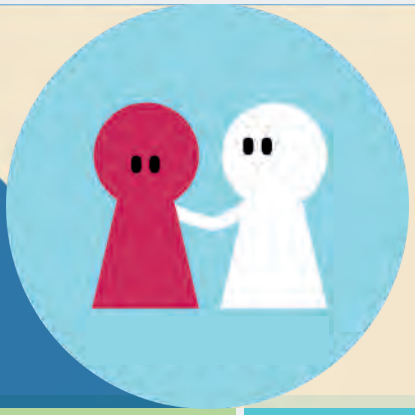
2025

stofwisselingsziekten.nl

Jaarverslag



Voor en door (ouders van) patiënten met erfelijke stofwisselingsziekten (metabole ziekten)

versie voor jaarvergadering

Inhoudsopgave

Van de directie	2	Wetenschap	8
Kerngegevens	3	Wisselstof	9
Netwerk	4	Belangenbehartiging	10
Lotgenotencontact	5	Bestuur	11
Bijeenkomsten en meer	6	Financieel	12
MetaPACT en Samenwerking	7	Jaarcijfers	14 e.v



Van de directie

Het jaar 2025 markeerde een overgangsperiode. We hielden in 2024 een groot saamhorigheidsgevoel over aan 3FM Serious Request. Met vereende krachten hebben we daar stofwisselingsziekten/metabole ziekten op de kaart gezet in heel Nederland door in actie te komen voor meer onderzoek en meer behandeling.
De verhalen daar omheen en de afdronk van de acties en de gezamenlijke overhandiging van de opbrengst, waren motiverend.
Samenwerk is sterk!



Hanka Dekker

Dat gaf en geeft ook voeding aan de ambitie om meer te willen doen voor de mensen die in hun gezin met een stofwisselingsziekte te maken hebben of zelf ziek zijn.

In 2025 deed onderzoeksbureau Nivel in opdracht onderzoek naar ervaringen van ouders en patiënten. Dat gebeurde in het kader van het project “Iedereen telt” van Metapact, waarvan VKS de penvoerder was. Het doel van dit project is om de samenwerking tussen 22 organisaties voor specifieke ziekten en stichtingen voor onderzoek te bevorderen en oog te houden voor ervaringen die nu niet goed vertegenwoordigd zijn. Dat kan door het versterken van de minder goed gehoorde mensen, die nu nog niet tot de achterban behoren. De wens is om de positie van alle patiënten te versterken, verduidelijken en tastbaar te maken. We kunnen dat alleen samen bereiken.



Het jaar 2025 werd ook gekenmerkt door veranderingen in het bestuur van VKS.

In juni trad een nieuwe voorzitter aan en namen twee andere bestuursleden afscheid. De vorige voorzitter was al tussentijds afgetreden in 2024. Het is fijn dat er weer nieuwe bestuurders zijn. We werken samen aan een nieuw beleidsplan met ook vernieuwde motivatie.
Aan het einde van 2025 werd een projectplan om het backoficce van VKS te vernieuwen en een ledenraadpleging te organiseren om het beleid te toetsen gehonoreerd door VWS. Werk aan de winkel voor vernieuwing en verbetering dus.

Kerngegevens

Vereniging Volwassen Kinderen en Stofwisselingsziekten

KVK

40062497

RSIN

805707803

Aantal leden 2025

1455

Oprichtingsdatum

27 augustus 1994

Websites

www.stofwisselingsziekten.nl
www.wisselstof.nl
www.emergencyprotocol.nl

Omvang doelgroep

10000 mensen

Aantal werknemers

In 2024 2,5 FTE
In 2025 1,9 FTE

Sociale media

www.linkedin.com/company/stofwisselingsziekten	**825 volgers**	+ 116
https://www.facebook.com/Stofwisselingsziekten	**4100 volgers**	- 41
https://www.instagram.com/stofwisselingsziekten	**644 volgers**	+ 69

Bezoekers websites

stofwisselingsziekten.nl	202.644 bezoekers
wisselstof.nl	14.000 lezers
emergencyprotocol.nl	4.100 noodbrieven

