. Hoger dan begroot waren de volgende uitgaven:

- De kantoorkosten kwamen ruim € 19.000 hoger uit dan begroot. Dat wordt vrijwel volledig veroorzaakt door hogere ICT-kosten. De ICT-uitgaven zijn hoger dan oorspronkelijk begroot, voornamelijk als gevolg van de verhuizing van de VSOP.
- De post bestuurskosten kwam bijna € 5.000 hoger uit dan begroot. Dat wordt voornamelijk veroorzaakt door de kosten van juridische bijstand die het bestuur heeft moeten maken.
- De algemene kosten waren ruim € 32.000 hoger dan begroot. Dat komt door hogere administratie- en advieskosten. Vanwege de beperkte kantoorbezetting en het feit dat de VSOP geen administrateur meer in dienst heeft, worden deze diensten extern ingekocht. Ook de accountantskosten zijn hoger dan begroot.

Lager dan begroot zijn de volgende lasten:

- De personeelskosten kwamen ongeveer € 40.000 lager uit dan begroot. Dat is het gevolg van de in 2023 gestarte reorganisatie, waardoor het aantal werknemers van de VSOP sterk is afgenomen.
- De huisvestingskosten waren met een verschil van bijna € 1.000 min of meer in lijn met de begroting.
- De directe projectkosten waren ongeveer € 17.000 lager dan begroot, omdat er minder projectactiviteiten zijn uitgevoerd dan voorzien in de begroting.

Resultaatbestemming

Het negatieve resultaat van € 558 wordt als volgt verdeeld:

- De continuïteitsreserve daalt met € 30.119 en komt daarmee uit op een bedrag van € 142.827. De beoogde omvang van deze reserve bedraagt de helft van het begrote totaal aan personele en materiële kosten van het volgende boekjaar, ofwel € 371.000.
- Er wordt een egaliseringsreserve gevormd van € 18.389.
- Er wordt een bestemmingsfonds opgenomen ad € 11.172. Dat bedrag dient besteed te worden aan activiteiten die in lijn zijn met de oorspronkelijke geest en doelen van de schenkers. Concreet gaat het dan om het ondersteunen van kleinere lidorganisaties met beperkte middelen, en initiatieven die internationale samenwerking en kennisdeling tussen patiëntenorganisaties bevorderen.

Risicoverkenning

Het bestuur onderkent de volgende mogelijke financiële risico's:

- Als gevolg van de forse exploitatietekorten is de continuïteitsreserve in de afgelopen jaren sterk afgenomen.
- Om van betekenis te kunnen blijven voor zowel de aangesloten lidorganisaties als het gehele terrein van zeldzame en genetische aandoeningen, heeft het bestuur de operationele en financiële risico's in kaart gebracht. Financiële verbetermogelijkheden zijn er onder meer op het gebied van de kosten van huisvesting, verzekeringen, automatisering en administratie. Inmiddels zijn op al deze gebieden stappen gezet om de uitgaven substantieel te verlagen, maar dit vergt enige tijd om te kunnen doorvoeren. Daarnaast zullen vormen van samenwerking met andere organisaties onderzocht worden om daarmee (ook) de kostenbasis te verkleinen.
- Het ministerie van VWS is nauw betrokken bij de financiële situatie van de VSOP. Met hen worden constructieve gesprekken gevoerd over de voortgang van de ingezette verbetermogelijkheden en het veiligstellen van de instellingssubsidie in 2025 en de daarop volgende jaren.
- In het voorjaar van 2025 heeft de vereniging afscheid genomen van haar directeur. Dat betekent dat er eenmalig na instemming van de leden een grote uitgave heeft plaatsgevonden in de vorm van een transitievergoeding. Vanaf 2026 ontstaat weer ruimte de formatie uit te breiden zodat er weer meer projecten uitgevoerd kunnen worden en de VSOP hopelijk in rustiger vaarwater terecht komt.

