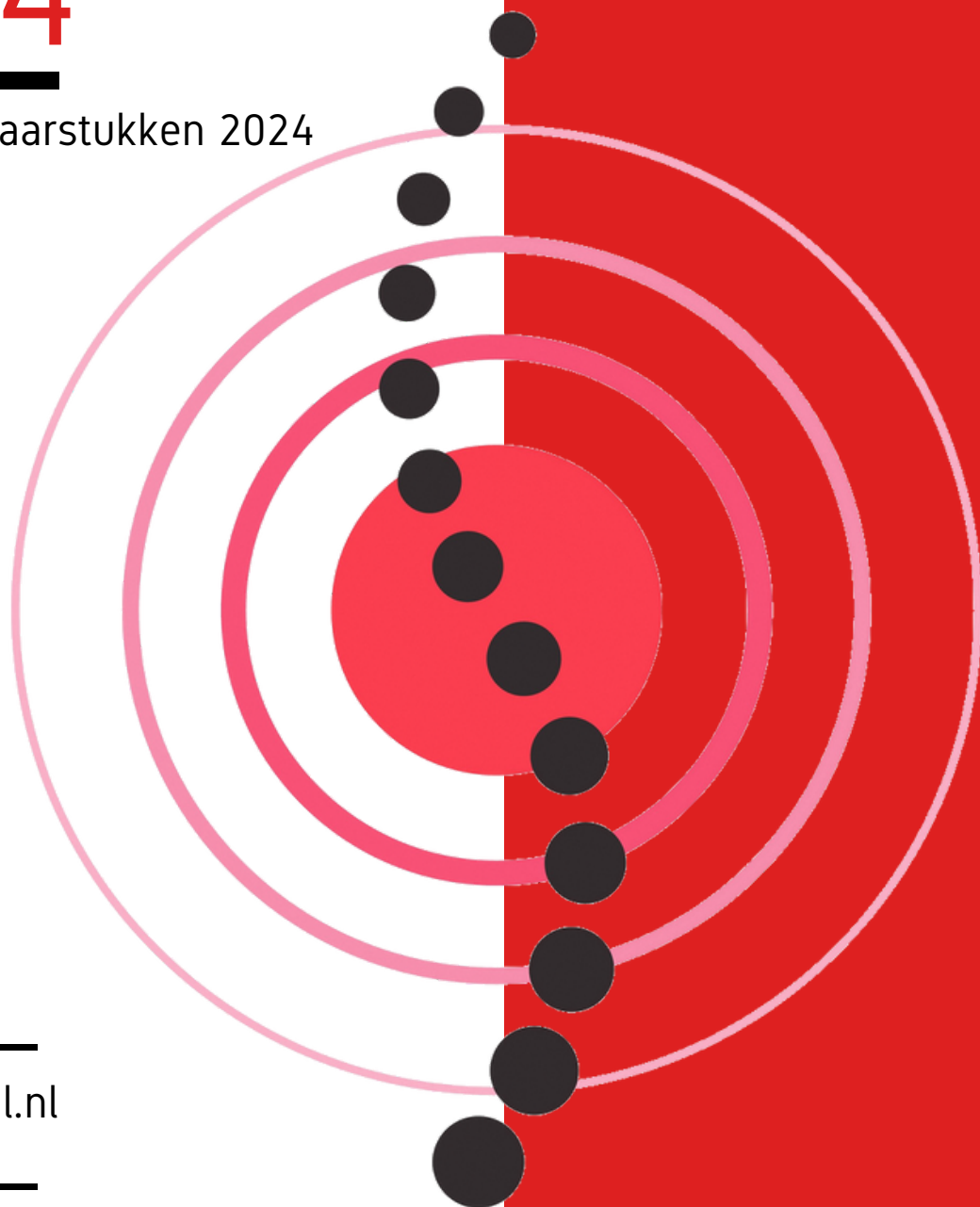


JAARVERSLAG

2024

& Financiële jaarstukken 2024



<https://sosnl.nl>

Ten behoeve van
publicatieverplichtingen ANBI

Stichting OverdrukSyndroom NL
Sterrebosstraat 5 (postadres)
7481DD Haaksbergen
info@sosnl.nl
06-14 67 63 79

VOORWOORD

Voorwoord van de voorzitter

"Ten behoeve van de ANBI publicatie-verplichtingen publiceren we ons vijfde jaarverslag.

