

Jaarverslag

2024



dingen

Het jaar 2024 in 3 gebeurtenissen

1 Metapact Project
“Iedereen telt”

2 30 jarig bestaan
VKS

3 Samenoploop 3FM
Serious Request

Introductie

Bijeenkomsten 2024

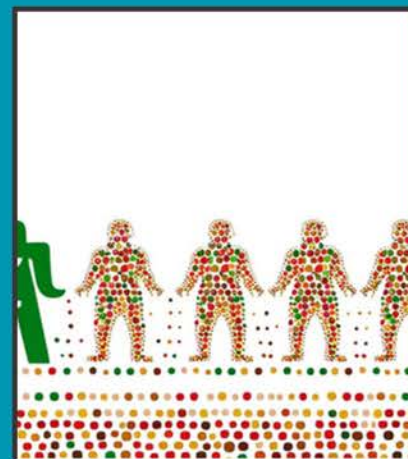
Websites-

Sociale Media

Verder nog het
vermelden waard

Jaarcijfers

4



7



13

3

10

11

14

16



Introductie

Een jaarverslag van een patiëntenvereniging zoals VKS heeft verschillende doelen. Ten eerste willen we alle leden en donateurs goed informeren over wat er binnen de organisatie gebeurt. Dit helpt hen om betrokken te blijven. Ten tweede willen we ons doel en onze activiteiten onder de aandacht brengen van mensen buiten de vereniging. Misschien willen zij ons steunen of bijdragen aan ons werk. Tot slot is het ook belangrijk om verantwoording af te leggen over wat bestuur en bureau hebben gedaan en hoe de vereniging functioneert. Zo laten we zien dat we transparant en betrouwbaar zijn.

3 dingen

Dit jaar hebben we gekozen voor een andere opzet van het jaarverslag. We willen het jaar 2024 verkennen aan de hand van drie gebeurtenissen in 2024. Natuurlijk komt ook ons andere werk aan bod, maar verteld vanuit deze drie thema's.

De gekozen gebeurtenissen zijn:

- De voorbereidingen, de subsidieaanvraag en de goedkeuring van het project “iedereen telt”, gericht op het opbouwen van Metapact en het onderzoeken van de behoeften van families met stofwisselingsziekten.
- Het dertigjarig jubileum van VKS en de bijbehorende viering op 5 oktober 2024
- De organisatie en de uitvoering van de samenoploop-estafette, die geld inzamelde voor Metakids in het kader van 3FM Serious Request.

Missie VKS

Dit is onze missie: VKS wil opkomen voor mensen die met een erfelijke stofwisselingsziekte te maken hebben. Dit doen we door hen te informeren en met elkaar te verbinden. We willen de zorg en de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren. Dit bereiken we door samen te werken met artsen, onderzoekers, zorginstellingen en andere patiëntenorganisaties. VKS biedt contact, informatie en ondersteuning aan patiënten en hun families. Ook werken we eraan om stofwisselingsziekten meer zichtbaar te maken en daardoor betere (h)erkenning voor hen die ermee moeten leven.

1 “Iedereen Telt”

Ouders en patiënten willen een betere kwaliteit van leven. Daarvoor is meer samenwerking nodig. Eind 2022 kreeg dit initiatief de naam Metapact.



Metapact is een nieuw samenwerkingsverband van ouders en patiënten met een stofwisselingsziekte en fondsenwerfers. VKS is één van de deelnemers aan Metapact.

Perspectief

We willen met Metapact iedereen in Nederland die met een stofwisselingsziekte te maken heeft, beter bereiken. Vooral de mensen die nog niet bij een patiëntenvereniging, een lotgenotengroep of een fondsenwervingsinitiatief zijn betrokken. Hun stem en ervaringen worden nog niet gehoord, en hun behoeften zijn onbekend. Het is daarom heel belangrijk om hun perspectief mee te nemen.

Project Iedereen telt

Het projectplan wat we hiervoor maakten, bestaat uit twee onderdelen:

- Het opbouwen van de Metapact samenwerking om activiteiten en communicatie te vergemakkelijken.
- Het onderzoeken van de behoeften van groepen mensen die we nu niet bereiken om hun wensen mee te kunnen nemen.

Ondersteuners en opbouwwerkers worden ingezet voor het uitbouwen van de Metapact organisatie en er wordt onderzoek door het Nivel gedaan naar de behoeften van patiënten en families met een stofwisselingsziekte.

