



**IMPACT**

2022

**JAARVERSLAG**

# Inhoud

---

- 02 Inhoud/inleiding
- 03 Een beter leven...
- 04 Wat doen we?
- 05 Organisatie in Beeld
- 06 Onze netwerken
- 07 Het jaar 2022 voor VKS
- 08 Wat maken we?
- 09 Wisselstof
- 10 Bijeenkomsten
- 11 Sociale media toppers
- 12 We zijn trots op deze mijlpalen/gebeurtenissen
- 13 Zorgpadenoverzicht 2022
- 14/15 Financieel 2022
- 16 Tot slot

Dit jaarverslag wil informeren over de activiteiten van en de organisatie binnen VKS.

Als patiëntenvereniging voor mensen met stofwisselingsziekten, zetten wij ons natuurlijk in voor patiënten, maar ook voor hen die zich geen patiënt voelen en toch zorg voor hun stofwisselingsziekte nodig hebben. Natuurlijk zijn we er ook voor familieleden van patiënten, die dag in dag uit met de ziekte te maken hebben.

Daarbij willen we soms meer dan we als relatief kleine organisatie kunnen. Dat is goed: want er is nog heel veel te doen om het leven van patiënten te verbeteren, aan informatiebehoefte te voldoen en het bestaan van stofwisselingsziekten bekender te maken. Het is echter niet altijd makkelijk om ook de middelen te krijgen om dit mogelijk te maken. Daarom gaat het soms minder snel dan we willen.

Toch zijn we trots op wat we uiteindelijk voor patiënten bereiken.  
We doen er graag verslag van.

Als u, lezer, ook vindt dat we het best wel goed doen of wilt dat we het beter kunnen doen, steun ons dan!

Dan komt een gezonde toekomst voor mensen met een stofwisselingsziekte dichterbij.

Hanka Dekker  
Directeur VKS

“

Een beter leven en  
betere zorg voor  
iedereen met een  
stofwisselingsziekte

”

VKS is een patiëntenorganisatie.

Daar zijn er veel van in Nederland, zo'n 350 organisaties voor alle mogelijke ziekten. VKS is er voor stofwisselingsziekten. Patiëntenorganisaties proberen het leven van patiënten te verbeteren. Soms voor één ziekte, soms voor een hele groep ziekten.

Altijd zijn er drie pijlers, die belangrijk zijn voor patiënten:

- Informatie over de ziekte(n)
- Contact met lotgenoten met dezelfde ziekte
- Belangenbehartiging in de zorg en samenleving

VKS heeft meer dan 160 verschillende ziekten in de achterban. Meer kennis over deze stofwisselingsziekten in de samenleving zorgt voor meer aandacht voor de impact die zo'n ziekte heeft op het leven van patiënt en familie.

1500 families, voornamelijk in Nederland, zijn lid van VKS. Maar we werken voor iedereen die met een stofwisselingsziekte te maken heeft.

De leden vormen groepen met één of meerdere ziekten die bij elkaar horen. Ook zijn er thema's die bij meerdere leden spelen. Voor die groepen organiseren we lotgenotencontact en informatie. Ook komen we op voor de belangen van patiënten.

Het bestuur bestaat uit ervaringsdeskundigen (dat zijn ouders of mensen die zelf een ziekte hebben) en stelt het beleid vast. Het bestaat uit zes personen.

Op het bureau van VKS werken vier mensen, in totaal 2,8 FTE.

De kennis en ervaring van bestuur, medewerkers en leden worden gebundeld en omgezet in ideeën en projecten die vorm geven aan het doel:

**Meer aandacht, snellere diagnose, betere zorg en een beter leven voor iedereen met een stofwisselingsziekte.**





We focussen ons op de impact en het medische deel van het leven met een stofwisselingsziekte

### ZEE VAN ONDERWERPEN



Dit levert activiteiten op. Uit de zee gevisht:

- Medisch nieuws
- Website
- Bijeenkomsten
- ontwikkelingen wetenschap volgen
- Zorgpaden
- ervaringsverhalen
- Congressen
- bemiddeling
- praktische hulp
- patiëntenparticipatie in zorg en onderzoek
- zorgadvies
- Ziekteinfo