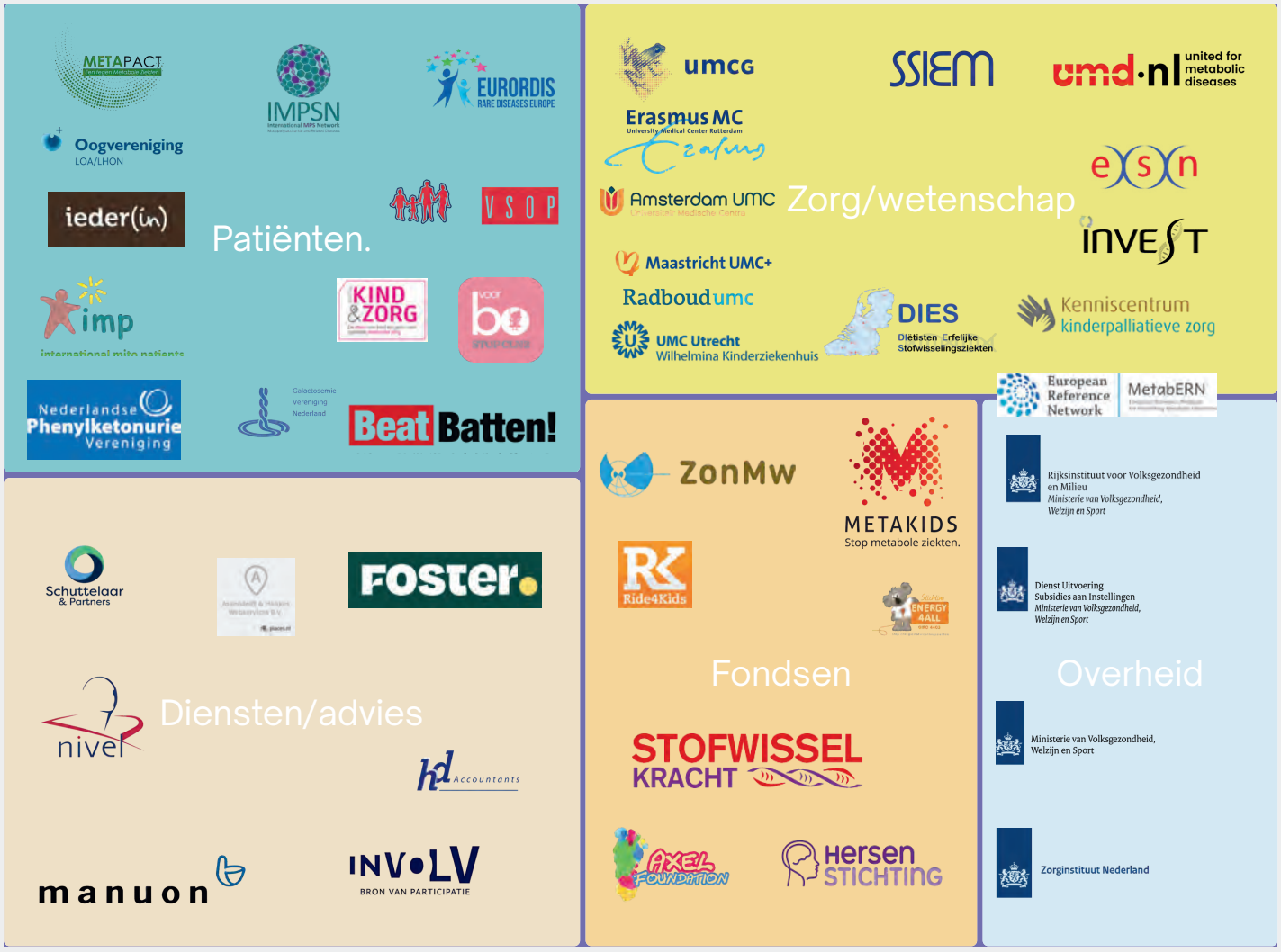




Netwerk

Voor het op peil houden van de informatie over ziekten, over de situatie in de zorg en voor het samen opkomen voor gedeelde belangen, werkt VKS samen met veel groepen en organisaties. Voor ziekte-inhoud zijn de Nederlandse artsen en onderzoekers uit de UMC's, verenigd in de ESN en het UMD-consortium belangrijke samenwerkingspartners.