Het project wordt uitgevoerd vanaf juni 2024 en heeft een looptijd van 18 maanden.

Samenwerking

De samenwerking in Metapact staat nog in de kinderschoenen, maar kan van grote betekenis blijken om stofwisselingsziekten (ook wel metabole ziekten genoemd) onder de aandacht van een groter publiek te brengen. Immers naamsbekendheid voor deze verzamelnamen (stofwisselingsziekten/metabole ziekten) zijn ook ontzettend belangrijk voor alle families die met een specifieke ziekte te maken hebben. Als zij meer begrip en steun krijgen uit de samenleving omdat men weet hoe ernstig en heftig het leven met zo'n ziekte kan zijn, is dat heel waardevol.



Begin bij Laurentien van Oranje

Om Metapact te helpen om goed uit de startblokken te komen, gaf Laurentien van Oranje in 2021 de aftrap door met meer dan 20 organisaties in gesprek te gaan over het gezamenlijke narratief



Projectplan

Metapact moet vooral ook betekenis hebben voor de mensen die we nu nog niet goed bereiken. Het projectplan heeft daarom twee elementen: Het opbouwen van onze samenwerking en onderzoek naar de “ongehoorden”.



Subsidie

Voor dit project kregen we subsidie van ZonMW. Er was daar tot eind vorig jaar een programma voor patiënten-gehandicapten en ouderenorganisaties met de naam “Voor Elkaar”. Ons project heet “Iedereen telt” en kreeg een subsidie van € 149.000

Andere projecten

Er zijn nog een aantal andere project waaraan VKS werkt of gewerkt heeft in 2024. Het meest arbeidsintensieve project heeft een eigen hoofdstuk. Maar hieronder zetten we graag een aantal andere inspanningen in project vorm op een rijtje

PROJECT KAART					
projecten	Kwartaal	Kwartaal	Kwartaal	Kwartaal	
	1	2	3	4	STATUS
	Tijd die eraan gewerkt is				
Emergencyprotocol: Dit is een website en een toepassing om noodbrieven te genereren voor mensen met verschillende ziekten. Samenwerking met MetabERN, UMCG en ErasmusMC.	100	200	200	100	Gaat door met uitbreiding van UCD en OA ziekten
Project Charlie Dit is een project van een internationaal consortium voor de ziekten PDE en GA1.				Totaal 150 uur	CHARLIE 2.0 is aangevraagd, maar draait meer om basic-science
Project Zorgpaden Dit is het project wat in samenwerking met alle expertisecentra in NL, zorgpaden maakte en op basis van consensus tussen behandelaren, als Nederlandse standaard voor behandeling en follow-up publiceerde.	320	100			Gestopt per 1-7-2025

Afscheid Petra Hollak

Helaas moesten we door het stoppen van het project Zorgpaden in juni afscheid nemen van onze medewerkster Petra Hollak. Zij heeft bijna acht jaar aan de zorgpaden gewerkt bij VKS. Naast haar enorme taalvaardigheid en redactiekwaliteiten, missen we ook haar persoonlijkheid en haar collegialiteit op het VKS kantoor. Gelukkig heeft zij zelf inmiddels een nieuwe uitdaging gevonden.

2 30 jarig bestaan

VKS is op 27 augustus 1994 opgericht als Vereniging voor Kinderen met Stofwisselingsziekten.



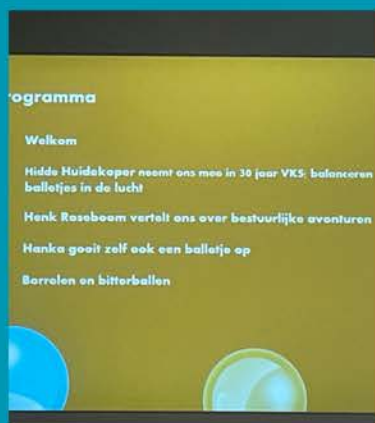
Dat betekent dat de vereniging in 2024, 30 jaar bestond.

In 2004 werd de naam aangepast naar Volwassenen en Kinderen met Stofwisselingsziekten, na fusie met de Gaucher Vereniging Nederland.