# Organisatie in beeld

## Bestuur

In memoriam:  
Mark Helmsing  
Penningmeester VKS.  
Overleden  
op 28 augustus 2022



## Bureau



Hanka Dekker, directeur  
Caroline van Essen, coordinator/verbinder  
Petra Hollak, wetenschappelijk redacteur  
Sabine Boschman, secretaresse

## Contactpersonen



We zijn alle vrijwilligers dankbaar voor hun inzet en betrokkenheid. Zij helpen om het leven van hun lotgenoten en andere patiënten zoveel mogelijk te verbeteren.

VKS krijgt instellingssubsidie van het ministerie van VWS. Dat was in 2022: € 100.000. De leden dragen gezamenlijk elk jaar ongeveer € 45.000 bij. Alle andere inkomsten komen uit projectsubsidies, samenwerkingsbijdragen en giften.

We willen zo veel mogelijk bereiken voor mensen met een stofwisselingsziekte. Daarbij helpt het dat we medewerkers in dienst van de vereniging hebben.

We hebben de afspraak dat we transparant zijn over onze geldbronnen. Daarom nemen we alleen geld van de farma-industrie aan voor projecten die we zelf sturen en uitvoeren.

Wil je meer weten over VKS  
achter de schermen?  
Scan dan de QR om naar  
onze website te gaan



# Onze netwerken



We werken samen met ziekenhuizen, professionals, collega-organisaties, financiers, bedrijven en internationale organisaties om de zorg voor mensen met stofwisselingsziekten te verbeteren.

We geven informatie over de diagnose, de ziekten, de ervaringen en we delen kennis over onderzoek en de organisatie van de zorg, met wie het weten wil. Ondertussen leren we ook van anderen.

Metapact & samenwerking NL

A large light blue circle containing various logos and text for the Metapact & samenwerking NL network. The logos include: Galactosemie Vereniging Nederland, Nederlandse Phenylketonurie Vereniging, AXEL Foundation, Energy 4 Fina, METAKIDS Stop metabole ziekten, Beat Batten! VOOR EEN TOEKOMST ZONDER KINDERDIËTETIE, Oogvereniging LOA/LHON, RZ Ride4Kids, METAPACT EEN TEGEN METABOLE ZIEKTEN, KANS VOOR PKAN KINDEREN, Starting Overstock, STOFWISSEL KRACHT, voor bo STUF CLUB, JOIN 4 ENERGY TOEGEKOMEN TOEGEKOMEN TOEGEKOMEN, and umd.nl united for metabolic diseases.

Europees & wereldwijd netwerk

A light blue circle containing logos for the European & worldwide network. The logos include: SSIEM, European Reference Network, MetabERN European Reference Network for Hereditary Metabolic Disorders, AKU Alkaptonuria Society, imp international mito patient, MPS europe, ELA EUROPEAN LEUCODYSTROPHIES ASSOCIATION, Inpda, EURORDIS RARE DISEASES EUROPE, and EUROPEAN JOINT PROGRAMME RARE DISEASES.

Ondersteuning bureau VKS

A light green circle containing logos for the Ondersteuning bureau VKS network. The logos include: FOSTER, hd Accountants, and manuon.

Voetbals & kennisinstellingen

A yellow circle containing logos for the Voetbals & kennisinstellingen network. The logos include: VSOP, Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, PGO support, CG-Raad, and nivel.

UMCs & samenwerkingsverbanden NL

A light green circle containing logos for the UMCs & samenwerkingsverbanden NL network. The logos include: ZonMw, Wilhelmina Kinderziekenhuis, DIES Diëten Erfelijke Stofwisselingsziekten, Erasmus MC University Medical Center Rotterdam, Radboudumc, umcg, INVEST, Maastricht UMC+, and Amsterdam UMC University Medical Center.

