

Financieel en secretarieel jaarverslag Stichting-FAN 2022



Door: Marieke van Driel (Peningmeester) en Han Bergsma (Voorzitter)

Datum: 01-02-2023

Secretarieel

In het bestuur zaten het gehele jaar dezelfde personen op dezelfde posities: Han Bergsma (voorzitter), Bart-Jan Schuman (Secretaris), Marieke van Driel (Penningmeester) en Glenn Wijntjens (algemeen bestuurslid). Er hebben in 2022 9 overleggen met het bestuur plaatsgevonden.

In 2022 is geen tweede evenement georganiseerd vanuit Stichting-FAN. In maart vond wel een groot event ten behoeve van Friedreich Ataxie (FA) plaats georganiseerd door Stichting Rollen voor spieren.

Eind 2021 werd Stichting-FAN benadert door Simone Knuijt, logopedist in het Radboudumc, voor een financiële bijdrage om een filmpje te maken om aandacht te vragen voor het hebben van een spraakprobleem.

Het hele bestuur stemt in om met Spierziekten Nederland en de ataxie vereniging Nederland samen de kosten te dekken. Op 27 juni betalen we 805,56 aan het Radboudumc hiervoor.

In april 2022 zijn de opnames en eind mei verschijnt de video (zie: <https://radboudumc.bbvms.com/view/default/4736909.html>).

Op 10 juni 2021 werd Stichting-FAN opgericht en begin juni 2022 kregen we bericht dat Stichting-FAN is aangemerkt als algemeen nut beoogde instelling (ANBI) met ingang van de oprichtingsdatum.

De belastingdienst kan een ANBI-status geven aan instellingen die met minstens 90% van hun inzet bijdragen aan het algemeen nut, bijvoorbeeld aan de gezondheidszorg, ontwikkelingssamenwerking of het onderwijs. ANBI-instellingen zijn bijvoorbeeld goede doelen of culturele organisaties. Op grond van de ANBI-status zijn uw giften aan onze stichting fiscaal aftrekbaar.

Om de ANBI-status te kunnen krijgen heeft Stichting-FAN in 2021 een beleidsplan opgesteld, deze is te vinden op de website.

Ook moest er een kleine wijziging plaats vinden in de statuten. Het ging om artikel 12, lid 2 waar stond 'Het batig saldo wordt besteed ten behoeve van een algemeen nut beoogende instelling *of ten behoeve van instellingen die passend zijn bij het doel van de stichting*. Dit laatste (schuingedrukte tekst) mag er voor de ANBI-status niet zo staan en is dus verwijderd.

In juni 2022 wordt Stichting-FAN benadert voor een financiële bijdrage aan de polikliniek Friedreich Ataxie door het Radboudumc ten behoeve van de oprichting c.q. uitbreiding van hun expertise centrum FA. Specifieker ging hun verzoek in om een financiële bijdrage te leveren in de salariskosten van de beoogde neuroloog en trekker van het expertise centrum,, Judith van Gaalen in het Radboudumc. Daarmee kan het Radboudumc o.a. aan sluiten bij Europese netwerken en registraties (EFACTS) ten behoeve van patiënten met FA. Na kritisch overleg en na het verkrijgen van extra informatie lijkt het hele bestuur positief maar blijkt er toch een externe donateur te zijn. Dat neemt niet weg dat het bestuur van Stichting-FAN buitengewoon positief is over dit initiatief en waar mogelijk de oprichting en onderzoek wil ondersteunen.

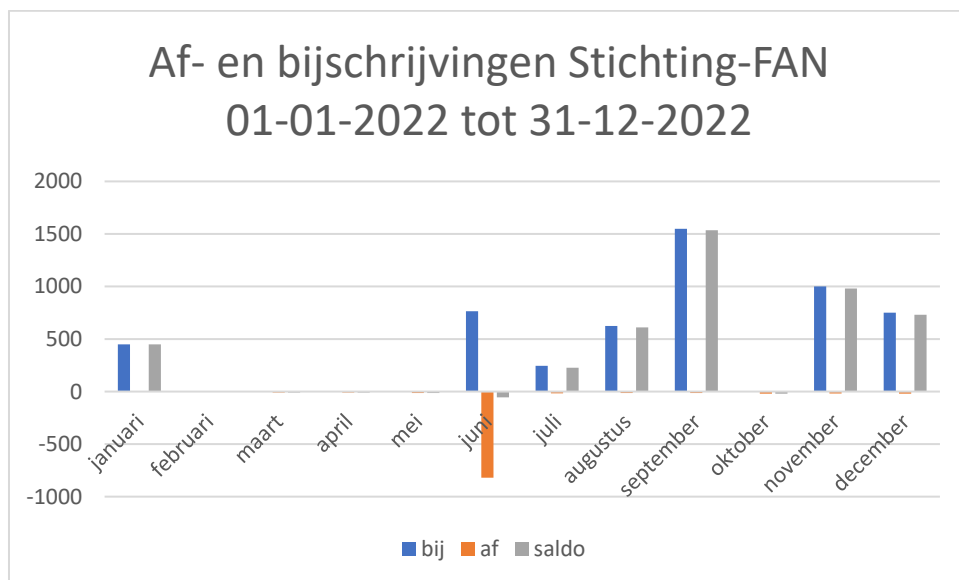
Mogelijk gaat Stichting-FAN wel bijdrage aan een FA lotgenoten contactdag in mei/juni 2023 om de polikliniek te promootten.

In 2022 was er geen RideATAXIA in Nederland, in overleg met Marieke en externe hulp is besloten in 2023 weer een RideATAXIA te organiseren in de buurt van Eindhoven.

Met criteria om financiële bijdragen vanuit de Stichting-FAN te beoordelen zijn we in de praktijk bezig geweest, om deze losstaand van een praktijkvoorbeeld te definiëren is een doel voor 2023.

Ons netwerk is uitgebreid; Miek NienHaus, onze ambassadeur speelde hier een belangrijke rol in. Met de FA polikliniek in het Radboudumc hopen we een bijdrage te kunnen gaan leveren aan het wereldwijde veld van FA onderzoek.

Financieel



Figuur 1 Af- en bijschrijvingen in 2022, op de x-as de maanden en op de y-as bedragen in euro.

Van 31 december 2021 tot en met 1 januari 2023 is het vermogen van Stichting-FAN €4.425,82 gegroeid van €58.062,46 naar €62.488,28.

In figuur 1 is te zien dat er in de maand juni en oktober een negatieve netto verandering is (respectievelijk -€55,18 en -€19,72). Als je inzoomt zie je ook in maart, april en mei een negatieve netto verandering (respectievelijk -€9,28, -€9,99 en -€13,62). In februari is geen verandering te zien.

In de overige zes maanden zijn er positieve netto veranderingen (variërend van €227,46 en €1535,03).

In juni is een grote uitgave te zien (-€819,18), dit komt door de betaling aan het Radboudumc. De andere uitgave zijn verplichte kosten aan de ING, sinds maart betalen we minimaal €9,90 per maand en extra kosten voor betalingsverkeer.

De bijschrijvingen bestaan uit donaties van particulieren, verenigingen en bedrijven. Zo waren er in juni wel 16 verschillende particuliere donaties (variërend van €25,- tot €100,-) direct naar onze bankrekening.

Ook via de doneerknop op onze website ontvingen we donaties, in december wel €750,-.

Een aantal keer werden grote bedragen (€100 - €1000) direct aan ons overgemaakt ter nagedachtenis aan specifieke mensen met FA.

Bedankt iedereen.