Overzicht netwerkpartners voor doelstelling



Lotgenotencontact

Van de drie pijlers van VKS: lotgenotencontact, informatieverstrekking en belangenbehartiging, is het organiseren en behouden van contact tussen en met mensen die met een stofwisselingsziekte leven, voor iedereen het meest belangrijk. Door het organiseren van bijeenkomsten en het bijeenbrengen van mensen, horen we de verhalen en thema's die leven bij onze patiënten en families. Natuurlijk helpt het ook dat allerlei mensen met ervaringskennis zich als vrijwilliger voor VKS inzetten. We hebben de verhalen die voor herkenning en begrip zorgen als het ware al in huis door onze bestuurders en vrijwilligers. In 2025 werden 15 bijeenkomsten georganiseerd waarop kennis en ervaringen werden gedeeld. Wij doen dat voor verschillende diagnosegroepen en thema's. In de illustratie een opsomming







Aantal bijeenkomsten: 15

Totaal aantal bezoekers: 567

Aantal betrokken UMC's: 6

Bijeenkomsten en meer

In het midden van de illustratie staat het aantal bezoekers van de betreffende bijeenkomst. Maar er is meer!

Op 21 juni vond de 14e editie van de Stofwisseltour plaats in Rijssen, waarbij deelnemers konden fietsen of wandelen voor onderzoek naar stofwisselingsziekten. VKS deed actief mee met een eigen team. Ook de ledenvergadering van VKS vond tijdens de stofwisseltour op dezelfde locatie plaats.

Op 4 oktober was er het 4e MetaPACT symposium in de Ernst Sillem Hoeve, met als thema 'Een metabole ziekte? Je staat niet alleen'. Het symposium groeit in bekendheid als jaarlijks samenwerkingsevenement voor metabole patiëntenverenigingen, gericht op het centraal stellen van de patiënt en het delen van ervaringen en kennis. De bijeenkomst werd positief geëvalueerd als een waardevolle ontmoetingsplek voor patiënten, ouders en zorgprofessionals.

Op 1 november vierde de Cystinosegroep Nederland & Vlaanderen haar 25-jarig jubileum bij evenementenlocatie Watergoed in Valburg. Dit was een bijzondere mijlpaal voor een van de oudste ziektespecifieke groepen die bij VKS zijn aangesloten.
Naast al deze bijeenkomsten vond in juni de jaarlijkse dreamnight at the zoo plaats, waar VKS-gezinnen te gast waren op een avond, terwijl het park gesloten was voor normale gezinnen, voor een speciaal bezoek gericht op zieke kinderen. En op 23 november vond het Sintspektakel in Rotterdam plaats. Sint reserveerde dit jaar één voorstelling speciaal voor kinderen met een stofwisselingsziekte en hun gezinnen. Zij konden hier gratis naar toe. Het was een geweldig leuke middag.

VKS vrijwilligers waren ook aanwezig op diverse internationale bijeenkomsten. VKS-contactpersoon Kim Soesbergen nam deel aan het Creatine-symposium in Utah (VS), waar de drie creatinestoornissen CTD, GAMT en AGAT centraal stonden. Contactpersoon Kim Mol deed verslag van de internationale Niemann-Pick bijeenkomst, die zij bijwoonde namens VKS. Het VKS-bureau was vertegenwoordigd op de beide symposia van beroepsvereniging ESN. Tijdens de najaars bijeenkomst van de ESN kreeg VKS directeur Hanka Dekker een koninklijke onderscheiding voor haar werk voor stofwisselingsziekten.

Activiteiten voor zieke kinderen

Kennis vergaren en verspreiden op congressen

Samen sterk staan!





MetaPACT en Samenwerking

In het kader van het al eerder genoemde project “Iedereen telt” was er in 2024 en 2025 ook een verbinder actief die met de organisaties die in Metapact bezig zijn om, onafhankelijk van hun specifieke ziekte, iets te doen voor de gezinnen die met een metabole ziekte leven. Vanuit de GVN waren ook coaches bezig om de volgende stappen in de samenwerking voor te bereiden.

