

**STICHTING VILLA JOEP  
te  
Voorschoten**

**Jaarrapport 2012**

## Inhoudsopgave

	<u>Blz.</u>
<b>RAPPORT</b>	
<u>Algemeen</u>	2
<u>Fiscale positie</u>	3
<u>Samenstellingsverklaring</u>	4
<b>JAARVERSLAG</b>	
<u>Jaarverslag 2012 en jaarplan 2013</u>	
Inleiding	5
Beleidsplan 2010-2015	5
Interne organisatie, bestuur en management, personeel, vrijwilligers	6
Financiële kerncijfers	7
Activiteiten in 2012 en verwachtingen 2013	8
Sponsoren van onderzoek	8
Fondsenwerving	9
Informatievoorziening en publiciteit	13
Financiën, Juridische zaken en ICT	14
Samenwerkingsverbanden, netwerken en partners	16
<b>JAARREKENING</b>	
Grondslagen voor de financiële verslaggeving	20
Balans per 31 december 2012	21
Staat van baten en lasten over 2012	22
Toelichting op de balans per 31 december 2012	23
Toelichting op de staat van baten en lasten over 2012	25

Aan het bestuur van  
Stichting Villa Joep  
Narcisstraat 30  
2252 XG VOORSCHOTEN

Utrecht, 14 oktober 2013

Ref.:16.585/P.A. Bos AA

Mijne heren,

Ingevolge uw opdracht hebben wij de in dit rapport opgenomen jaarrekening over het boekjaar 2012 van Stichting Villa Joep te Voorschoten samengesteld. Wij hebben een samenstellingsverklaring bij deze jaarrekening afgegeven.  
U treft deze verklaring aan op pagina 5.

## Algemeen

### Doelstelling

Villa Joep is opgericht op 21 oktober 2004 door de ouders van Joep, die op 21 oktober 2003 op 4½-jarige leeftijd aan Neuroblastoom overleed.

De stichting heeft ten doel het vergroten van de overlevingskansen van kinderen die getroffen zijn door Neuroblastoom kinderkanker door het werven van fondsen zowel in Nederland als in het buitenland voor onderzoek tegen Neuroblastoom kinderkanker alsmede het aanmoedigen van onderzoek tegen Neuroblastoom kinderkanker, welke onderzoeken in centra voor kinderoncologie plaatsvinden.

### Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld:

- |                       |                                |
|-----------------------|--------------------------------|
| - P.C.C. Steijn       | - voorzitter                   |
| - T.M. van Teylingen  | - bestuurder commerciële zaken |
| - J.J.W.M. Huijbregts | - onderzoek en P&O             |

Volgens artikel 4 lid 4 van de statuten worden bestuursleden benoemd voor een periode van vier jaar.

### Raad van Toezicht

Sedert maart 2010 is de Raad van Toezicht als volgt samengesteld:

- |                |       |
|----------------|-------|
| - J.H.T. Knook | - lid |
|----------------|-------|

### Resultaat

Het positieve saldo over 2012 bedroeg € 812.905, tegenover een negatief saldo van € 131.124 in 2011.



**Fiscale positie**

*Algemeen*

De Stichting is aangemerkt als instelling zoals bedoeld in artikel 24, lid 4 van de Successiewet 1956.  
De Stichting voldoet als ANBI instelling en heeft als fiscaalnummer 8140.01.865.

Tot het geven van nadere toelichtingen zijn wij gaarne bereid.

Hoogachtend,

BDO Accountants  
namens deze,

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'J.C. Vlaanderen AA', written over the text 'namens deze,'.

J.C. Vlaanderen AA

Aan het bestuur van  
Stichting Villa Joep

## Samenstellingsverklaring

### *Opdracht*

Conform uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2012 van Stichting Villa Joep te Voorschoten bestaande uit de balans per 31 december 2012 en de winst- en verliesrekening over 2012 met de toelichting samengesteld.