Continuïteitsveronderstelling

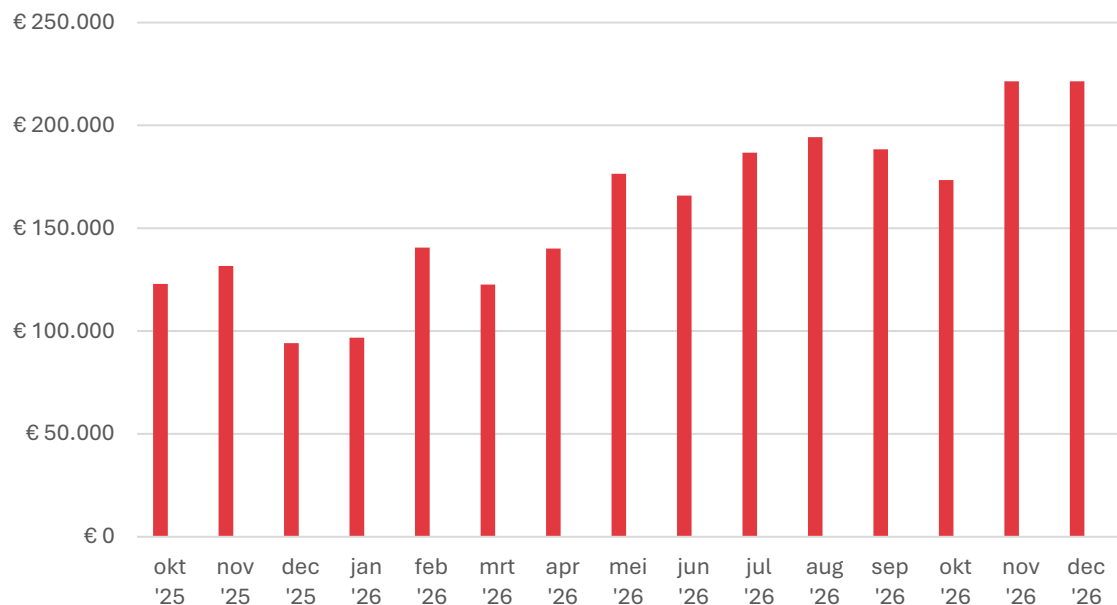
De in deze jaarrekening gehanteerde grondslagen voor waardering en resultaatbepaling zijn gebaseerd op de veronderstelling van continuïteit van de VSOP. Het bestuur acht deze veronderstelling gerechtvaardigd op basis van de genomen en voorgenomen maatregelen, de actuele financiële positie en de vooruitzichten voor de komende periode.

Ter onderbouwing van deze veronderstelling gelden de volgende overwegingen:

- Het bestuur voert een risicomijdend financieel beleid, gericht op het behoud van een gezonde financiële basis en het voorkomen van onnodige verplichtingen.
- Genomen bezuinigingsmaatregelen zullen vanaf 2026 merkbaar effect hebben op de financiële resultaten.
- Het aantal medewerkers is in 2025 verder afgenomen, waarmee de personele lasten in 2026 beter in verhouding zijn tot de omvang van de organisatie.
- 2026 voorziet de uitdiensttreding van de waarnemend directeur per 1 februari 2026, waarmee middelen vrijkomen voor het aanstellen van extra personele formatie (fte).
- De PG Instellingssubsidie Stroom 3 en de toetsing van de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen zullen naar verwachting ook voor de komende jaren worden voortgezet, waarmee stabiele inkomstenbronnen zijn gewaarborgd.
- De continuïteitsreserve bedraagt per 31 december 2024 € 142.827, na verwerking van het financieel resultaat over het verslagjaar.
- De liquiditeitspositie bedraagt per 1 oktober 2025 ruim € 125.000 hetgeen voldoende ruimte biedt voor de kortetermijnverplichtingen.
- De liquiditeit voorziet geen tekorten en zal in de loop van 2026 stijgen naar ruim € 200.000.
- De organisatie blijft strak sturen op liquiditeit en kostenbeheersing. In de Algemene Ledenvergadering van januari 2025 is afgesproken dat de leden maandelijks worden geïnformeerd over de liquiditeitsontwikkeling via de website.

Op basis van het bovenstaande is het bestuur van mening dat de VSOP in staat is haar activiteiten voort te zetten en aan haar verplichtingen te voldoen.

Liquiditeitsprognose



Dankwoord

Het VSOP-bestuur richt een hartelijk dankwoord aan:

- alle medewerkers van het bureau voor hun grote inzet, ook tijdens een zeer druk en stressvol verslagjaar;
- de vele lidorganisaties voor hun blijvende betrokkenheid bij de vereniging;
- individuele patiënten en hun naasten voor de inbreng van hun ervaringsdeskundigheid;
- zorgprofessionals voor de inbreng van hun medisch-inhoudelijke deskundigheid;
- diverse fondsen voor hun projectfinanciering;
- donateurs en sponsors voor hun giften en bijdragen.