# Het jaar 2022 voor VKS



Het bestuur van VKS zet de koers uit en op het bureau wordt de uitvoering van het plan ter hand genomen. Dat hiervoor wordt samengewerkt, binnen en buiten de netwerken, met het bestuur en met anderen, staat buiten kijf. Maar uiteraard is het bestuur van VKS verantwoordelijk voor het beleid en de eigen planning. jaarlijks wordt daarover verantwoording afgelegd aan de ALV.

Afspraken over de doelen en middelen op korte en middellange termijn staan in het beleidsplan. Dat is in 2021 vastgesteld. In deze illustratie zie je de projecten en de onderwerpen, die terugkomen op de bestuurstafel.



# Wat maken we?

## Wat is MLD?

**Metachromatische Leukoystrofie** is een stofwisselingsziekte die bij de groep van lysosomale stapelingsziekten hoort. Het lysosoom is een onderdeel van de cel wat gebruikte stoffen recyclet. Een soort afvalverwerker.

De oorzaak van MLD is een gebrek aan het enzym Aryl Sulfatase A in het lysosoom. Door een afwijkend gen, wordt dat enzym niet goed gemaakt. Omdat dat enzym er niet is, om op te ruimen, stapelen bepaalde vetten zich op in de hersen- en zenuwcellen en tasten de bescherm laag van de zenuwen (myeline) aan.

**IN HET LYSOSOOM**  
ARYL SULFATASE A  
ENZYMEN AAN HET WERK

De naam MLD verwijst naar wat er te zien is in hersen- en zenuwcellen. De witte stof verwijst naar myelinedystrofie en als die celten voor het bekijken onder een microscoop worden bewerkt, kunnen ze op een bepaalde manier (metachromatisch) kleuren.

## Waar heb je last van?

Er zijn verschillende vormen van MLD. Ze worden ingedeeld naar de leeftijd waarop de eerste symptomen zichtbaar worden.

**SYMPTOMEN ZICHTBAAR NAAR LEEFTIJD**

<b>INFANTIELE MLD</b> voor de leeftijd van 30 maanden	<b>JUVENIELE MLD</b> tussen de leeftijd van 2,5 tot 16 jaar	<b>VOLWASSEN MLD</b> na de puberteit
--	--	---

**BIJ DE TWEE VROEGSTE VORMEN UIT DE ZIEKTE ZICH IN EERSTE INSTANTIE DOOR:**

- MOTORISCHE ACHTERUITGANG**  
lopen, bewegen, houding
- MENTALE RETARDATIE**  
achteruitgang van in de geleerde vaardigheden en het denkvermogen. Jonge patiënten verliezen in korte tijd veel vaardigheden en worden volledig verzorgingsafhankelijk.

**BIJ DE VOLWASSEN FORM STAAN ALS EERSTE PSYCHIATRISCHE SYMPTOMEN VOOROP:**

- WANEN**  
hallucinaties, verward gedrag
- VERLIES VAN MOTORISCHE VAARDIGHEDEN EN DENKVERMOGEN**  
Dit gaat geleidelijk, maar gestaag achteruit. Ligt op demensie.

## Hoe leef je er mee?

**IS ER EEN BEHANDELING?**

Helaas gaan kinderen en jongeren met de vroege vormen van de ziekte snel achteruit. Binnen enkele maanden kunnen kinderen alle ontwikkeling die zij hebben doorgemaakt tot de aanvang van de ziekte weer verliezen. Bij volwassenen gaat het proces langzamer, en kan het verlies van vaardigheden enkele jaren duren. Eenmaal in het laatste stadium, overlijden alle patiënten vaak aan bijkomende infecties en complicaties van luchtwegen en het ziet er naar uit dat meer functioneren van het lichaam.

**STANCELTRANSPLANTATIE**

Als er op tijd een diagnose is gesteld, kan er ingegrepen worden met een stamceltransplantatie. Sinds kort is voor de vroege vormen van MLD ook een behandeling met stamceltransplantatie en gene-therapie beschikbaar. Voorwaarde is wel, dat er nog geen sprake is van duidelijk zichtbare schade aan de witte stof (op een MRI). Als dat zo is, werkt een behandeling vaak afwisselend en vermindert die het vordert van de ziekte af. Soms kan een jonger traject of zelfs van een kind met MLD nog wel op tijd behandeld worden. Voor een kind dat op grond van symptomen de diagnose krijgt is het vaak te laat.