Behalve het al genoemde MetaPACT-symposium leverde MetaPACT nog iets op. Er werd een projectgroep psychosociale steun opgezet, met ondersteuning vanuit VKS die vanaf januari 2025 maandelijks bijeen kwam. De projectgroep wordt gevormd door meerdere ouders van kinderen met een metabole ziekte (stofwisselingsziekte), die zelf hiaten tegen kwamen in psychosociale ondersteuning, informatie en kennis na het ontvangen van de diagnose én professional zijn in de zorg of psychologie.

Op basis van hun persoonlijke ervaring en professionele kennis voelden zij de noodzaak en de toegevoegde waarde van het ontwikkelen van psychosociale ondersteunings- en informatietools, die begeleiding bieden aan patiënten en hun families, zowel nu als in de toekomst.
Het doel van de projectgroep is om de ouders en patiënten van nu te ondersteunen door proactief onderwerpen aan te reiken die met hen meelopen op de route met een metabole (stofwisselings) ziekte.

De projectgroep ontwikkelde verschillende plannen, zoals een webinar over Verborgen (of levend) verlies. Daarvoor blijkt in 2026 al veel belangstelling en we zijn als VKS enorm enthousiast over de start en deze krachtenbundeling! Met veel dank aan Raymond van den Eijnden, Geja van Prooijen, Christianne Joosten, Nadia Goustovsky, Danny Drieënhuizen, Lenie van den Engel-Hoek en Judith Bogers. In 2026 gaat dit zeker een vervolg krijgen: door en voor ouders!

Webinars

Psychosociale ondersteuning

Informatietools



Wetenschap

VKS zet zich in voor het vanuit patiëntenperspectief door ervaringsdeskundigen te laten meedoen en -denken aan wetenschappelijk onderzoek en aan onderwerpen die voor patiënten met stofwisselingsziekten en hun families belangrijk zijn. Daarom maken we ons ondere andere druk om de hielprik en werkten we mee in diverse begeleidingscommissies van onderzoekers. We schreven in 2025 meer dan tien steunbrieven bij onderzoeksvoorstellen.

Vanuit het bureau werkten we ook mee aan een aantal wetenschappelijke publicaties. Eind 2025 werd een boek over CTX gepubliceerd, waarvoor Hanka Dekker meeschreef aan twee hoofdstukken: Over de geschiedenis van CTX in Nederland en over het patiëntenperspectief wereldwijd.

Vanaf juli 2025 waren we intensief betroken bij het invullen van de UMD aanvraag aan Metakids. Het is een onderzoeksvoorstel voor 10 jaar. In dit programma wordt het geld dat is opgehaald met Serious Request besteed aan de doelstelling: “50% van de patiënten behandelbaar in 2035”. UMD is een consortium van de 6 UMC's en VKS. Het doel is dat nieuw gevonden behandelingen snel bij de patiënt terecht kunnen komen door betere (kennis)infrastructuur, samenwerking en het aantrekken van co-financiering voor de ontwikkeling van het medicijn. Het gaat om pillen, een medisch dieet of voedingssupplementen. De opbrengst van €11,5 miljoen van Serious Request, is dus omgezet in een groot projectvoorstel dat nog moet worden toegekend. VKS krijgt een rol in het ophalen van gegevens bij patiënten en de communicatie over de inhoud. We willen hiervoor ook een patiëntenadviesraad bijeenbrengen.

