



Email: [cystinose@ziggo.nl](mailto:cystinose@ziggo.nl)  
Website: [www.cystinose.nl](http://www.cystinose.nl)

## Jaarrekening en Bestuur verslag 2021

Stichting Cystinose Support Nederland is opgericht in oktober 2018. In december 2018 is aan de stichting de formele ANBI status toegekend. De stichting heeft tot doel: het ondersteunen van projecten op het gebied van cystinose en het ondersteunen van congressen en patiëntendagen wereldwijd. De hier voorliggende jaarrekening beslaat de periode 1 januari 2021 tot en met 31 december 2021. Er heeft geen accountantscontrole plaatsgevonden waardoor een verklaring van: geen accountantsverklaring, is opgenomen in deze jaarrekening. De financiën zijn dermate overzichtelijk dat voor een toezichthouder het heel eenvoudig is om deze te doorgronden. Voor deze instanties is de administratie uiteraard beschikbaar. Bij de oprichting van de stichting hebben de bestuurders besloten dat de stichting al haar inkomsten voor het doel moet aan kunnen wenden. Hierdoor is het slechts zeer beperkt mogelijk dat er kosten, van wie dan ook die bij de stichting betrokken is, in rekening gebracht zullen en mogen worden bij de stichting. Slechts absoluut niet te vermijden kosten worden door de stichting vergoed.

In 2021 zijn bank- en websitekosten gemaakt.

De stichting voert geen actieve campagnes voor fondsenwerving. Fondsen worden met name verkregen uit de kring van vrienden en familieleden die met cystinose geconfronteerd worden. Daarnaast ontvangen we financiële ondersteuning van farmaceuten om onze werkzaamheden uit te kunnen blijven voeren.

Uiteraard is het niet uitgesloten dat de stichting op termijn acties zal gaan ontwikkelen.

Zoals in het verslag over 2019-2020 reeds vermeld is het bestuur voornemens om in 2022 de Internationale Cystinose Conferentie te organiseren in België. Hiertoe heeft het bestuur op voorhand besloten om jaarlijks een bedrag te reserveren zodat uit deze reservering een belangrijk deel aan kosten voor het congres kunnen worden vergoed. Het bestuur heeft gemeend om in elk geval ultimo 2019 een bedrag van Euro 10.000, aan te merken als een voorziening specifieke projecten voor het te organiseren congres. Ook in 2020 is, ten laste van de staat van baten en lasten, een bedrag van Euro 10.000 aan de voorziening gedoteerd zodat ultimo 2020 totaal van Euro 20.000,00 als voorziening specifieke projecten voor dit Cystinose Congres aangemerkt staat.

In 2021 is een deel van dit bedrag, zijnde 5000,00 euro reeds vooruitbetaald aan het ons ondersteunende congresbureau van KU Leuven.

Zoals reeds gestart in 2019 heeft de stichting ook in 2021 maandelijks een bedrag overgemaakt aan de Cystinosis Foundation South Africa. Deze Stichting heeft grote moeite om middelen bij elkaar te krijgen. Onze Stichting is voornemens om hen behulpzaam te zijn. Ter controle op de besteding van

de gelden heeft onze stichting hun jaar- en activiteitenverslag ontvangen. Evenals vorig jaar heeft de wereldwijde Covid pandemie Zuid Afrika hard geraakt. Daarom hebben we ons maand bedrag verhoogd en komen daarmee in 2021 uit op een totale donatie van 3800,00 euro.

Verder is de stichting voornemens door te gaan met de ondersteuning van Cystinosis Foundation South Africa op dezelfde wijze als we dat tot nu toe gedaan hebben.

Ook houden we de mogelijkheid open om andere landen met een groot financieel probleem te ondersteunen.

In 2019 is een start gemaakt om te komen tot het verbeteren van de psychosociale zorg voor de mensen met cystinose. Hiertoe hebben Fons Sondag en Marjolein Bos een gesprek gevoerd met Dr Mirian Janssen en Prof Dr Elena Levitchenko van de cystinose-poli voor volwassenen in het Radboudziekenhuis te Nijmegen. Het is ons plan geweest om in 2020 verder te gaan met het uitwerken van de besproken ideeën met de afdeling Medische Psychologie van het Radboud UMC . Helaas heeft de Covid pandemie dit onmogelijk gemaakt. In 2021 hebben we, volgens afspraak, de afdeling medische psychologie van het Radboudziekenhuis opnieuw benaderd. Nogmaals is ons verzoek binnen hun afdeling besproken maar de eindconclusie is dat er geen mogelijkheid is binnen het Radboud UMC om deze zorg te verbeteren. De medisch psychologen zijn druk met het opzetten van een transgender poli en er is onvoldoende personeel om aan onze vraag te voldoen.

Dus hebben Fons Sondag en Marjolein Bos na overleg met Dr Cornelissen, hoofd van het expertisecentrum Radboud UMC, besloten dit verzoek te bespreken met onze collega's van KU Leuven. Daar is grote interesse om dit onderwerp goed op te pakken. De eerste stap is de aanstelling van een master student Medische Psychologie, in juli 2022, die de inventarisatie van de zorgvraag kan uitvoeren. Vervolgens kan dit project dan verder groeien naar een PhD studie waar wij als stichting dan een financiële bijdrage aan willen leveren.

Het bestuur dankt een ieder van wie zij het afgelopen jaar donaties heeft mogen ontvangen en voor het door hen in ons gestelde vertrouwen.

Amstelveen, 13 maart 2022,

P.L.A. Langeveldt Voorzitter

M.J.E. Bos Secretaris/Penningmeester

A.H.M. Sondag Bestuurslid