### *Verantwoordelijkheid van het bestuur*

Kenmerkend voor een samenstellingsopdracht is, dat wij ons baseren op de door het bestuur van de Stichting verstrekte gegevens. De verantwoordelijkheid voor de juistheid en de volledigheid van die gegevens en voor de daarop gebaseerde jaarrekening berust bij het bestuur van de Stichting.

### *Verantwoordelijkheid van de accountant*

Het is onze verantwoordelijkheid als accountant om de door u verstrekte opdracht uit te voeren in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende gedrags- en beroepsregels.

In overeenstemming met de voor het accountantsberoep geldende standaard voor samenstellingsopdrachten, bestonden onze werkzaamheden in hoofdzaak uit het verzamelen, het verwerken, het rubriceren en het samenvatten van financiële gegevens. Daarnaast hebben wij de aanvaardbaarheid van de bij het samenstellen van de jaarrekening toegepaste grondslagen op basis van de door de Stichting verstrekte gegevens geëvalueerd. De aard van onze werkzaamheden is zodanig dat wij geen zekerheid omtrent de getrouwheid van de jaarrekening kunnen verstrekken.

### *Bevestiging*

Op basis van de ons verstrekte gegevens hebben wij de jaarrekening samengesteld in overeenstemming met de in Nederland van toepassing zijnde grondslagen voor de financiële verslaggeving.

Utrecht, 14 oktober 2013

BDO Accountants  
namens deze,



J.C. Vlaanderen AA



## JAARVERSLAG

### Inleiding

Neuroblastoom is na de hersentumoren de meest voorkomende vaste tumor van de kinderleeftijd. Een Neuroblastoom ontstaat meestal onder de leeftijd van 5 jaar en is zeldzaam boven de 10 jaar. In Nederland zijn er ongeveer 30 nieuwe patiënten per jaar. 70% van de kinderen, die lijden aan de zwaarste vorm van Neuroblastoom, overlijdt.

### Beleidsplan 2010-2015

#### *Richting aan de strijd tegen neuroblastoom*

Bij de oprichting van de stichting heeft het eerste beleidsplan dat destijds is opgesteld, veel betekend voor de stichting. Het accent in dat eerste plan lag op het bouwen van een professionele organisatie om onze doelen te bereiken. We mogen met trots zeggen dat Villa Joep er na een inspirerend aantal beginjaren staat. Villa Joep is voor velen een begrip en steun geworden in de strijd tegen Neuroblastoom kinderkanker.

Inmiddels heeft Villa Joep, onder bezielende en uiteraard kosteloze begeleiding van Delta Focus haar tweede beleidsplan afgerond. Dit tweede plan is bedoeld om richting te geven aan die strijd. Samen met vrijwilligers en belanghebbenden uit de omgeving hebben wij kennis en ervaringen gebruikt om een actuele strategie te ontwikkelen. Deze bouwt voort op het eerste beleidsplan, met nog steeds het doel om met Villa Joep ook de komende vijf jaar belangrijke stappen naar het einde van neuroblastoom als dodelijke ziekte te zetten.

Het beleidsplan is, als separaat document, op te vragen. Hierin is terug te vinden hoe aan de hand van een uitvoerige interne en externe analyse is bepaald wat onze missie is, onze missie en welke hoofddoelen de pijlers zijn voor ons beleid in de komende jaren.

Belangrijkste verandering is de visie op de rol van Villa Joep. Na in de eerste jaren van ons bestaan bewuster geworden te zijn van die mogelijke rol en onze bijdrage in het relevante speelveld, vormen 'stelselmatig bevorderen van onderzoek en impact realiseren' daarin nu de kern.

#### *Visie sinds oprichting*

Villa Joep wil neuroblastoom kinderkanker de wereld uit helpen en ieder kind met de aandoening genezen. Villa Joep is katalysator in het stimuleren en mogelijk maken van onderzoek en verbinder tussen de partijen die onderzoek kunnen opstarten en (co-)financieren. Wij willen de samenwerking tussen verschillende partijen bevorderen om doeltreffend voortgang te boeken. Wij opereren onafhankelijk, betrouwbaar en transparant. Nederland is ons belangrijkste werkveld, onze blik is internationaal gericht.