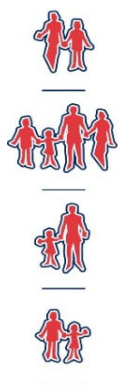
Herziene begroting 2025

	€
<u>Baten</u>	
Contributies en donaties	100.000
Instellingssubsidie	329.500
Baten uit projecten	372.500
Te verwerven baten	0
Overige baten	<u>35.000</u>
Totaal baten	<u>837.000</u>
<u>Lasten</u>	
Personeelskosten	565.500
Huisvestingskosten	58.500
Kantoorkosten	47.500
Bestuurskosten	3.500
Algemene kosten	<u>67.000</u>
Totaal uitvoeringskosten	742.000
Nazorg projecten	0
Directe projectkosten	<u>70.000</u>
Totaal lasten	<u>812.000</u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>25.000</u></u>

Ondertekening waarnemend voorzitter

Utrecht, ... 2025

Mevrouw M. (Maria) Kortekaas



V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Jaarrekening 2024

A. Balans

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
ACTIVA		
Vaste activa		
- Materiële vaste activa		
• Gebouw	0	444.107
• Automatiseringsapparatuur	1.535	1.977
• Kantoorinrichting	6.200	2.671
	<u>7.735</u>	<u>448.755</u>
Totaal vaste activa		
	<u>7.735</u>	<u>448.755</u>
Vlottende activa		
- Vorderingen	206.321	102.317
- Liquide middelen	393.217	57.961
	<u>599.538</u>	<u>160.278</u>
Totaal vlottende activa		
	<u>599.538</u>	<u>160.278</u>
Totaal activa	<u>607.273</u>	<u>609.033</u>
PASSIVA		
Eigen vermogen		
- Continuïteitsreserve	142.827	172.946
- Egalisatiereserve	18.389	0
- Bestemmingsfonds	11.172	0
	<u>172.388</u>	<u>172.946</u>
Totaal eigen vermogen		
	<u>172.388</u>	<u>172.946</u>
Schulden		
- Kortlopende schulden	434.885	436.087
	<u>434.885</u>	<u>436.087</u>
Totaal passiva	<u>607.273</u>	<u>609.033</u>

B. Staat van baten en lasten

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
BATEN			
Contributies en donaties	119.269	100.000	18.404
Instellingssubsidie	315.864	300.000	0
Baten uit projecten	271.203	430.000	643.627
Boekwinst verkoop pand	82.218	110.000	0
Overige baten	48.405	20.000	47.188
Totaal baten	836.959	960.000	709.219
LASTEN			
Personeelskosten	569.844	610.000	900.895
Huisvestingskosten	51.068	52.000	20.746
Kantoorkosten	68.128	49.000	67.480
Bestuurskosten	8.847	4.000	1.874
Algemene kosten	87.020	55.000	75.347
Directe kosten projectacquisitie	0	0	49
Totaal uitvoeringskosten	784.907	770.000	1.066.391
Nazorg projecten	0	10.000	0
Directe projectkosten	52.610	70.000	70.176
Totaal lasten	837.517	850.000	1.136.567
Saldo van baten en lasten	-558	110.000	-427.348
Bestemming saldo:			
- Mutatie continuïteitsreserve	-30.119		-352.888
- Mutatie egaliseringsreserve	18.389		0
- Mutatie bestemmingsfonds	11.172		0
- Mutatie algemene reserve	0		-74.460
Totaal	-558		-427.348

C. Kasstroomoverzicht

	<u>2024</u>		<u>2023</u>	
	€	€	€	€
<u>Kasstroom uit operationele activiteiten</u>				
Saldo van baten en lasten		-558		-427.348
Afschrijvingen		2.632		10.947
Mutaties in werkkapitaal				
- Kortlopende vorderingen	-104.004		38.694	
- Kortlopende schulden	<u>-1.202</u>		<u>178.051</u>	
Totaal mutaties in werkkapitaal		<u>-105.206</u>		<u>216.745</u>
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten		-103.132		-199.656
<u>Kasstroom uit investeringen</u>				
(Des)investeringen		<u>438.388</u>		<u>0</u>
Netto kasstroom		<u>335.256</u>		<u>-199.656</u>
Beginsaldo liquide middelen		57.961		257.617
Eindsaldo liquide middelen		<u>393.217</u>		<u>57.961</u>
Mutaties liquide middelen		<u>335.256</u>		<u>-199.656</u>

D. Algemene toelichting

Activiteiten

De VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (hierna: VSOP) - is op 12 april 1979 opgericht en statutair gevestigd in de gemeente Baarn. De laatste statutenwijziging vond plaats op 21 december 2020.