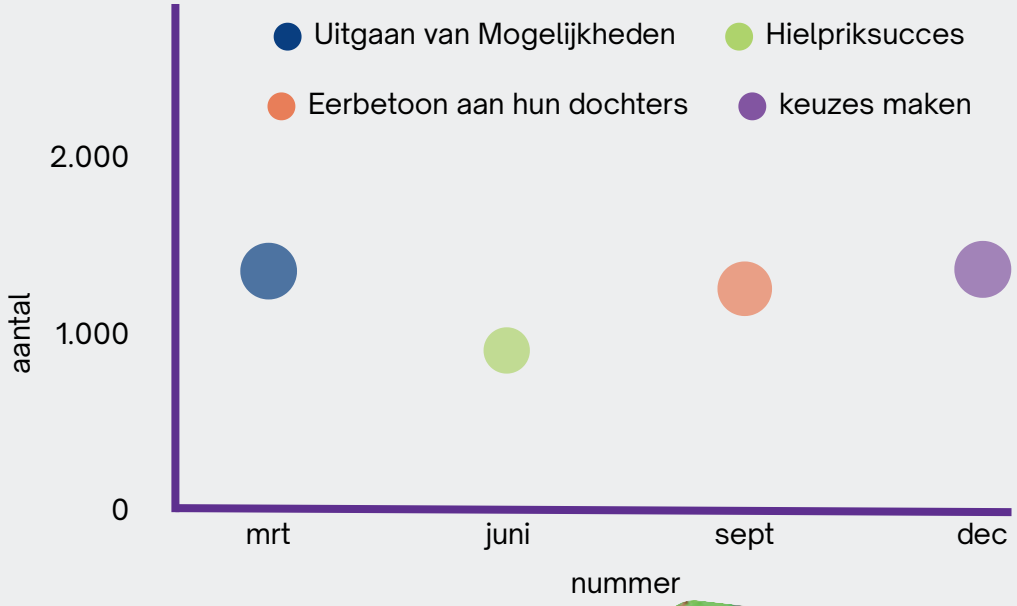
Bij mitochondriële ziekten toonde onderzoek aan dat een techniek waarbij gebruik wordt gemaakt van donor-mitochondrieel DNA in een eicel daadwerkelijk effectief is in het voorkomen van overerving van de ziekte. Dit nieuws is bijzonder omdat een kindje dan feitelijk 3 ouders heeft: een deel van het DNA in de eicel komt van een andere vrouw.

In 2025 was VKS voor het eerst betrokken bij de beoordeling vanuit patiëntenperspectief van de ingediende wetenschapsprojecten in de voorjaarsronde van Metakids. Er waren 35 ingediende voorstellen, waarvan er uiteindelijk vier werden geselecteerd voor financiering.



Wisselstof

In 2025 verschenen nieuwe edities van het digitale patiëntenmagazine Wisselstof, dat vier keer per jaar uitkomt en nieuws, ervaringen en wetenschappelijke informatie bundelt voor de achterban.
Hieronder een overzicht van de best scorende artikelen, per nummer.





Het meest gelezen artikel werd 1350 keer gelezen. De minste in de top 4, 960 keer. De statistieken kunnen in de tijd nog oplopen.

VKS deelde ook blogs op de website met het persoonlijk verhaal van Melissa, moeder van twee kinderen met MCADD, die openhartig schreef over de emotionele belasting van het leven met een stofwisselingsziekte.

Een andere vaste blogger, Miranda verloor haar dochter Angèlina, op 21 maart 2025. Angèlina had de stofwisselingsziekte LARS (ILFS-1 -mutatie). Angèlina's verhaal en dat van haar moeder Miranda, illustreerde in blogvorm jarenlang de grote persoonlijke impact van stofwisselingsziekten op gezinnen. Inmiddels heeft Miranda een boek uitgebracht met haar blogs en herinneringen. Net voordat Angèlina overleed, was Miranda lid van het VKS bestuur geworden.

Belangenbehartiging

Een urgent thema in 2025 was de vergoeding van het medicijn Olipudase voor ASMD (Niemann-Pick type A en B). Het geneesmiddel werd niet opgenomen in het verzekerd pakket, omdat de prijsonderhandelingen waren mislukt.
Samen met de interim-directeur van de VSOP, mocht Hanka Dekker bij de minister van VWS op bezoek. Hij wilde uitleggen waarom hij dit middel niet in het verzekerd pakket wilde toelaten. Hij weet dat aan hoge kosten en de onzekerheden voor wat betreft het effect, omdat het een duur middel voor een kleine, heterogene patiëntengroep betreft. Door VKS werd vanuit het patiëntenperspectief ingebracht dat er alternatieve manieren zijn, zoals een “access protocol” om patiënten toch toegang tot de behandeling te geven. Er worden op dit moment in Nederland al acht patiënten behandeld, dankzij samenwerking tussen hun behandelaren en het farmaceutische bedrijf. Dat is belangrijk voor patiënten.
Dit is slechts één voorbeeld van hoe we ons inzetten voor het belang van patiënten.