Dit zijn twee voorbeelden van de 'verbeelde informatie' of infographics die we maken. We hebben er in 2022 vijftien gemaakt. Elke infographic is in 3 delen opgebouwd. Tekenaars zijn Maarten de Vries en Alicia Zwart. Ze staan op de website bij de ziekten waar ze over gaan.

Daarnaast maken we ook nog steeds informatie voor patiënten. Informatie die begrijpelijk is voor iedereen, is belangrijk. Ook maken we samen met het UMD zorgpaden. Een zorgpad bevat een uitgebreide beschrijving van de zorg die patiënten nodig hebben en wie daarbij betrokken zijn. (zie pagina 13)

## Wat is Gaucher?

Bij deze ziekte werkt een enzym in de lysosomen van de cel niet goed. Lysosomen zijn kleine onderdelen van de cel die afvalstoffen opruimen.

**cel** → **een lysosoom met stapeling**

De lysosomen overvullen en groeien door de stapeling. De lever en milt raken hierdoor vergroot.

**De ziekte gekarakteriseerd door:**

- vertoert aan witte bloedcellen
- vertoert aan bloedplaatjes
- bloedarmoede
- spierdrek

Later ook afwijkingen aan het beenmerg, de botten en de groei van het bot. Soms ook bijlagen en ontstekingen.

## Waar heb je last van?

**Type 1** De levensverwachting is de meeste levens en veel langer dan het bij Gaucher. De kwaliteit van leven is ook goed.

- vergroete lever en milt
- vermoeidheidsklachten

**Type 2** Dit is de ernstigste vorm, waaraan kinderen al jong komen te overlijden, doordat er veel in de hersenen en zenuwen beschadigd is, naast alle problemen met de lever, milt en de bloedafwijkingen.

**neurologische klachten**

**Type 3** Meestal lange levensverwachting met veel achterblijven op de groei en ontwikkeling. Soms ook overlijden. Dit komt door een combinatie van problemen met de hersenen en zenuwen, naast alle problemen met de lever, milt en de bloedafwijkingen.

## Hoe leef je er mee?

**Behandeling met enzymtherapie via infuus**  
Door het ontbrekende enzym toe te dienen verbeteren de klachten van type 1 en type 2 patiënten. Veel van hun klachten kunnen worden voorkomen of opgelost als ze op tijd met de behandeling beginnen. Deze behandeling helpt niet tegen de neurologische klachten van type 3.

**Behandeling met pillen**  
Met pillen kan de stapeling geremd worden (therapie). De klachten van type 1 patiënten verbeteren hierdoor ook. De keuze voor pillen of infuus gaat in overleg met de specialist.

**substraat reductie**

Nu met deze behandelingen krijgen Gaucher patiënten ook vaak fysiotherapie. Soms gebruiken ze hulpmiddelen, zoals een rolstoel. Onderworpende type 1 patiënten krijgen soms ook dan gemiddelde klachten van de ziekte van Parkinson.



# Wisselstof

Esmée Oostoren

## EEN DENKDOKTER MET EEN PASSIE VOOR METABOLE ZIEKTEN





Tk wilde eigenlijk 'bloesog worden', vertelt Esmée Oostoren (49), kinderarts metabole ziekten in het Erasmus LMC in Rotterdam en moeder van twee zoons, als ik haar vraag waarom ze gekozen heeft voor het specialisme van kinderarts. 'Ik heb drie jaar biologie gestudeerd en zoA in het laboratorium gemaakt in het AMC. Toen ik daar werkte, miste ik het contact met mensen wel heel erg en besloot om me alsnog aan te melden voor'

Dorenda, type 1

## TWEE ZUSSEN BLIJVEN STRIJDEN VOOR GELUK: 'GEEN HOOP, GEEN LEVEN'



Hannah



Het zal je maar gebeuren: je bent een vrolijke tiener met een glanzende toekomst voor je. Langzaam maar zeker krijg je echter raadselachtige, fysieke klachten. Lopen gaat moeilijker, en je zicht gaat achteruit. Na een uitgebreide zoektocht in het medische circuit krijg je een diagnose: je lijdt aan de stofwisselingsziekte sielidose type 1. Het overkwam de zussen Dorenda (22) en Hannah (21).