In de statuten staan het statutaire doel en middelen als volgt beschreven:

De vereniging heeft als doel de kwaliteit van leven te bevorderen van patiënten met zeldzame en/of genetische aandoeningen, hun naasten, familie en nakomelingen.

De vereniging wil dit doel bereiken door:

- a. de gezamenlijke belangen te behartigen van de aangesloten organisaties, hun achterban en van iedereen die de gevolgen ondervindt van zeldzame en/of genetische aandoeningen;
- b. het ondersteunen van de aangesloten organisaties in hun belangenbehartiging en samenwerking;
- c. het patiëntenperspectief in te brengen in onderzoek, zorg en beleid;
- d. het bevorderen van, en bijdragen aan:
 - preventie, op basis van vroegsignalering, screening en tijdige diagnostiek;
 - wetenschappelijk onderzoek en therapieontwikkeling;
 - effectievere behandelmethodes en/of genezing;
 - de kwaliteit van zorg, door middel van het concentreren en delen van expertise;
 - maatschappelijke bewustwording;
- e. in het bijzonder aandacht te besteden aan genetische en ethische implicaties;
- f. samen te werken met relevante (inter)nationale partijen;
- g. alle verdere handelingen te verrichten die met dit doel in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

Vestigingsadres en Kamer van Koophandelnummer

De VSOP was tot en met februari 2024 gevestigd aan de Koninginnelaan 23, 3762 DA te Soest en vanaf maart 2024 aan de Ptolemaeuslaan 58, 3528 BP te Utrecht. De VSOP heeft als Kamer van Koophandelnummer 40506395.

Schattingen

Om de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening te kunnen toepassen, is het nodig dat het bestuur van de VSOP zich over verschillende zaken een oordeel vormt en schattingen maakt die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Als het inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningpost.

Functionele valuta

De posten in de jaarrekening worden gewaardeerd met inachtneming van de valuta van de economische omgeving waar de bedrijfsactiviteiten plaatsvinden (de functionele valuta). De jaarrekening is opgesteld in euro's. Dit is zowel de functionele als de presentatievaluta van de VSOP.

Vergelijking met voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaande jaar en opgesteld conform de Richtlijn C1 'Kleine organisaties zonder winststreven'.

Continuïteitsveronderstelling

De in deze jaarrekening gehanteerde grondslagen voor waardering en resultaatbepaling zijn gebaseerd op de veronderstelling van continuïteit van de VSOP. Het bestuur acht deze veronderstelling gerechtvaardigd op basis van de genomen en voorgenomen maatregelen, de actuele financiële positie en de vooruitzichten voor de komende periode.

Ter onderbouwing van deze veronderstelling gelden de volgende overwegingen:

- Het bestuur voert een risicomijdend financieel beleid, gericht op het behoud van een gezonde financiële basis en het voorkomen van onnodige verplichtingen.
- Genomen bezuinigingsmaatregelen zullen vanaf 2026 merkbaar effect hebben op de financiële resultaten.
- Het aantal medewerkers is in 2025 verder afgenomen, waarmee de personele lasten in 2026 beter in verhouding zijn tot de omvang van de organisatie.
- 2026 voorziet de uitdiensttreding van de waarnemend directeur per 1 februari 2026, waarmee middelen vrij komen voor het aanstellen van extra personele formatie (fte).
- De PG Instellingssubsidie Stroom 3 en de toetsing van de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen zullen naar verwachting ook voor de komende jaren worden voortgezet, waarmee stabiele inkomstenbronnen zijn gewaarborgd.
- De continuïteitsreserve bedraagt per 31 december 2024 € 142.827, na verwerking van het financieel resultaat over het verslagjaar.
- De liquiditeitspositie bedraagt per 1 oktober 2025 ruim € 125.000 hetgeen voldoende ruimte biedt voor de kortetermijnverplichtingen.
- De liquiditeit voorziet geen tekorten en zal in de loop van 2026 stijgen naar ruim € 200.000.
- De organisatie blijft strak sturen op liquiditeit en kostenbeheersing. In de Algemene Ledenvergadering van januari 2025 is afgesproken dat de leden maandelijks worden geïnformeerd over de liquiditeitsontwikkeling via de website.

Op basis van het bovenstaande is het bestuur van mening dat de VSOP in staat is haar activiteiten voort te zetten en aan haar verplichtingen te voldoen.