De stichting is 3 mei 2018 opgericht ten behoeve van de (h)erkenning van het overdruksyndroom en symptomatische Tarlov-cysten, en ter ondersteuning van patiënten met Tarlov cysten en/of overdruk en onderzoek naar deze ernstig invaliderende aandoening.



Soms vraag ik me wel eens af waar we het allemaal voor doen als de zoveelste patiënt radeloos contact opneemt omdat de specialist 'niet gelooft' in symptomatische Tarlov-cysten en de patiënt wel degelijk Tarlov-cysten en bijbehorende symptomen heeft.

Een stichting dient zich aan allerlei regels te houden, en dat is goed, er zijn immers genoeg 'cowboys' op de markt en om een stichting te mogen opzetten heb je geen opleiding nodig.

Een specialist daarentegen moet jarenlang studeren om een patiënt te kunnen voorzien van een diagnose en/of behandeling maar hoeft zich kennelijk niet te laten bijscholen in nieuwe wetenschap.

Een gemiste kans, en ik blijf me afvragen waar dat aan ligt.

Symptomatische Tarlov-cysten kunnen een breed scala aan klachten geven wat een eventuele behandeling complex maakt maar niet onmogelijk!

Medici klagen wel eens dat patiënten teveel Googelen en het beter denken te weten dan de specialist en ja, in het geval van een zeldzame aandoening is de patiënt vaak beter op de hoogte dan de specialist.

Maar we zijn helemaal niet meer zeldzaam, blijkt in 2024 want er zijn teveel patiënten bekend met symptomatische Tarlov-cysten om als zeldzaam benoemd te worden.

Ik vraag me dan gelijk af waar die Nederlandse specialisten zijn met kennis van symptomatische Tarlov-cysten en waarom onze patiënten wanhopig een beroep op ons doen omdat ze niet serieus genomen worden. Ook vraag ik me af waarom die ene zeldzame specialist met kennis de opdracht 'van bovenaf' kreeg om alle Tarlov-cysten patiënten te weren. Zijn onze patiënten zo complex dat medici er geen raad mee weten? Durven specialisten de verantwoordelijkheid niet te nemen zoals ooit geschreven werd door een MDL arts toen mijn jongste zoon zo ziek was?

Maar 'we' schrijven wel dat we één van de beste zorgsystemen en beste artsen 'in huis' hebben.....

Mijn persoonlijke ervaringen zijn echter heel anders en graag zet ik me in om hier verandering in aan te brengen. Het wil alleen nog niet zo lukken Nederlandse medici te overtuigen.

Het afgelopen jaar hebben we dan ook een soort van 'bezinningsjaar' ingelast, mede door een aantal privé omstandigheden. De valkuil van een stichting met een grotendeels chronisch ziek bestuur en dito familieleden.

Toch blijven we strijdlustig, nieuwe onderzoeken en wetenschap breiden zich langzaam uit en ooit hopen we daarvan de vruchten te mogen plukken in het belang van patiënten met symptomatische Tarlov-cysten en ter reducering van de zorgkosten.

Reinette

VSOP



V S O P

Het feit dat onze patiënten ineens niet meer zeldzaam zijn, is geen reden het lidmaatschap bij de VSOP te beëindigen.

VSOP is de patiënten koepel voor zeldzame en **genetische** aandoeningen.

Aangezien een hoog percentage van de patiënten met Tarlov cysten (en overdruksyndroom) een naaste familielid heeft met gelijkwaardige klachten, bestaat het vermoeden dat er een genetische factor aan ten grondslag ligt. Hier zal echter nog meer onderzoek voor nodig zijn.

KEURMERK

Ook het CBF keurmerk stond weer op de agenda. Een CBF keurmerk is verplicht voor aanvraag van een subsidie. Tegenwoordig kost een CBF keurmerk (nu als: DE Erkenning) 150 euro. Daarnaast zouden we dan in de toekomst kunnen kijken of we evt. een GoedeDoelenNederland lidmaatschap nodig hebben. Het blijft zonde van het geld wat we liever besteden aan onze doelstelling; (h)erkenning, informatie-verstrekking en patiënten belangenbehartiging. Een subsidie hebben we echter nodig om bij te kunnen dragen aan medisch onderzoek naar Tarlov cysten en overdruksyndroom of medische artikelen.