Een ander thema, dat vanaf het begin van het jaar speelde was de inzet voor de uitbreiding van de hielprik met de stofwisselingsziekten MLD, CTX en PDE.
Die drie zijn lang niet de enige ziekten die in aanmerking komen om vroegtijdig te worden opgespoord. Die hielprik is nodig om voor er schade is met de behandeling te kunnen beginnen. Voor deze drie ziekten is er een screeningstest of een marker waarmee patiënten kunnen worden onderscheiden van gezonde baby's .

Vooral MLD móet zo spoedig mogelijk in de hielprik. Nu worden er ongeveer 3 kinderen per jaar te laat gevonden. Dat betekent dat ze onherroepelijk overlijden aan de ziekte, terwijl er een behandeling is die, mits tijdig toegepast, ervoor kan zorgen dat ze normaal opgroeien.





Bestuur

Door persoonlijke omstandigheden moesten twee bestuursleden het VKS-bestuur begin 2025 verlaten. Omdat er ook één bestuurslid aftredend en niet verkiesbaar was en de voorzitter al eind 2024 zijn functie had neergelegd, bleven er welgeteld twee bestuursleden over. Vandaar dat we vanaf het najaar van 2024 al bezig waren met de werving van bestuursleden (waaronder een voorzitter). In juni 2025 werd Lenie van den Engel -Hoek tot voorzitter benoemd.

Zij had zich naar aanleiding van de vacature gemeld. Ze was jaren contactpersoon voor de Ureumcyclusdefecten en dus afkomstig uit de achterban. Daarnaast meldden zich in de loop van het tweede half jaar meerdere personen als aspirant-bestuurslid. Oók iemand voor de functie van penningmeester.
In de ALV van juni 2026 worden zij benoemd.

In 2025 werd door al deze veranderingen hard gewerkt aan het opnieuw vaststellen van de uitgangspunten van het beleid en de organisatie van de bestuurszaken. Zo kwam er een nieuw vergaderschema en werd er een subsidie aangevraagd en verkregen voor het reorganiseren van het Contactsysteem voor de leden (CRM) en een nieuwe achterbanraadpleging. Dit gaat allemaal in 2026 uitgevoerd worden.

VKS versterkte de kantoorstaf met een nieuwe medewerker voor de administratieve ondersteuning, Lotte Koetsier, in november. Zij vervangt Sabine Boschman die in juni afscheid nam.
Jennifer Heijnen en Bas Boekema, werden de nieuwe vrijwillige contactpersonen voor de diagnosegroep Tyrosinemie type 1. Paula Heijne werd benoemd als nieuwe contactpersoon voor mitochondriële ziekten bij kinderen.



Financieel

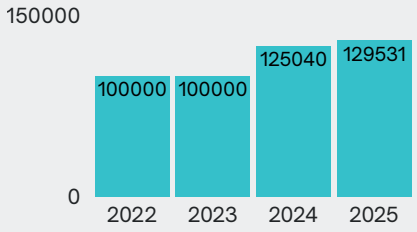
De financiële situatie van VKS is al jaren niet helemaal stabiel. Dat komt doordat wij meer dan 160 ziekten vertegenwoordigen en hiervoor geen extra subsidie krijgen.
Toch zorgt juist het feit dat we veel verschillende ziekten vertegenwoordigen ervoor dat we voldoende kennis en informatie over het hele veld: onderzoek, zorg in de UMC's nieuwe ontwikkelingen voor de ziekten, kunnen opvangen en verspreiden.
Met het nieuwe bestuur is gewerkt aan nieuw beleid om de inkomsten te vergroten.



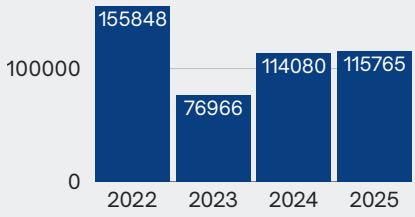
Op de volgende pagina's vind u ons financieel verslag over 2025. Voor de populaire versie van dit jaarverslag voegen we alleen de balans en de staat van baten en lasten toe. Voor de ledenvergadering laten we alle cijfers en achtergronden zien.