De ziekte van Schindler type II

## "IK DOE STEEDS WEER EEN STAPJE TERUG"



In een Grandcafé midden in het centrum van Eindhoven ontmoet ik op een regenachtige woensdagmiddag Judith. Dit Grandcafé ligt niet ver van de patisseriezaak die Judith, samen met haar vriend, runt en ook niet ver van waar ze woont. Dat maakt het wat betreft afstand een goede keuze, want, zoals Judith later aangefelt, is vijf minuten fietsen het maximaal haalbare wat betreft haar uithoudingsvermogen. Dat de

Lucas zorgde voor zijn zusje

## 'RACHEL IS NU EEN MOOIE VLINDER'



Ook kinderen die te maken krijgen met een zieke broer of zus, kunnen voor hen gaan zorgen. Lucas (10) heeft die taak liefdevol opgepakt bij zijn zusje Rachel. Inmiddels moet hij haar missen, want Rachel is vorig jaar september op 8-jarige leeftijd overleden aan het zeer zeldzame TANGOZ-syndroom. 'In het begin is het moeilijk, maar op een gegeven moment verwerk je het wel', zegt Lucas. Hij en zijn

Diagnose: wittestofziekte, ongespecificeerde hypomyelinisatie

## PELGRIMSTOCHT OP SPECIALE FIETS



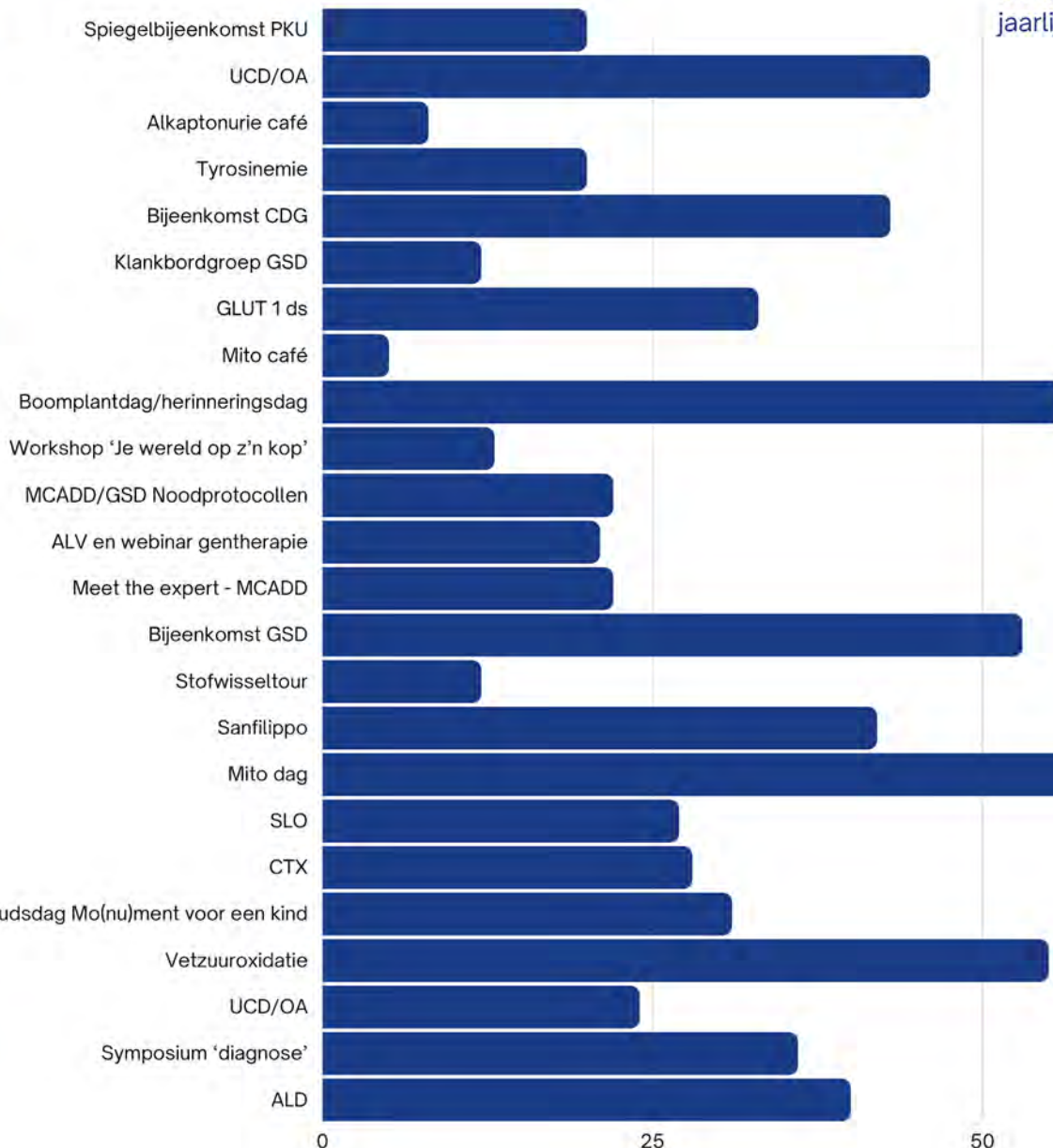
De pelgrimsroute naar het Spaanse Santiago de Compostela: velen dromen ervan. Daniëlle fietste de tocht in 2018 in haar eentje en kwam met zulke mooie verhalen terug, dat haar zoon Rob (18) het ook wel eens wilde proberen. Voor hem zou het een extra uitdaging zijn, want door zijn hypomyelinisatie heeft hij wat motorische