We hebben een zeer verhelderend gesprek met een auditor van het CBF keurmerk gehad waaruit bleek dat het nog te vroeg is om een keurmerk aan te vragen. We hebben o.a. een team van artsen met kennis van Tarlov cysten en overdruksyndroom nodig. Deze zijn voorsnog voor onszelf amper te vinden en daar zullen we ons eerst op moeten richten.

We zullen ons dan ook voorsnog enkel focussen op (h)erkenning, informatieverstrekking, patiënten belangenbehartiging en medisch specialisten enthousiasmeren om mee te denken.

SUBSIDIE

Om bovenstaande redenen zullen we ons voorlopig niet richten op een subsidieaanvraag



(H)ERKENNING

Informatie voor de
huisarts over

OverdrukSyndroom & Tarlov cysten

(H)erkenning symptomatische Tarlov cysten & overdruksyndroom

Nog altijd is het een groot probleem artsen te overtuigen van symptomatische Tarlov cysten terwijl er genoeg medische onderzoeken en reviews van medische artikelen zijn.

Daarnaast is het van belang dat de huisartsenbrochure van de grond komt. Aanvankelijk zou de VSOP ons daarbij helpen. Vanwege ontoereikende overheidsfinanciering kan de VSOP dit helaas niet meer (gedeeltelijk) bekostigen.

We gaan onderzoeken wat er exact voor nodig is om dit belangrijke document tóch te kunnen ontwerpen en blijven hier aandacht en financiën voor vragen.



Tarlov cyste operatie

Afgelopen jaar hebben zich 2 patiënten bij ons gemeld die zich hebben laten opereren. Het is nog te vroeg om er een conclusie aan te verbinden en blijven in contact met deze patiënten

Tarlov cyste → ICD11-8D6Y – Andere gespecificeerde aandoeningen van de druk of stroming van het hersenvocht

Het is vandaag ZELDZAME ZIEKTE DAG, maar

SYMPTOMATISCHE TARLOV CYSTEN zijn NIET MEER ZELDZAAM in Europa!

Vorig jaar liet Orphanet weten dat ze vaker voorkomen als gedacht en zijn ze van de lijst van zeldzame ziekten verwijderd!

ZELDZAAM ZIJN ARTSEN MET KENNIS!  **Andere artsen steken liever de kop in het zand.**

Ze willen er niets over horen! Ze willen er niets over leren!

In dit geval kunnen we misschien beter spreken van 'Zeldzame Artsen Dag'

Wanneer patiënten recente literatuur meenemen, verdwijnt deze vaak direct in de prullenbak.

Er worden verkeerde diagnoses gegeven. Zeker wanneer er andere mogelijke oorzaken meespelen, zoals een hernia, waarna de patiënt de diagnose 'failed back surgery syndroom' krijgt, wanneer zij/hij restklachten houdt na operatie(s). De cyste(n) en drukproblemen van het hersenvocht als mogelijke oorzaak, wordt genegeerd!

Er worden nog altijd 2-nd opinions gedaan, waarbij zelfs patiënten worden doorverwezen naar een 'expert', die aangeeft dat hij/zij enkel geleerd heeft in zijn/haar studie: 'ze zijn incidentele bevindingen, die nooit klachten geven', en de patiënt wordt weer zonder gedegen onderzoek weggestuurd!

Er worden behandelingen gegeven die vaak niet nodig zijn of zelfs schadelijk kunnen zijn voor de patiënt.

En nee, het is niet altijd makkelijk een juiste diagnose te stellen, zeker wanneer er meerdere dingen meespelen bij een patiënt. Tarlov cysten dienen ALTIJD meegenomen te worden in een differentiaal diagnose. Ze zijn vaker onjuist gediagnosticeerd, veel vaker symptomatisch als gedacht, echter (te) vaak genegeerd. Vertraging in diagnose leidt tot gebrek aan adequate behandeling.

Deze aandoeningen veroorzaken ernstige klachten, zoals chronische pijn, neurologische uitval en verlies van mobiliteit. Tarlov cysten zijn geen normaal varianten in de menselijke anatomie, maar altijd het resultaat van pathologische processen en weefselveranderingen, die op enig moment leiden tot symptomen.



Zeldzame ziekte dag wordt zeldzame artsen dag

Tarlov cysten zijn niet langer meer zeldzaam in Europa volgens Orphanet, artsen met kennis van deze aandoening zijn dit echter wél!