#### *Visie en missie 2010-2015: impact in onderzoek*

Villa Joep wil inspirator en invloedrijk regisseur zijn van alle activiteiten die leiden tot het uit de wereld helpen van neuroblastoom kinderkanker en in ieder geval door de overlevingskansen voor ieder kind met deze aandoening stelselmatig te verhogen. Villa Joep is het gezaghebbende orgaan in Nederland waar het gaat om het bestrijden en uiteindelijk verslaan van neuroblastoom. Deze doelstelling wordt gerealiseerd door het (co-)financieren van gericht onderzoek op dit gebied alsmede het ontwikkelen van verwante activiteiten, die aan de doelstelling van Villa Joep bijdragen. Uitgangspunt in onze strategie is om een zo groot mogelijke impact te maken met de ons toevertrouwde financiële middelen.

Om dit te kunnen bereiken, is de eerste opgave onze inkomsten te doen doorgroeien van 800.000 tot een continue stroom van 1,5 miljoen euro per jaar. Verder is het van groot belang de organisatie van Villa Joep te bestendigen, zodat wij over langere termijn een betrouwbare partner kunnen zijn, een voortdurende stroom kritisch beoordeelde onderzoeken kunnen steunen en mogelijk zelfs over kunnen gaan tot het adopteren van een het Villa Joep laboratorium binnen het NKOC.

Om deze uitdagingen vanuit onze visie en missie te kunnen waarmaken, zijn de volgende hoofddoelen benoemd in onze strategie voor de komende vijf jaar.

1. Onderzoeksimpact realiseren;
2. 'Het vuur' vasthouden en verspreiden;
3. Versterken van de fondsenwerving;
4. Partnerschappen ontwikkelen;
5. Bestendigen van de organisatie.

Vanuit deze hoofddoelen heeft het bestuur kritieke succesfactoren benoemd en vertaald in concrete activiteiten.

#### Interne organisatie, management en personeel, vrijwilligers

Het aantal vrijwilligers van Villa Joep is in 2012 geleidelijk gegroeid tot 38. Alle afdelingen waren in 2012 volledig met vrijwilligers bezet en op gewenst capaciteitsniveau. Ann Huijbregts is benoemd tot afdelingshoofd Families en Netwerken. Belangrijke uitbreiding betreft de regionale groei, met eind 2012 vier regiomanagers actief, ressorterend onder de afdeling Fondsenwerving.

Om onze vrijwilligers te binden hebben wij opnieuw kwartaal overleggen georganiseerd. Het jaarlijkse vrijwilligersuitje met partners en gasten uit de onderzoekswereld had dit jaar een sportief karakter en vond plaats in de sportschool van Robert en Lindy Steijn. Mede door inspirerende presentaties van Jaap Jan Boelens en Stephan Nierkens was het een bijeenkomst die weer veel energie gaf. 2013 zal in het teken staan van het 10 jarig bestaan van Villa Joep. Het vrijwilligersuitje zal daarom een extra ambitieus sportief tintje krijgen.

Om de effectiviteit en de coördinatie tussen bestuur en vrijwilligers te optimaliseren zijn verschillende initiatieven gestart. Zo zijn sessies georganiseerd met alle afdelingshoofden om te komen tot evaluatie van onze sterktes en zwaktes op dit gebied. Daarnaast hebben onze toezichthouder Hans Knook en hoofd personeelszaken Hans van den Ende interviews gehouden met bestuur en afdelingshoofden. Naar verwachting zullen deze initiatieven in 2013 leiden tot maatregelen die de coördinatie tussen bestuur, afdelingshoofden en afdelingshoofden onderling versterken. Dit zal het bestuur in staat stellen zich op strategische kerntaken te concentreren zonder dat operationele initiatieven kracht verliezen.

## Financiële kerncijfers

Het *positieve saldo* over 2012 bedroeg 812.905 euro, tegenover een negatief saldo van 131.124 euro in 2011.