Grondslagen voor waardering van activa en passiva

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de Richtlijn C1 'Kleine organisaties zonder winststreven'. De jaarrekening is opgesteld op basis van geformuleerde waarderingsgrondslagen die betrekking hebben op de jaarrekening als geheel. Activa en passiva worden, indien niet anders vermeld, gewaardeerd tegen de nominale waarde of historische verkrijgingsprijs. Onder de historische verkrijgingsprijs wordt verstaan het bedrag dat op het moment van aanschaf voor het goed is betaald dan wel ontvangen. In de balans en staat van baten en lasten zijn referenties opgenomen. Deze referenties verwijzen naar de toelichting.

Het boekjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december van enig jaar en is hierdoor gelijk aan het kalenderjaar.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op de boekwaarde. De boekwaarde wordt verkregen door de historische verkrijgingsprijs te verminderen met de afschrijvingen. De afschrijvingen worden lineair bepaald op basis van de geschatte economische levensduur. In het jaar van aanschaf wordt pro rato afgeschreven.

Het afschrijvingspercentage voor kantoorinrichting en automatiseringsapparatuur is vastgesteld op 20% per jaar.

Vorderingen

Vorderingen worden gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Indien een voorziening voor oninbaarheid gevormd dient te worden, dan wordt dit in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

De liquide middelen bestaan uit banktegoeden met een looptijd korter dan twaalf maanden. De liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Kortlopende schulden

De schulden worden gewaardeerd tegen reële waarde en hebben een looptijd korter dan twaalf maanden.

Pensioen

De pensioentoezeggingen zijn ondergebracht bij het Pensioenfonds Zorg en Welzijn (PFZW). Voor zover verschuldigde premies per balansdatum nog niet zijn voldaan, worden deze als verplichting in de balans opgenomen. Het fonds heeft per balansdatum een beleidsdekkingsgraad van 109,5 % (2023: 112,0%).

Eigen vermogen

Het eigen vermogen wordt gevormd door de continuïteitsreserve, de egalisatiereserve en het bestemmingsfonds.

Continuïteitsreserve, egalisatiereserve en bestemmingsfonds

De continuïteitsreserve wordt gevormd door het saldo van baten en lasten uit het lopende jaar, na de mutaties op de egalisatiereserve en het bestemmingsfonds, te muteren op het saldo begin van het boekjaar. De continuïteitsreserve is gevormd voor de instandhouding van de werkorganisatie.

Grondslagen voor resultaatbepaling

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen.

Projectsubsidies

Projectsubsidies worden verantwoord nadat besteding van de gelden heeft plaatsgevonden. De projectkosten zijn toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

Contributies en donaties

De contributies en vaste donaties worden gewaardeerd tegen de reële waarde.

Overige baten, giften en schenkingen

De overige baten, incidentele giften en schenkingen worden opgenomen op het moment dat deze zijn ontvangen of zijn toegezegd.

Personeelsbeloningen

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de geldende arbeidsvoorwaarden bepaald en verwerkt in de staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan de medewerkers.

Rentebaten en rentelasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt in de staat van baten en lasten.

Grondslagen voor het kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode en geeft inzicht in de geldmiddelen die gedurende het boekjaar beschikbaar zijn gekomen en in het financieren van de bestedingen in hetzelfde boekjaar. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. De verkrijgingsprijs van de verworven materiële vaste activa is opgenomen onder de investeringsactiviteiten.

E. Toelichting op de balans

ACTIVA

	Gebouw	Automati- serings- apparatuur	Kantoor- inrichting	Totaal
	€	€	€	€
<u>Materiële vaste activa</u>				
Boekwaarde per 1 januari 2024	444.107	1.977	2.671	448.755
Mutaties 2024:				
- (des)investeringen	-443.458	0	5.070	-438.388
- afschrijvingen	<u>-649</u>	<u>-442</u>	<u>-1.541</u>	<u>-2.632</u>
Boekwaarde per 31 december 2024	<u>0</u>	<u>1.535</u>	<u>6.200</u>	<u>7.735</u>
Stand per 31 december 2024				
- cumulatieve aanschafwaarden	0	59.244	38.140	97.384
- cumulatieve afschrijvingen	<u>0</u>	<u>-57.709</u>	<u>-31.940</u>	<u>-89.649</u>
Boekwaarde per 31 december 2024	<u>0</u>	<u>1.535</u>	<u>6.200</u>	<u>7.735</u>

Het afschrijvingspercentage voor kantoorinrichting en automatiseringsapparatuur is vastgesteld op 20% per jaar. Op het pand is tot aan de verkoop 2% per jaar afgeschreven over de historische verkrijgingsprijs, verminderd met de waarde van de grond. De waarde van de grond is bepaald op € 350 per vierkante meter, vermenigvuldigd met het perceeloppervlak van 496 vierkante meter. De WOZ-waarde van het pand bedraagt € 387.000 per 1 januari 2024. Het pand is in 2023 getaxeerd op een waarde van € 575.000. Het kantoorpand is per 1 februari 2024 verkocht voor € 555.000.