In 2024 is door Orphanet – de Europese portaalsite voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen – een e-mailverklaring afgegeven waarin is aangegeven dat de symptomatische Tarlov cysten niet meer als zeldzame ziekte wordt aangemerkt.

De zeldzaamheidsgrens voor een zeldzame ziekte is 0,05%.

De symptomatische Tarlov cyste komt uit op 0,836%. Orphanet's beslissing is gebaseerd op een diepgaande analyse van de literatuur en in het bijzonder op de publicatie: PMID:33452905 (2021) *Global incidence of spinal perineural Tarlov's cysts and their morphological characteristics: a meta-analysis of 13,266 subjects.* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8164596/>

De Orphanet-code 65250 Perineural cyst is hierdoor komen te vervallen en heeft Orphanet aangegeven dat 'ICD-11 code 8D6Y - 'Andere gespecificeerde aandoeningen van de druk of stroming van het hersenvocht' de diagnosecode is welke het best gehanteerd kan worden.

Zie op <https://sosnl.nl/> het statement van Orphanet.



Onze doelstelling om dit jaar met minimaal 75 Vrienden van SOSNL af te sluiten hebben we ook dit jaar behaald. We mochten het jaar afsluiten met **79 Vrienden van SOSNL**. Om deze Vrienden te bedanken hebben zij met de kerst weer een kerstkaart ontvangen en elk nieuw jaar waarop een betaling heeft plaats gevonden, ontvangen zij een kleine attentie als dank voor hun steun. Deze attenties werden gesponsord door EYESAFETY Security

- In 2024 mochten we 7 nieuwe Vrienden verwelkomen. Tien Vrienden waren voor het 4e jaar Vriend en hebben jubileumspeldje gekregen. We hebben het jaar afgesloten met 79 Vrienden, helaas nog steeds te weinig om subsidie voor aan te vragen. Hiervoor hebben we minimaal 100 Vrienden van SOSNL nodig. Drie Vrienden hebben niet op tijd aangegeven hun Vriendenbijdrage te willen stoppen en hebben gestorneerd. Jammer, want dat kost de stichting extra geld aan Mollie, het betaalsysteem.
- Er zijn in 2024 geen klachten binnengekomen en daar zijn we trots op. We proberen zo transparant mogelijk met onze patiënten te communiceren. en ze zo goed mogelijk te begeleiden naar een arts met kennis. Dit is echter nog steeds een moeizaam proces omdat de artsen met kennis niet voor het oprapen liggen.
- Ook hebben weer diverse huisartsenpraktijken en een fysiotherapiepraktijk flyers aangevraagd en hopen we dat meerdere zullen volgen.



DoelShop.nl

Online boodschappen of aankopen doen via doelshop levert een donatie voor SOSNL op zonder dat men er ook maar 1 cent extra voor betaalt. Dit kan bij het bestellen van kleding, cadeaus en boodschappen. Ook bij een overstap van ziektekostenverzekeraar kan er gratis gedoneerd worden. Onze doelen via doelshop zijn o.a. het project huisartsenbrochure, project wetenschappelijke publicaties en lezingen. Maar ook bijv. het organiseren van een lotgenoten contactdag. Via Doelshop hebben we dit jaar € 51,97 mogen ontvangen.





Sociale media

Op de sociale media – **LinkedIn, FB, Twitter, Instagram** – zijn het afgelopen jaar weer diverse berichten gedeeld om meer aandacht te vragen voor symptomatische Tarlov-cysten en het overdruksyndroom, waarbij de **focus op LinkedIn** voornamelijk is gericht op het delen van samenvattingen van (openbare) wetenschappelijke literatuur. Niet alleen vanuit Nederland worden de berichten gelezen en de SOSNL website bezocht; Bezoekers komen vanuit België, Duitsland, Engeland, Rusland, Frankrijk, Brazilië, Spanje en Canada op LinkedIn. We hebben 388 volgers op onze FB-pagina en 196 zakelijke volgers op LinkedIn. Op de **website** hebben we **160.169 bezoekers** gehad met de grootste uitschieter op 3 januari met **894 bezoekers**. De meeste bezoekers komen uit Nederland, Denemarken, België en Duitsland kwamen en meer dan 31.000 bezoekers uit de Verenigde Staten. 86% Keek via een computer, 14% via telefoon.