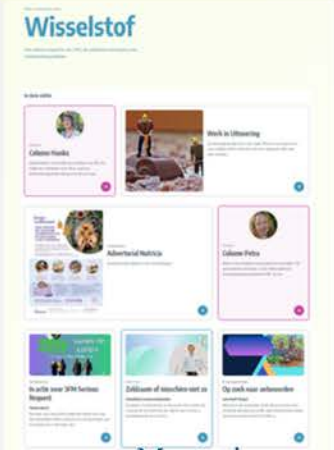
Al die tijd is Hanka Dekker bij de vereniging betrokken geweest. Samen met haar man Arjan Meutgeert, nam zij het initiatief om in contact te komen met anderen, na de diagnose van een heel erg zeldzame stofwisselingsziekte bij haar zoon Rick in 1993. Vele mensen hebben als bestuurslid, vrijwilliger of deelnemer aan bijeenkomsten en activiteiten een bijdrage geleverd aan de opbouw en uitbouw van de vereniging. Hanka werd zowel de eerste werknemer als later de manager van de kantoorzaken. En zo is het nog steeds, al noemen we haar nu directeur.

De vereniging heeft grote groei gekend maar ook geregeld pas op de plaats moeten maken wegens een gebrek aan financiën. Maar er is nooit een gebrek aan ideeën om van toegevoegde waarde te zijn voor families en patiënten met stofwisselingsziekten. Onder het motto als het niet kan zoals het moet, moet het maar zoals het kan. Het jubileum werd mede daarom gevierd na afloop van het Metapact symposium op 5 oktober 2024.

Foto pagina 30 jaar



Wat hebben we in dertig jaar bereikt:

Van 40 families	naar 1500 families
van 25 ziekten	naar 160 ziekten
 eerste kantoor	 nieuwe kantoor
 van Nieuwsbrief	 naar Magazine
van één bijeenkomst	naar 18 bijeenkomsten
Van opkomen voor informatie, lotgenoten en belangen van patiënten	Naar invloed op informatie, betere zorg, contact en een betere toekomst!

Bijeenkomsten 2024

Naast het jubileum en het Metapact symposium, wat dit jaar voor het derde achtereenvolgende jaar de samenwerking tussen UMD, patiëntenverenigingen en fondsenwervers benadrukte, organiseerden we vanuit VKS nog zeventien andere bijeenkomsten voor ouders, patiënten of familieleden van overleden patiënten. Hieronder een overzicht.

Bijeenkomsten	Datum	Aantal deelnemers
Wereld op z'n kop	31 januari	13
Glycogeenstapelingsziekten	2 maart	67
Creatinetransporterdeficiëntie	3 maart	45
Congenitale Defecten in de Glycosylering	9 maart	43
Sondevoeding	14 maart	18
Boomplantdag	23 maart	118
Gyraatatrofie	12 april	27
Niemann-Pick type C	19 april	27
Sanfilippo	25 mei	30
Cystinose	7 september	60
Tyrosinemie	28 september	17
Mito	28 september	45
MetaPACT Symposium	5 oktober	77
Onderhoudsdag	26 oktober	38
Adrenoleukodystrofie	1 november	34
MCADD/MADD	23 november	61
Glut1	23 november	28
SamenOploop	23 december	400
18 bijeenkomsten		1148

Websites

www.stofwisselingsziekten.nl

www.wisselstof.nl

www.emergencyprotocol.net

zorgpaden.stofwisselingsziekten.nl

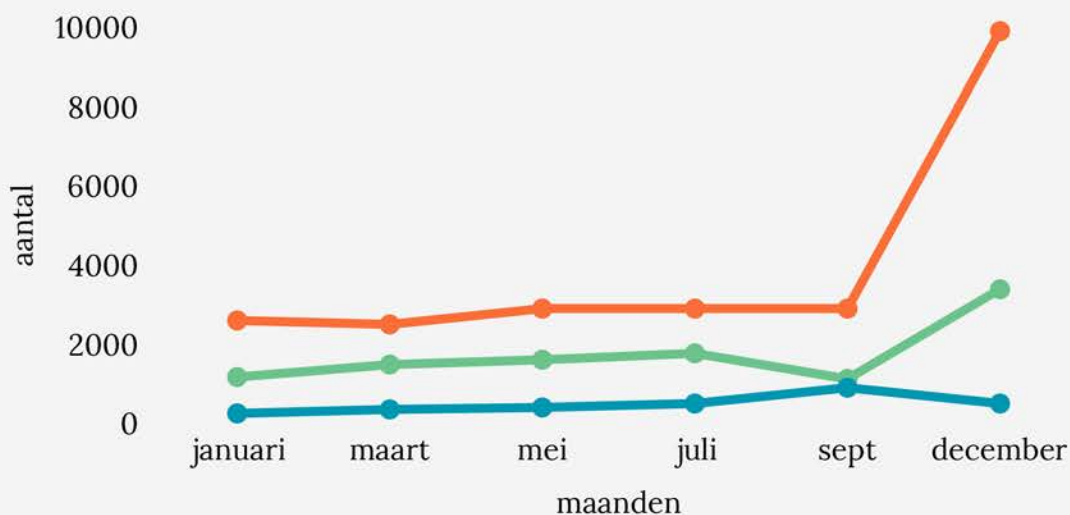
VKS heeft een aantal websites waarvan we ook bezoekersstatistieken bijhouden. We hebben een not-for-profit abonnement op Google analytics en Google ads, waardoor we beter gevonden worden via zoekmachines.