De materiële vaste activa worden aangewend in het kader van de bedrijfsvoering.

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
<u>Vorderingen</u>		
Debiteuren	123.106	54.893
Te ontvangen inkomsten	33.742	18.762
Vooruitbetaalde kosten	27.396	3.993
Waarborgsom	13.193	0
Te ontvangen projectsubsidies	6.103	0
Loonheffingen	0	20.615
Overige vorderingen	<u>2.781</u>	<u>4.054</u>
Totaal vorderingen	<u>206.321</u>	<u>102.317</u>

De vorderingen worden als volwaardig beschouwd en hebben een looptijd korter dan een jaar. Van de openstaande debiteuren per 30 september 2025 heeft € 400 betrekking op 2023.

Liquide middelen

ABN AMRO spaarrekening	300.000	4.311
ABN AMRO rekening-courant	<u>93.217</u>	<u>53.650</u>
Totaal liquide middelen	<u>393.217</u>	<u>57.961</u>

De liquide middelen staan geheel ter vrije beschikking van de vereniging.

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
PASSIVA		
<u>Eigen vermogen</u>		
- Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	172.946	525.834
Mutatie saldo van baten en lasten	<u>-30.119</u>	<u>-352.888</u>
Stand per 31 december	<u>142.827</u>	<u>172.946</u>

Het bestuur heeft besloten de maximale omvang van de continuïteitsreserve te baseren op de begrote personele en materiële kosten voor de instandhouding van de werkorganisatie gedurende een termijn van zes maanden, ofwel € 371.000. De huidige continuïteitsreserve bedraagt € 142.827, ofwel 38% van de maximale beoogde omvang van de continuïteitsreserve. Het verschil zal in de komende vier jaar opgebouwd dienen te worden.

- Egalisatiereserve		
Stand per 1 januari	0	0
Mutatie saldo van baten en lasten	<u>18.389</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u>18.389</u>	<u>0</u>

Op grond van de Kaderregeling VWS-subsidies is een egalisatiereserve gevormd van € 18.389. Dit bedrag wordt in 2025 aangewend.

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
- Bestemmingsfonds		
Stand per 1 januari	0	0
Dotatie (ontvangen in 2024)	13.523	0
Onttrekking (besteed in 2024)	<u>-2.351</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u>11.172</u>	<u>0</u>

In 2024 is via de heer Y. Poortman een bedrag van € 13.523 ontvangen naar aanleiding van de opheffing van WANDA (World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations). Op verzoek van de gever worden deze middelen aangewend voor activiteiten in de geest van de doelstelling van WANDA, alsmede in de geest van de publicatie van de heer Poortman "The Role of Patient Organizations in Shaping Research, Health Policies, and Health Services for Rare Genetic Diseases".

Concreet betreft dit het ondersteunen van kleinere lidorganisaties met beperkte middelen, alsmede het financieren van initiatieven die internationale samenwerking en kennisdeling tussen patiëntenorganisaties bevorderen.

In 2024 is in dit kader € 2.351 aangewend. Het restant wordt vanaf 2025 aangewend.

Kortlopende schulden

Btw	119.848	0
Vooruitontvangen projectsubsidies	89.589	141.478
Vooruitontvangen contributies en overige bedragen	81.961	50.489
Te betalen vakantierechten	38.409	42.632
Loonheffingen	21.248	32.033
Reservering vakantiegeld	17.498	25.280
Afkoopsom verborgen gebreken verkoop pand	15.000	0
Accountantskosten	15.000	15.000
Crediteuren	13.619	28.465
Pensioenen	13.496	18.529
VWS instellingssubsidie 2024	503	0
Wervingskosten	0	7.904
Nettosalarissen	0	3.607
Projectkosten	0	3.500
Administratiekosten	0	1.092
Lening	0	35.000
Transitievergoedingen	0	24.600
Overige te betalen kosten	<u>8.714</u>	<u>6.478</u>
Totaal kortlopende schulden	<u>434.885</u>	<u>436.087</u>

NIET IN DE BALANS OPGENOMEN RECHTEN EN VERPLICHTINGEN

Huurcontract

De VSOP heeft sinds 1 april 2024 voor een periode van vijf jaar een huurovereenkomst afgesloten met Concorde Papendorp BV voor een netto vloeroppervlak van circa 185 m2 in The Green Spot gelegen aan de Ptolemaeuslaan 58 te Utrecht, alsmede vier parkeerplaatsen in de ondergelegen parkeergarage. De huurprijs is € 41.579 per jaar, servicekosten bedragen € 11.193 per jaar. De huurprijs wordt jaarlijks geïndexeerd, voor het eerst op 1 april 2025.