Gevuld speculaas

De laatste week van oktober had Henk-Jan, voormalig bakker, en eigenaar van First Aid Responders het idee om geld in te zamelen voor SOSNL door gevuld speculaas te bakken en de opbrengst volledig ten goede te laten komen van SOSNL. Een geweldig initiatief! De bestellingen volgden elkaar in rap tempo op en daarop bood Bakker Bart Enschede in winkelcentrum Zuid hun ovens aan om af te bakken. Ook heeft Bakker Bart tijdens de intocht van Sinterklaas het gevuld speculaas verkocht. Alle bedragen werden via een QR-code of betaallink rechtstreeks gestort op de rekening van SOSNL.

In totaal is er € 1495,- opgehaald.

SOSNL zal deze donaties ten gunste laten komen voor de organisatie van een symposium om Nederlandse artsen meer bekend te laten worden met symptomatische Tarlov-cysten en het overdruksyndroom.



CONCLUSIE



We kijken terug op een jaar van bezinning met positieve veranderingen ten opzichte van het niet meer zeldzaam zijn van symptomatische Tarlov cysten maar ook met de teleurstelling dat artsen met kennis van deze aandoening nog altijd een zeldzaamheid zijn waardoor de aandoening een zeldzame aandoening blijft.

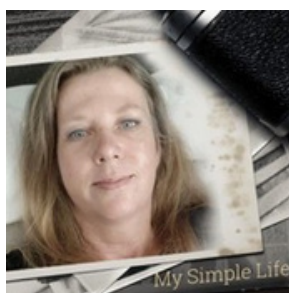
Wel hebben we weer vele patiënten kunnen bijstaan en begeleiden. Dit jaar hebben we in de zomer 3 weken het secretariaat gesloten gehad en over het hele jaar hebben we ons voornamelijk gericht op patiënten en het informeren van medisch professionals. Ook het aankomende jaar houden we deze richting aan zolang artsen met kennis van Tarlov-cysten nog altijd onbekend zijn met het overdruksyndroom, de aanverwante aandoeningen en de ernstige invaliderende gevolgen voor deze patiënten.

Namens het bestuur van SOSNL



Penningmeester

A stylized black ink signature of the Treasurer.



secretaris

A stylized black ink signature of the Secretary.



voorzitter

A stylized black ink signature of the Chairman.

TOEKOMST

Huisartsbrochure

Donaties voor een huisartsenbrochure blijven nog steeds achter terwijl deze juist zoveel kan bijdragen aan het welzijn van onze patiënten. We moeten hier dus frequenter aandacht voor gaan vragen.

Medici

Het blijft lastig medici te overtuigen van het overdruksyndroom en/of symptomatische Tarlov-cysten terwijl er toch voldoende bewijs is, er regelmatig reviews geschreven worden. Daarnaast zijn vele specialisten overbelast of kunnen zich niet meer verenigen met de huidige eisen van 'bovenaf' en gaan vroegtijdig met pensioen. Dit maakte vorig jaar dat de enige betrokken Nederlandse arts zijn toewijding heeft stop gezet. Gelukkig zijn we in gesprek met 2 andere Nederlandse artsen welke welwillend zijn om meer kennis te vergaren en patiënten te willen consulteren. Meer welwillende Nederlandse specialisten zoeken blijft dan ook nog steeds een punt van aandacht. Hiervoor zullen we een oproep doen aan onze achterban om aan de eigen huisarts en specialist(en) goedkeuring te vragen om flyers op te sturen met als doelstelling:

In elke huisartsenpraktijk een flyer van Stichting OverdrukSyndroom; meer kennis is een zorg minder!

SOSNL zal de flyers dan **kosteloos** naar de praktijk en specialist verzenden.

Paramedici

Het overdruksyndroom en Tarlov cysten gaan gepaard met medicatie en betrokkenheid van paramedici zoals fysiotherapeuten en ergotherapeuten welke een belangrijke rol kunnen spelen in de acceptatie en stabiliteit. Vele patiënten met symptomatische Tarlov cysten zijn niet operabel waardoor de zorgvragen zullen oplopen en in het ergste geval de euthanasie aanvragen zullen stijgen. Daarom moeten we ons vooral richten op paramedici om de patiënt zo stabiel mogelijk te houden.

Sociale Media

Via LinkedIn merken we dat de belangstelling naar de geplaatste medische artikelen over het overdruksyndroom & Tarlov cysten toeneemt, daar moeten we dan ook vooral mee doorgaan. Ons eigen forum daarentegen wordt nog niet voldoende bezocht. Waarschijnlijk komt dit omdat vele Nederlands vertaalde artikelen eerst in Facebook worden gedeeld waar de grootste groep belangstellende patiënten vertegenwoordigd is.