De beginstanden in januari zijn:

Oranje lijn: stofwisselingsziekten.nl : 2600 bezoekers.

Blauwe lijn: Emergencyprotocol.net en zorgpaden.stofwisselingsziekten.nl: samen 250 bezoekers

Groene lijn: Wisselstof.nl: 1169 bezoekers



9900

bezoekers website
stofwisselingsziekten
in december

500

noodbrieven en
zorgpaden in
december

3360

lezers in Magazine
wisselstof
in december

De hevige toename in bezoekers in december 2024, wordt vrijwel zeker veroorzaakt door de grote belangstelling bij het publiek die de actie 3FM Serious Request teweeg heeft gebracht in NL. Onze ziekteinformatie op de website is ook meer bekeken in die tijd.

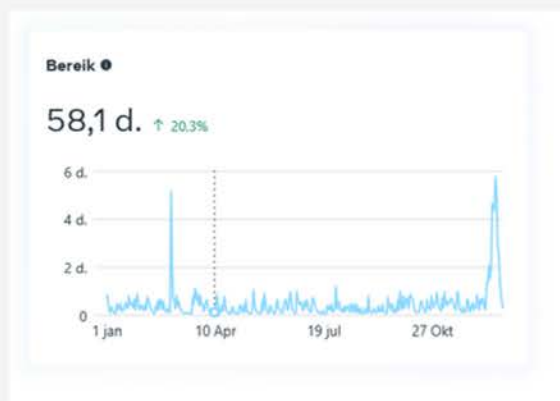
Sociale media

www.facebook.com/stofwisselingsziekten

www.linkedin.com/company/stofwisselingsziekten

www.instagram.com/stofwisselingsziekten

We zijn actief op drie sociale media sites. Sinds twitter X is geworden, zijn we met dat account gestopt. We overwegen nog om actief te worden op Tik-Tok, maar voorlopig is het oordeel dat we daarvoor te weinig visueel materiaal en te weinig menskracht hebben. Hieronder vind je een impressie van de activiteit in 2024



Bereik Facebook



Instagram overzicht

stofwisselingsziekten

Volgend ▾

Chatbericht sturen

✕ ...

696 berichten

592 volgers

45 volgend

VKS Stofwisselingsziekten

Product/dienst

Patiëntenvereniging, stofwisselingsziekten, belangenbehartiging, informatie over stofwisselingsziekten en... meer