Contract kopieermachine

De leaseovereenkomst voor een Ricoh-IM C3000 kopieermachine is per 1 februari 2024 beëindigd. Per 1 april 2024 is een nieuwe leaseovereenkomst afgesloten voor een Ricoh-IM400SRF kopieermachine. Het contract heeft een looptijd van 72 maanden en eindigt op 31 maart 2030. De jaarhuur inclusief services en een contractueel vastgelegde hoeveelheid afdrukken bedraagt € 2.093 inclusief btw.

Belastingen

Met behulp van externe partijen is nagegaan of er sprake is van een btw-risico op het NFU-project 19-004. Dat wil zeggen of de doorberekende personele kosten binnen dit project zijn aan te merken als 'btw-belaste prestaties'.

In het tweede halfjaar van 2024 is geconcludeerd dat dit inderdaad het geval is. Op basis hiervan is alsnog btw (circa € 105.000 tot en met balansdatum 2023) in rekening gebracht aan de opdrachtgever NFU en is een btw-nummer aangevraagd bij de belastingdienst, zodat de verschuldigde btw kan worden afgedragen. De VSOP verwacht in de toekomst vaker te maken te krijgen met btw-belaste prestaties binnen de projecten.

Met ingang van 1 juli 2024 is de VSOP opgenomen in de btw-administratie van de belastingdienst.

Gebeurtenissen na balansdatum

Na de balansdatum hebben zich enkele belangrijke ontwikkelingen voorgedaan die relevant zijn voor de continuïteit en toekomstbestendigheid van de VSOP. Per 1 maart 2025 vond een directiewisseling plaats waarbij de heer C. Oosterwijk is opgevolgd door mevrouw S. van Breukelen. Tevens is in de Algemene Ledenvergadering van 25 juni 2025 een bestuurswisseling doorgevoerd.

De uitdiensttreding van de heer Oosterwijk bracht een significante financiële impact met zich mee, waaronder kosten die gepaard gingen met de Vaststellingsovereenkomst (VSO). Zijn vertrek had eveneens gevolgen voor de beschikbare personele capaciteit, waardoor projectbaten minder zijn dan aanvankelijk begroot. Projectbaten bleven ook achter door het ziekteverlof van een van de medewerkers.

Het bestuur besloot in 2025 diverse bezuinigingsmaatregelen te treffen die gericht zijn op het toekomstbestendig maken van de VSOP. Deze maatregelen omvatten onder andere bezuinigingen op huisvestingskosten, kantoorkosten (met name automatiseringskosten) en algemene kosten.

Het jaar 2025 wordt beschouwd als een overgangsjaar waarin de organisatie geconfronteerd wordt met een fors verlies. Dit verlies is grotendeels toe te schrijven aan eenmalige kosten. Hoewel er ook bezuinigingsmaatregelen zijn getroffen, zullen deze pas in het volgende kalenderjaar, vanaf 2026, merkbaar effect hebben op de financiële resultaten. Vanaf dat moment wordt, mede dankzij de genomen maatregelen, een goede doorstart verwacht waarbij de organisatie weer in staat zal zijn gezonde financiële resultaten te realiseren.

F. Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
BATEN			
<u>Contributies en donaties</u>			
Contributies	99.382	99.500	17.573
Giften en donaties	<u>19.887</u>	<u>500</u>	<u>831</u>
Totaal contributies en donaties	<u><u>119.269</u></u>	<u><u>100.000</u></u>	<u><u>18.404</u></u>
 <u>Baten uit projecten</u>			
Nederlandse projecten	261.054		634.327
Europese projecten	<u>10.149</u>		<u>9.300</u>
Totaal baten uit projecten	<u><u>271.203</u></u>	<u><u>430.000</u></u>	<u><u>643.627</u></u>
 <u>Boekwinst verkoop pand</u>			
Boekwinst	110.328	110.000	0
Kosten	<u>-28.110</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Totaal boekwinst verkoop pand	<u><u>82.218</u></u>	<u><u>110.000</u></u>	<u><u>0</u></u>
 <u>Overige baten</u>			
Sponsoring	15.000	} 20.000	9.000
Vacatiegelden	21.602		30.800
Ontvangen rente	5.191		930
Diversen	<u>6.612</u>		<u>6.458</u>
Totaal overige baten	<u><u>48.405</u></u>	<u><u>20.000</u></u>	<u><u>47.188</u></u>