Een impressie van de artikelen in ons online magazine Wisselstof. Het artikel over Lucas als mantelzorgers voor zijn zusje (hierboven) had in een week het record-aantal lezers: 934 lezers lazen het artikel in de week van 19 december. Wil je zelf de Wisselstof bekijken? scan de QR code.



# Bijeenkomsten 2022

We organiseren veel bijeenkomsten om mensen informatie over en contact met "hun ziekte" te geven en om patiënten en ouders te laten meepraten over de organisatie van de zorg. Hiermee bereiken we jaarlijks een aanzienlijk publiek.



Totaal 737 deelnemers

# Social Media toppers 2022

We proberen stofwisselingsziekten onder de aandacht van een breed publiek te brengen, onder andere via social media. Met informatieve posts, die anderen ook weer kunnen delen. In 2022 zijn we helemaal gestopt met Twitter, vanwege de wending bij en de toon van dat platform.

Het lijkt allemaal ijdeltuiterij. We hebben niet bepaald de aantallen bezoekers waar influencers trots op zouden zijn. Toch proberen we post na post stofwisselingsziekten bekender te maken.



Facebook: bereik 8377 reacties 272



Facebook: bereik 4764 reacties 175



Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten

@stofwisselingvks 400 abonnees 84 video's

Stofwisseling is het youtube kanaal van VKS, de patiëntenvereniging voor ...

youtube-kanaal 400 abonees



LinkedIn bereik 5792



LinkedIn bereik 1698

## WE ZIJN TROTS OP DEZE MIJLPALEN/GEBEURTENISSEN:



### TOP 5

- We maakten een webinar over gentherapie, deze is te zien in twee talen, op ons you-tube kanaal, stofwisseling.
- We organiseerden een symposium over alles rond de diagnose op 12 november 2022, met artsen en laboratoriumspecialisten die uitleg gaven en ervaringsdeskundigen die hun beleving deelden.
- We lieten met UMD een onderzoek uitvoeren door het NIVEL naar het zorgproces rondom de hielprik en transitie naar de volwassenzorg. Met het resultaat ervan willen we het zorgproces verbeteren voor patiënten.
- We betrokken patiënten bij het opstellen van de kennisagenda voor onderzoek, door ze uit te nodigen voor de prioriteringsbijeenkomst.
- We beoordeelden de (nieuwe) aanvragers van een erkenning als expertisecentrum; in totaal zijn er 59 erkende expertisecentra voor een (groep) stofwisselingsziekte(n) in Nederland.