@ www.stofwisselingsziekten.nl

Highlights

Data for 6/1/2024 - 5/7/2025

92,743

Impressions

2,726

Reactions

87

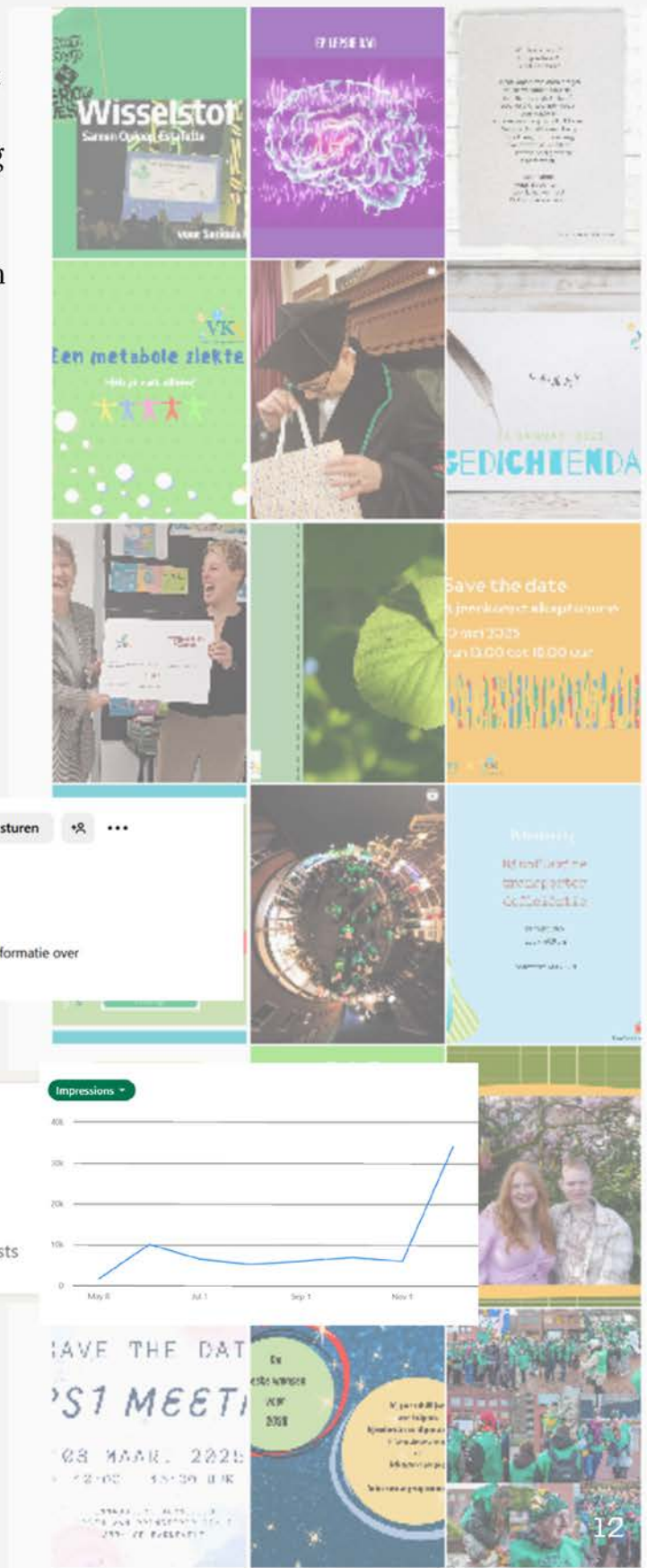
Comments

49

Reposts

Highlights LinkedIn

Ook hier zie je een toename van de interactie rondom Serious Request in december.



3 Samenoploop Serious Request

Metakids was in 2024 het goede doel van 3FM Serious Request. Wat wij vanuit VKS van harte steunen! Meer onderzoek is keihard nodig!



Vks was op meerdere manieren bij de uitverkiezing van Metakids als goed doel voor Serious Request betrokken:

Via deelname aan het UMD-bestuur van de directeur, keken we vanaf het begin mee bij de bidding-procedure, communicatieproducten en hielpen we met het verzamelen van inhoud voor de presentaties.

We hielpen met het werven van vrijwilligers voor de gastlessen. We werden fanatiek vanaf juli met het versterken van de roep om in actie te komen. En tenslotte voegden we de daad bij het woord door zelf een actie te beginnen, in samenwerking met 4 UMC's en met ondersteuning van zorgverleners uit het UMCG:

De samenoploop. Een estafette vanuit vier UMC's naar Zwolle. Wandelend, 3 dagen in etappes van ongeveer 18 km. De film die we maakten kun je terugkijken

<https://youtu.be/nM9JYEVtkmo>

De actie en de SR week

Door een gelukkig toeval stond het glazen huis van SR' 24 in Zwolle. Al dertig jaar de thuisbasis van VKS. Dat maakte het mogelijk om in verbinding met de stad en UMD alle acties en onze eigen actie te promoten en te ondersteunen. Ook voor alle artsen, onderzoekers en zorgverleners was het mooi om de verbinding met patiënten te kunnen maken. Dat heeft zeker bijgedragen aan het enthousiasme voor onze estafette-actie. Met het UMD hebben we alles gedaan om Metakids zoveel mogelijk onder de aandacht te brengen bij een groot publiek, met als ultieme doel: over 10 jaar is 50% van alle patiënten behandelbaar.