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
LASTEN			
<u>Personeelskosten</u>			
Salarissen	447.194	473.877	670.189
Sociale lasten	48.809	56.773	82.024
Pensioenen	45.636	47.350	64.592
Subtotaal	541.639	578.000	816.805
Kostenvergoeding	6.749	5.000	11.609
Ziekteverzuimregeling	30.821	15.000	31.288
Ingeleende administratieve ondersteuning *	0	0	46.940
Overige personeelskosten	3.649	12.000	22.655
Ontvangen ziekengelden	-13.014	0	0
Doorberekende kosten aan DES Centrum	0	0	-28.402
Doorberekende kosten aan Erfocentrum	0	0	0
Totaal personeelskosten	569.844	610.000	900.895
<i>Fte</i>	<i>4,04</i>		<i>7,16</i>

* De kosten voor administratie en advies zijn verantwoord onder de algemene kosten.

Huisvestingskosten

Huur	39.578	42.167	0
Afschrijving gebouw	649	649	7.784
Huishoudelijke dienst - beheer en onderhoud	0	662	7.947
Gas/licht/water	-954	623	7.474
Gemeentelijke heffingen	1.170	152	1.825
Verzekering opstal en inventaris	0	150	871
Overige huisvestingskosten	10.625	7.597	2.895
Subtotaal huisvestingskosten	51.068	52.000	28.796
Doorbelasting aan project 21-008	0	0	-8.050
Totaal huisvestingskosten	51.068	52.000	20.746

	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroting 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
	€	€	€
<u>Kantoorkosten</u>			
Afschrijving kantoorinrichting	1.541	500	1.710
Afschrijving automatiseringsapparatuur	442	500	1.453
ICT	58.686	43.100	64.536
Kantoorbenodigdheden	2.539	550	1.227
Reproductie	2.261	3.200	2.936
Documentatie en vakliteratuur	2.659	1.050	2.368
Kantoorkosten EGAN	<u>0</u>	<u>100</u>	<u>100</u>
Subtotaal kantoorkosten	68.128	49.000	74.330
Doorbelasting aan project 21-008	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>-6.850</u>
Totaal kantoorkosten	<u><u>68.128</u></u>	<u><u>49.000</u></u>	<u><u>67.480</u></u>
 <u>Bestuurskosten</u>			
Kosten algemene ledenvergaderingen	861	2.500	1.257
Kosten bestuursvergaderingen	1.531	1.500	1.217
Advieskosten bestuur	<u>6.455</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Subtotaal bestuurskosten	8.847	4.000	2.474
Doorbelasting aan project 21-008	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>-600</u>
Totaal bestuurskosten	<u><u>8.847</u></u>	<u><u>4.000</u></u>	<u><u>1.874</u></u>

	Realisatie 2024	Begroting 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
<u>Algemene kosten</u>			
Bankkosten en betaalde rente	579	1.000	554
Kosten salarisverwerker	0	0	243
Administratie- en advieskosten	59.735	32.600	38.917
Accountant	21.086 *	16.000	22.521
Lidmaatschappen en contributies	1.350	2.000	1.500
Drukwerk	0	250	0
Kosten hoogleraar	0	0	-938
Verzekeringen	980	500	2.096
Reiskosten zakelijk	1.334	1.000	2.504
Deelname congressen en symposia	0	250	2.758
Diversen	1.956	1.400	9.692
	<u>87.020</u>	<u>55.000</u>	<u>79.847</u>
Subtotaal algemene kosten	87.020	55.000	79.847
Doorbelasting aan project 21-008	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>-4.500</u>
Totaal algemene kosten	<u><u>87.020</u></u>	<u><u>55.000</u></u>	<u><u>75.347</u></u>
* Inclusief stelpost € 15.000.			
<u>Directe kosten projectacquisitie</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>49</u>
<u>Nazorg projecten</u>	<u>0</u>	<u>10.000</u>	<u>0</u>
<u>Directe projectkosten</u>			
Nederlandse projecten			50.176
Europese projecten			0
Doorbelaste kosten aan project 21-008			<u>20.000</u>
Totaal directe projectkosten	<u><u>52.610</u></u>	<u><u>70.000</u></u>	<u><u>70.176</u></u>