Basissubsidie ontwikkeling



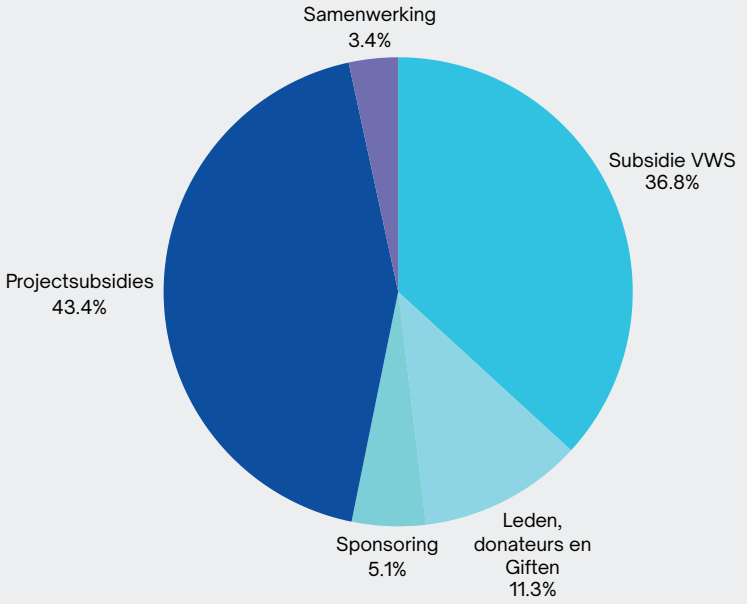
Projectsubsidies laatste vier jaar

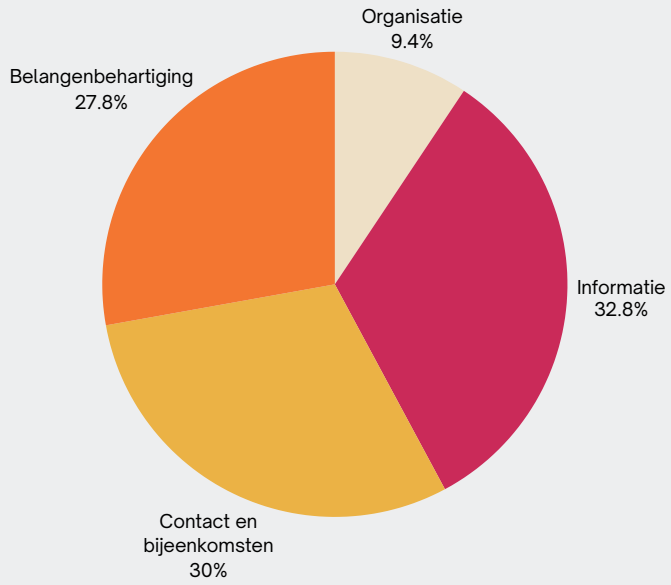




Klein maar veelzijdig

De bureauorganisatie van VKS is niet groot. Toch krijgen we voor veel verschillende ziekten veel voor elkaar.
We hebben de ambitie om van betekenis te willen zijn voor onze achterban. In het belang van patiënten en de kwaliteit van hun zorg. Daarbij hebben wij drie pijlers voor ogen: Contact tussen lotgenoten, Informatie over ziekten voor patiënten en Belangenbehartiging. De diagram toont een percentuele weergave van uitgaven en inkomsten in 2025.





Solvabiliteit

De accountant stelt vast dat het solvabiliteitspercentage (eigen vermogen gedeeld door totaal vermogen) 48% is, vorig jaar 47%.
Over het algemeen wordt een percentage tussen de 25 en 50% als minimum gezien om aan de financiële verplichtingen te kunnen voldoen.
Een ander belangrijk kengetal is het weerstandsvermogen. Dit is de hoogte van het eigen vermogen ten opzichte van de baten. Algemeen wordt een weerstandsvermogen van 20% tot 25% als minimum gehanteerd.
Het weerstandsvermogen van VKS is ultimo 2025 ruim 24%. Vorig jaar 21%.
Deze daling wordt veroorzaakt door de groei van de exploitatie.