We zullen, om meer bezoekers aan te trekken op het forum van de website, de vertaalde medische artikelen dan ook niet meer delen in Facebook maar zullen steeds een verwijzing naar het forum plaatsen als er weer aanvullingen zijn.

Vrijwilligers

Momenteel heeft SOSNL 3 vrijwilligers en hebben zich 2 vrijwilligers gemeld om in het aankomende jaar zich in te willen zetten voor Stichting OverdrukSyndroom. Vrijwilligers met expertise waar we enorm blij mee zijn en waar SOSNL behoefte aan heeft. We willen het komende jaar nog meer vrijwilligers werven welke actief kunnen bijdragen in o.a. de samen te stellen **werkgroepen** welke onderzoek zullen doen, en het in kaart brengen van bijv. gebruik van medicatie, therapieën, kwaliteit van leven en revalidatietrajecten. Ook het **actief benaderen van het grote publiek en bedrijven** ter financiële ondersteuning van SOSNL zal daarvan onderdeel zijn.

Vrienden van SOSNL

FINOM

Vrienden van SOSNL zijn de belangrijkste financiële zekerheid. Nu de banken de bankkosten hebben verdubbeld, de ING van €9,90 naar €19,90 (!!) enkel vanwege de extra controles op fraude, hebben we eindelijk een goedkopere Nederlandse bank gevonden in FINOM. Onze donateurs doneren immers niet voor bankkosten. Elke donateur kan Stichting OverdrukSyndroom NL controleren op de gestelde eisen voor een goed doel. SOSNL is een ANBI goedgekeurde stichting en is aangesloten bij Donateurs-belangen waardoor de donateur weet dat het gedoneerde geld voor de gestelde doelen gebruikt wordt. Ook zijn we aangesloten bij de Privacywacht zodat donateurs weten dat we de privacy van een ieder respecteren en handelen naar de AVG. Daarnaast staan onze jaarverslagen en jaarrekeningen openbaar op de website.



Achterban

Om de belangen van de achterban zichtbaar te maken hebben we nieuwe vragenlijsten opgesteld, om de kwaliteit van leven en op sociaal maatschappelijk domein meer inzichtelijk te krijgen. Met deze gegevens kunnen we artsen en instanties aangeven wat de aandoening voor de patiënt betekent, waar de knelpunten zitten, en wat moet gaan leiden naar meer (h)erkenning.

Symptomatische Tarlov-cysten en/of het overdruksyndroom kan ten koste gaan van de kwaliteit van leven door verlies van autonomie en kan zware (psycho-)sociale en emotionele belasting geven. Dit kan ook een grote impact hebben op gezinnen, families, mantelzorgers en overige direct betrokkenen. Met de ervaringen en behoeften van patiënten als uitgangspunt, kan SOSNL zowel de medische als de sociaal maatschappelijke zorg die nodig is effectief in beeld brengen.



ORGANISATIE

Organisatie

Statutaire naam: Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL)

KvK: 71618791

RSIN: 858785730

ANBI status

info@sosnl.nl

Postadres: Sterrebosstraat 5, 7481DD Haaksbergen



Bestuur

Stichting OverdrukSyndroom NL (SOSNL) kent statutair een bestuur. Het bestuur is verantwoordelijk voor het beleid van de stichting, de uitvoering daarvan en de controle daarop.

In lijn met het beleid, dat zoveel mogelijk middelen rechtstreeks aan de gestelde doelen ten goede komen, ontvangt het bestuur geen vergoedingen of onkostenvergoeding voor hun inzet voor de stichting.

Directeur/Voorzitter: Mevr. de Boer-van der Holst, onbezoldigd, gevolmachtigd bevoegd: VOG aanvragen, sociale media & forumbeheer, officiële stukken.

Secretaris: Mevr. van der Veer, onbezoldigd gezamenlijk bevoegd: Secretariaat, woordvoerder, vertaler, aanspreekpunt patiënten & medici, sociale media & forum beheer.

Penningmeester: Mevr. ter Maat, onbezoldigd gezamenlijk bevoegd penningmeester: Administratie, jaarrekening, social media, onderzoek, marketing & communicatie.