### En verder:

- We hielpen (met hulp van achterban) een Oekraïense vluchteling aan een rolstoel.
- We werden negen keer gevraagd om steunbrieven te schrijven voor onderzoeksprojecten.
- We hebben twee bevroren tekens voor de infographics gevonden.
- We kregen een bijdrage van MetabERN voor het maken van de website emergencyprotocol.net en beheren die ook.
- We hielpen bij de goedkeuring van gentherapie voor MLD
- We zetten ons in voor MetaPact.
- We zetten ons in voor de samenwerking tussen 6 UMC's via UMD.
- We hebben een groepje patiënten aangeleverd om wetenschappelijke aanvragen voor onderzoek te beoordelen, vanuit patiëntenperspectief
- We schreven en dachten mee bij een aantal publicaties van wetenschappelijke artikelen.

# Zorgpaden bewerkt in 2022

## Cluster zorgpaden

### Ureumcyclusdefecten

- 6 ziekten

Behandelaren

### CDG's

- veel verschillende ziektebeelden

Behandelaren

### Spiergebonden GSD's

- 11 ziekten

Behandelaren

### Porfyrie

- 3 typen
- 3 aparte zorgpaden

Behandelaren

### GSD VI en IX

- gecombineerd zorgpad

Behandelaren

## zorgpaden per ziekte

### ziekte van Gaucher

- nieuwe versie

Patiënten

### ziekte van Fabry

- nieuwe versie

Patiënten

### FCS

- nieuw zorgpad

Behandelaren

### MADD

- nieuwe versie

Behandelaren

### MLD

- concept

Behandelaren

### Cystinose

Behandelaren

## revisie consensus

### MPS 1

- staat uit bij auteurs

Behandelaren

### CTX

- staat uit bij auteurs

Behandelaren

### HFI

- staat uit bij auteurs

Behandelaren

### CRTR

- staat uit bij auteurs

Behandelaren

### PKU

- staat uit bij auteurs

Behandelaren

Alle zorgpaden staan op de website  
[www.zorgpaden.stofwisselingsziekten.nl](http://www.zorgpaden.stofwisselingsziekten.nl)

Financieel  
2022

# BALANS

ACTIVA				PASSIVA					
	31-12-2022		31-12-2021			31-12-2022		31-12-2021	
	€	€	€	€		€	€	€	€
<b>Vaste activa</b>					<b>Eigen Vermogen</b>				
<b>Materiële vaste activa</b>					Continuïteitsreserve	116.483		104.059	
Andere vaste bedrijfsmiddelen		21.206		27.685	Bestemmingsreserves	<u>20.114</u>		<u>14.420</u>	
<b>Financiële vaste activa</b>							136.597		118.479
Andere deelnemingen	3.000		3.000		<b>Voorzieningen</b>		11.994		9.206
Waarborgsommen	<u>2.716</u>		<u>2.716</u>		<b>Kortlopende schulden</b>				
		5.716		5.716	Vooruitontvangen bedragen	-		750	
		<u>26.922</u>		<u>33.401</u>	Crediteuren	2885		87	
<b>Vlottende activa</b>					Belastingen en premies SV	12.918		17.144	
<b>Vorderingen</b>					Subsidieverplichting	-		15.834	
Debiteuren	600		25.270		Overige schulden	<u>10.797</u>		<u>7.030</u>	
Overige vorderingen	<u>22.826</u>		<u>3.844</u>				26.600		40.845
		23.426		29.114					
Liquide middelen	<u>124.843</u>		<u>106.015</u>			<u>175.191</u>		<u>168.530</u>	
	<u>175.191</u>		<u>168.530</u>			<u>175.191</u>		<u>168.530</u>	