Maximaal € 500.000 van de opbrengst van Serious Request is gereserveerd voor zorgverbetering in samenwerking met patiëntenorganisaties. Met Metakids wordt gewerkt aan een plan om dit via VKS te besteden.



De totale opbrengst van SR: 12,5 miljoen voor onderzoek naar metabole ziekten



Verder nog het vermelden waard

Wat deden we nog meer in 2024



Gesprekskaartjes

Eerste uitgave van kaarten om het gesprek in de spreekkamer op gang te brengen.



Hielprik

Inbreng in de programmacommissie van het RIVM, de die onderzoek en de die voorlichting.



Boomplantdag 2024

Een nieuw stuk van onze dijk in Zeeland werd toegankelijk gemaakt met een trap, dankzij René Wink.



On-Time project

Door een projectidee vanuit VKS stelde de Postcodeloterij 1,2 miljoen beschikbaar aan Metakids om vroege diagnose te bevorderen.

umd.nl united for metabolic diseases

Directeur VKS is bestuurslid van UMD

e s n

Medewerker VKS is ambtelijk secretaresse ESN

Belangrijke samenwerkingspartners

umd.nl united for metabolic diseases


METAKIDS

METAPACT
EEN TEGEN METABOLIE ZIEKTEN

Beat Batten!
VOOR EEN TOEKOMST
ZONDER KINDERDEMENTIE

RK
Ride4Kids


Galactosemie
Vereniging
Nederland


Energy 4 Finn

voor
bo
STOP CLN2


JOIN 4 ENERGY
■ ieder kind heeft recht op energie


AXEL
FOUNDATION


Oogvereniging


Stichting
ENERGY 4ALL


**KANS VOOR
PKAN
KINDEREN**


Nederlandse
Phenylketonurie
Vereniging


Stichting IJzersterk

**STOFWISSEL
KRACHT** 

R C M M
Radboud Center for Mitochondrial Medicine
Een internationaal expertisecentrum voor mitochondriële geneeskunde

e s n

SSIEM

 **Amsterdam UMC**

Radboudumc

 **UMC Utrecht**

Erasmus MC



 **Maastricht UMC+**



umcg

Jaarcijfers

BALANS

	31-12-2024		31-12-2023			31-12-2024		31-12-2023	
	€	€	€	€		€	€	€	€
Activa					Passiva				
Materiele vaste activa					Eigen vermogen				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		13.868		14.824	continuïteitsreserve	64.375		47.883	
Financiële vaste activa					bestemmingsreserve	4.806		20.114	
Andere deelnemingen	3.000		3.000				69.181		67.997
waarborgsommen	1.298		2.716		Voorzieningen		17.912		14.918
		4.298		5.716					
		18.166		20.540	Kortlopende schulden				
Vlottende activa					Crediteuren	5.374		3.747	
Vorderingen					Belastingen en premies sociale verzekeringen	14.074		12.802	
Debiteuren	788		200		Subsidieverplichting	26.975		-	
Overige vorderingen	13.827		21.842		overige schulden	13.543		8.368	
		14.615		22.042			59.966		24.917
Liquide middelen		114.278		65.250					
		147.059		107.832			147.059		107.832

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Realisatie 2024 €	Begroting 2024 €	Realisatie 2023 €	Begroting 2023 €
Baten				
Contributie en Schenkingen	58.983	55.000	52.928	55.000
Sponsorbijdragen	27.154	19.000	27.897	40.000
Bijdragen producten en diensten	10.244	9.000	5.270	4.000
Subsidiebaten	239.120	240.000	183.466	225.000
overige Baten	393	7.000	80	-
	335.894	330.000	269.641	324.000
Lasten				
Lotgenotencontacten	22.952	15.000	12.604	12.000
Informatie en voorlichting	4.289	4.500	9.375	13.800
Belangenbehartiging en ontwikkeling	-	18.500	(218)	5.000
Personeelsbelongingen	254.280	245.000	259.924	258.000
Afschrijvingen	5.910	4.000	6.382	6.000
Huisvestingslasten	16.870	20.000	16.943	20.000
Kantoorlasten	20.891	21.500	24.039	8.000
Algemene lasten	10.551	1.500	10.009	1.200
Financiële baten en lasten	(1.033)	-	(754)	-
	334.710	330.000	338.241	324.000
Saldo	1.184		(68.600)	-
Resultaatbestemming				
Continuïteitsreserve	2.072	-	(68.600)	-
Bestemmingsreserve	(888)			
	1.184		(68.600)	