Algemeen (titulair) Bestuurslid: Vacant

Algemeen (titulair) Bestuurslid: Vacant

BEGROTING

Vriend van SOSNL:

Dit jaar mochten we van 77 Vrienden van SOSNL een bijdrage ontvangen wat goed was voor in totaal € 1925,- . Dat is 50 euro **meer** dan begroot. Aankomend jaar willen we het totaal op 100 brengen met een bijdrage van €2500,-

Forumleden:

Doordat Vrienden van SOSNL een gratis account aan kunnen maken in het forum van SOSNL, is de enkele bijdrage voor een account bijna volledig verdwenen. Twee mensen hebben nog enkel een account voor € 10,- en we verwachten dat dit aantal niet verder zal toenemen. Met de meer dan begrootte Vrienden van SOSNL hebben we de gestelde financiële doelen behaald m.u.v. een bijdrage aan onderzoek of medische artikelen. Gezien het feit dat donaties mondjesmaat binnenkomen zullen we ons voorlopig dan ook nog niet op richten op onderzoek.

Subsidie

Stichting OverdrukSyndroom NL ontvangt (nog) geen subsidies en zal zich hier voorsnog ook nog niet op richten gezien de matige donaties.



Sponsoring

Ook dit jaar heeft **EYESAFETY Security** ons weer geweldig gesponsord met diverse drukwerken en de kerstgift voor Vrienden van SOSNL in de vorm van een notitieblokje met het logo van SOSNL. Om meer financiën te kunnen genereren zullen we meer sponsoren moeten zoeken welke willen bijdragen aan informatieverstrekking en onderzoek naar overdruk en symptomatische Tarlov cysten

Evenementen

Vanwege het tekort aan financiën, vrijwilligers en de weinige respons van patiënten zal het moeilijk worden acties en evenementen te organiseren. Toch blijven we hierop focussen omdat dit een van de weinige manieren is om voldoende financiële middelen te genereren voor (h)erkenning en onderzoek naar overdruksyndroom en symptomatische Tarlov cysten.



Jaarverslag 2024 SOSNL



BEGROTING

Jaarrekening: 2024

OverdrukSyndroom NL

Haaksbergen



Stichting **O**verdrukSyndroom NL

Boekjaar: 2024

Eindigend op: 31-12-2024

Inhoudsopgave

Jaarrekening	3
Balans per 31 december	3
Staat van baten en lasten	4/5
Algemene toelichting	6
Grondslagen voor de waardering van activa en passiva	6
Grondslagen voor de staat van baten en lasten	7
Toelichting op de balans	7
Toelichting op de staat van baten en lasten	8
Overige gegevens	9
Accountantscontrole	9
Statutaire regeling inzake de saldobestemming	9
Gebeurtenissen na balans datum	9

Adres van de stichting:

Sterrebosstraat 5
7481DD Haaksbergen

Kvk nummer: 71618791

RSIN nummer: 858785730

Statutaire vestigingsplaats: Haaksbergen

Bestuursleden:

- Reinette Jacoline de / van der Boer / holst - Voorzitter
- Janny van der Veer - Secretaris
- Renée-Denise ter Maat - Penningmeester

Website: <https://sosnl.nl>

Datum goedkeuring jaarrekening: 29-06-2025

Balans

Activa

Type Liquide middelen	Beschrijving	31-12-2024	31-12-2023
Bankrekening	ING Zakelijke Rekening OverdrukSyndroom NL	0	67
Spaarrekening	Finom Stichting OverdrukSyndroom NL	4.691	2.277
Totaal Activa		4.691	2.344

Passiva

Reserves en Fondsen

Bestemmingfonds project		31-12-2024	31-12-2023
	Bestemmingsfonds Huisartsenbrochure	1.804	335
	Bestemmingsfonds Onderzoek	235	235
Totaal bestemmings reserve		2.039	570
Totaal algemene reserve		2.652	1.774
Totaal passiva		4.691	2.344

Staat van Baten en Lasten

Baten

	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023
Inkomsten uit donaties en giften	3.426	2.719
Waarvan:		
Bestemmingsfonds	1.469	
Huisartsenbrochure		
Totaal baten van particulieren	3.426	2.719
Som van de baten	3.426	2.719
Totaal baten beschikbaar voor doelstelling	3.426	2.719