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Realisatie 2022 €	Begroting 2022 €	Realisatie 2021 €	Begroting 2021 €
<b>Baten</b>				
Contributies en schenkingen	59.565	60.000	52.705	40.000
Sponsorbijdragen	18.959	20.000	49.523	22.000
Bijdragen producten en diensten	5.552	-	1.620	3.000
Subsidiebatn	255.848	235.000	224.419	145.000
Overige baten	5.694	-	320	-
	<u>345.618</u>	<u>315.000</u>	<u>328.587</u>	<u>210.000</u>
<b>Lasten</b>				
Lotgenotencontacten	9.825	8.500	1.603	8.000
Informatie en voorlichting	7.465	7.500	4.685	2.000
Belangenbehartiging en ontwikkeling	22.848	15.000	75	2.000
Personeelskosten	239.561	245.000	228.715	165.000
Afschrijvingen	6.479	6.000	6.788	4.000
Huisvestingslasten	15.653	18.000	13.234	12.000
Kantoorlasten	16.134	11.000	14.719	13.000
Algemene lasten	9.498	4.000	8.890	4.000
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	(37)	-	-	-
	<u>327.500</u>	<u>315.000</u>	<u>278.709</u>	<u>210.000</u>
Saldo	18.118	-	49.878	-
<b>Resultaatbestemming</b>				
Continuïteitsreserve	12.424	-	49.878	-
Bestemmingsreserve Oekraïne	5.694	-	-	-

# TOT SLOT

## Financieel

De Balans en Staat van baten en lasten op de vorige twee pagina's, bevatten dezelfde cijfers als het onder accountantscontrole vastgestelde verslag. De volledige financiële jaarrekening, met toelichtingen en accountantsverklaring, is op te vragen bij het bureau.

Hier een korte toelichting van bijzonderheden in de cijfers:

### Subsidie VWS

Dit jaar kon er voor het eerst 10.000 euro extra subsidie worden aangevraagd voor de organisatie van de back-office. Hiervoor moeten er externe opdrachtnemers zijn, voor IT en financiële administratie.



### Overige Baten

De post overige baten bestaat voor het grootste deel uit bijdragen van andere deelnemers aan Metapact voor het symposium wat we in november organiseerden.

### Giften ter gelegenheid van benoeming tot hoogleraar

Prof. dr. C.D. van Karnebeek vroeg ter gelegenheid van haar benoeming tot hoogleraar aan de UvA, giften voor VKS, in het bijzonder voor de hulp aan Oekraïense vluchtelingen met een stofwisselingsziekte. Een bedrag van 5694 euro is als bestemmingsreserve opgenomen.

### Samenstelling jaarstukken

Jaarrapport: Wiljan Wensink,  
Manuon Administratie.  
Controlerend accountant:  
Harold Keuter, HD accountants

### Colofon

Tekstbijdragen:  
Bestuur VKS  
Caroline van Essen  
Sabine Boschman  
Petra Hollak  
Hanka Dekker  
gemaakt met hulp van Canva

## Indruk

We hopen dat u door dit jaarverslag een indruk heeft gekregen van het werk van VKS voor patiënten die met stofwisselingsziekten te maken hebben.

Reacties zijn van harte welkom via [info@stofwisselingsziekten.nl](mailto:info@stofwisselingsziekten.nl)



## CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: Het bestuur van Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten

### A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

#### *Ons oordeel*

Wij hebben de jaarrekening 2022 van Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten te Zwolle gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarrapport opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten op 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### *De basis voor ons oordeel*

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

## **B. Verklaring over de in het jaarrapport opgenomen andere informatie**

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarrapport andere informatie, die bestaat uit:

- het jaarverslag;
- de bijlagen.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving is vereist .

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten volgens in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving en de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het jaarverslag en de bijlagen in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving.

## **C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening**

### *Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening*

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de vereniging in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de vereniging te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

*Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening*

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Op onze website en op [www.nba.nl](http://www.nba.nl) kunt u meer informatie vinden over de aard van onze werkzaamheden.

Emmen, 10 juni 2023

HK Accountants B.V.

J.H. Keuter  
Registeraccountant