Liquiditeit

Quick ratio: 1.5 (vorig jaar 2.2)
Netto werkkapitaal: € 92.262 (vorig jaar € 68.927)

Jaarcijfers

BALANS

	31-12-2025		31-12-2024	
	€	€	€	€
Activa				
Materiele vaste activa				
Andere vaste bedrijfsmiddelen		7.355		13.868
Financiële vaste activa				
Deelnemingen	3.000		3.000	
waarborgsommen	1.298		1.298	
		4.298		4.298
		11.653		18.166
Vlottende activa				
Vorderingen				
Debiteuren	837		788	
Overige vorderingen	75.868		13.827	
		76.523		14.615
Liquide middelen		208.269		114.278
		296.445		147.059

	31-12-2025		31-12-2024	
	€	€	€	€
Passiva				
Eigen vermogen				
continuïteitsreserve	78.814		64.375	
bestemmingsreserve	4.806		4.806	
		83.620		69.181
Voorzieningen		20.295		17.912
Kortlopende schulden				
Crediteuren	47.196		5.374	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	15.478		14.074	
	8.368		10.797	
Subsidieverplichting	119.356		26.975	
overige schulden	10.500		13.543	
		192.530		59.966
		296.445		147.059



STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Realisatie 2025 €	Begroting 2025 €	Realisatie 2024 €	Begroting 2024 €
Baten				
Contributie en Schenkingen	40.671	55.000	58.983	55.000
Sponsorbijdragen	17.878	19.000	27.154	19.000
Bijdragen producten en diensten	11.935	7.000	10.244	9.000
Subsidiebaten	282.351	240.000	239.120	240.000
Overige Baten	370	7.500	393	7000
	353.205	328.500	335.894	330.000
Lasten				
Lotgenotencontacten	12.840	19.000	15.252	15.000
Informatie en voorlichting	7.331	7.500	4.289	4.500
belangenbehartiging en ontwikkeling	47.434	0	7.700	18.500
Loon- en personeelskosten	222.453	255.000	254.280	245.000
afschrijvingen	6.513	4.000	5.910	4.000
Huisvestingslasten	11.176	20.000	16.870	20.000
Kantoorlasten	12.011	21.500	20.891	21.500
Algemene lasten	20.111	1.500	10.551	1.500
Financiële baten en laten	(1.103)	-	(1.033)	-
	338.766	328.500	334.710	330.000
(Negatief) Saldo	14.439	-	1.184	-
Resultaatbestemming				
Continuïteitsreserve	14.339	-	2.072	-
Bestemmingsreserve	-	-	(888)	-
	14.339	-	1.184	-

Een uitgebreide versie van het financieel verslag is op aanvraag verkrijgbaar. Accountant Harold Keuter RA van HKaccountants heeft een goedkeurende verklaring bij de jaarrekening van 2025 afgegeven op 20 mei 2026
Ook de afrekening van de projectfinanciering van Iedereen Telt is gecontroleerd door de accountant. Subsidiegever van dat project was ZonMW.



6 OVERIGE TOELICHTINGEN EN VASTELLING JAARREKENING

Te tekenen bij vaststelling ter ALV

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben geen gebeurtenissen na balansdatum plaatsgevonden die van invloed zijn op de jaarrekening.

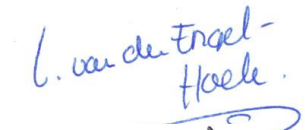
INSTELLINGSGEGEVENS

Naam instelling	:	Vereniging voor Volwassenen en Kinderen met Stofwisselingsziekten
Adres	:	Dokter van Deenweg 108
Postcode / Woonplaats	:	8025 BK Zwolle
Telefoon	:	038-4201764
E-mail	:	info@stofwisselingsziekten.nl
Website	:	www.stofwisselingsziekten.nl
Bankrekeningnummer	:	NL69INGB0005590828
Kamer van Koophandel	:	40062497
Fiscaalnummer	:	805707803

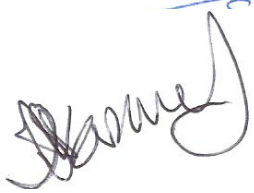
VASTSTELLING BESTUUR

Het Bestuur stelt hierbij de jaarrekening 2025 vast. Datum: 20 mei 2026

Voorzitter: Lenie van den Engel- Hoek :



Secretaris: Anneke Vermeulen :



Lid : Miranda Smit :



Dank voor de aandacht



Dr. van Deenweg 108-1.12-1.13

038-4 201 764 / 06-39 53 41 54

www.stofwisselingsziekten.nl