Staat van Baten en Lasten

Lasten

	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023
Besteed aan doelstellingen:		
Besteed aan doelstellingen	0	0
Wervingskosten:		
Website en hosting	982	1.399
Totaal Wervingskosten	982	1.399
Kosten beheer en administratie:		
Overige kosten beheer en administratie	97	299
Totaal kosten beheer en administratie	97	299
Som van de lasten	1.079	1.698
Resultaat		
Saldo baten & lasten	2.347	1.021

Algemene toelichting

Activiteiten

Het steunen van klinisch en fundamenteel onderzoek dat bijdraagt aan meer kennis over Overdruksyndroom en Tarlovcysten met betrekking tot betere diagnostiek en een veilige en effectieve behandeling, alsmede het bijdragen aan de (h)erkenning, informatieverstrekking en onderzoek met als resultaat een gezondheidswinst in Nederland.

Algemene grondslagen

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de richtlijn voor fondsenwervende instellingen zoals die door de Raad voor de Jaarverslaggeving is gepubliceerd (richtlijn 650). In dit boekjaar hebben geen aanpassingen plaatsgevonden.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld, vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

Effecten

Effecten worden gewaardeerd tegen de actuele waarde per balansdatum.

Liquide middelen

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde. De liquide middelen staan ter vrije beschikking aan de stichting.

Reserves en fondsen

Algemene reserve

Het bedrag van de algemene reserve laat zien het verschil tussen de bezittingen en de schulden. Dit bedrag is vrij beschikbaar voor het bestuur maar moet uiteindelijk aan de doelstelling worden besteed.

Bestemmingsfondsen

Wanneer door derden aan een deel van de middelen een specifieke besteding is gegeven wordt dit deel aangemerkt te worden als "bestemmingsfonds". In dit geval heeft niet het bestuur van de stichting, maar de gever een bestemming aan de middelen gegeven. De bestemmingsfondsen bestaan uit geormerkte baten die nog niet volledig aan de geormerkte doelstelling zijn besteed (waaronder fondsen op naam).

Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

Het saldo wordt bepaald als het verschil tussen de baten en lasten over het jaar.

Nalatenschappen

Baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorlopige betalingen in de vorm van voorschotten worden in het jaar van ontvangst verantwoord als bate. Verkrijgingen belast met vruchtgebruik worden alleen in de toelichting vermeld.

Toelichting op de staat van baten en lasten

Het afgelopen jaar hebben we een soort bezinningsjaar ingelast, er gebeurde veel op privé gebied van het bestuur. Toch is er eind 2024 een boost geweest in onze kas voor het project huisartsenbrochure. Deze is hard nodig aangezien de vragen en de patiënten nog steeds groeien. Hierdoor groeien wij ook als stichting en kunnen wij vol goede moed naar 2025 kijken.

De bestuursleden ontvangen geen bezoldiging voor hun werkzaamheden. Wel vindt vergoeding plaats voor gemaakte kosten. Veelal worden deze kosten niet gedeclareerd of geschonken als gift. De kosten gemaakt voor projectbezoeken zijn verantwoord onder de doelbestedingen (bestuursreizen naar projecten).

De stichting heeft geen werknemers in dienst.

Ratio's

Omschrijving	2024	2023
Gerealiseerde verhouding tussen "wervingskosten" en "Som van de baten"	28,7%	51,5%
Gerealiseerde verhouding tussen "wervingskosten" en "Som van de lasten"	91,0%	82,4%
Gerealiseerde verhouding tussen "besteed aan de doelstelling" en "Som van de lasten"	0,0%	0,0%
Gerealiseerde verhouding tussen "kosten beheer en administratie" en "Som van de lasten"	9,0%	17,6%

Overige gegevens

Vaststelling en goedkeuring

Deze jaarrekening is door het bestuur van de stichting vastgesteld en goedgekeurd in haar vergadering op: 29-06-2025

Er is geen opdracht verstrekt aan een accountant tot controle van de jaarrekening, daarom ontbreekt een controleverklaring van de onafhankelijke accountant. De verklaring van de kascommissie is als bijlage bijgevoegd.

Statutaire regeling inzake de resultaatbestemming / bestemming van het saldo van baten en lasten

Het resultaat is verdeeld conform de resultaatbestemming die onder de staat van baten en lasten is opgenomen. In de statuten is geen resultaatbestemming bepaald. Het bestuur keurt de resultaatbestemming goed door het vaststellen van de jaarrekening waarin de resultaatbestemming is opgenomen.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er hebben geen gebeurtenissen na balansdatum plaatsgevonden die hier dienen te worden vermeld.