Het bedrag aan *inkomsten/fondswerving* steeg van 801.531 euro in 2011 naar 961.496 euro in 2012, terwijl in dat jaar een bedrag van 20.148 euro aan resultaat door verkoop van de *knuffel* is gerealiseerd. Naast de reguliere wervingsactiviteiten vond voor de zesde keer (wederom in maart) het sportweekend, georganiseerd door Vereniging Exclusieve Sportcentra (VES), plaats. Dit jaar kon de stichting een cheque van 343.032 euro (in 2011 424.000 euro) in ontvangst nemen.

Op 31 december 2012 waren er 410 *vaste donateurs* met een jaarlijks vaste inkomsten van 45.000 euro. (2011: 379). Dit aantal moet groeien naar 450 in 2013.

De uitgaven bedroegen 222.204 euro voor beoordelingskosten onderzoek en nieuw getekende onderzoekscontracten.

*Villa Joep heeft in 2012 de volgende toezeggingen aan onderzoek gereserveerd:*  
(in euro's)

AMC Amsterdam samen met Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam, Micro-RNA onderzoek	234.700
AMC Amsterdam CDK2 onderzoek	352.272
UMC Utrecht DC Vaccinatie	221.564
Andere reserveringen	21.847
	+ -----
Totale uitstaande verplichtingen	(euro) 830.383

*Villa Joep heeft de volgende reserves beschikbaar voor toekomstig nieuw onderzoek:*

Totaal beschikbare reserves 31 december 2012	2.665.210
(was per 31 december 2011 1.854.331 euro)	
Niet vrij aanwendbare reserves: reserve waarborging continuïteit van Villa Joep	50.000
	-/- -----
Totaal	(euro) 2.615.210

## Activiteiten in 2012 en verwachtingen 2013

### Sponsors van onderzoek

Villa Joep zoekt met urgentie naar stappen om neuroblastoom als dodelijke ziekte uit de wereld te helpen. Uiteindelijk zijn al onze activiteiten daarom gericht op het stelselmatig bevorderen van onderzoek met de hoogst mogelijke impact.

Onze werkwijze gaat uit van onafhankelijkheid, betrouwbaarheid en transparantie. Nederland is ons belangrijkste werkveld, maar wij volgen nadrukkelijk de internationale ontwikkelingen en laten ons door internationale experts adviseren. Onze operationele activiteiten zijn als volgt samen te vatten:

- Accountmanagement onderzoeksgroepen
- Volgen onderzoeksveld
- Onderzoeksaanvragen begeleiden
- Onderzoeken contracteren
- De voortgang van onderzoeken volgen
- Organiseren scientific progress meeting
- Begeleiden Co-financiering (Jayden / KIKA)

Alle onderzoeksvoorstellen worden onderworpen aan een onafhankelijk 'review' proces waarvoor wij gebruik maken van in de VS gebaseerde wetenschappers. Welke wetenschappers dat zijn wordt afhankelijk van de aard van het voorstel tegenwoordig bepaald door Maarten Egeler - Kinderoncoloog aan het Sick Kids Hospital in Toronto -. Maarten Egeler vervangt in die rol Max Coppes die zich na 8 jaar van trouwe dienst door een nieuwe benoeming gedwongen zag zijn belangrijke bijdrage aan ons reviewproces te beëindigen. Wij bedanken Max Coppes op hierbij heel hartelijk voor zijn inspanningen.

De door Villa Joep gesponsorde onderzoeksgroep aan het AMC realiseerde in 2012 grote successen. Het sequencing onderzoek leidde tot een complete inventarisatie van alle genen die in neuroblastoom een rol spelen en werd gepubliceerd in Nature. Dezelfde onderzoeksgroep kwam tot de ontdekking dat LIN28B een rol speelt in het ontstaan van neuroblastoom. Deze vondst in 2012 gepubliceerd in Nature Genetics. Beide ontdekkingen zijn uitgebreid gevierd en hebben geleid tot forse aandacht in de nationale pers.

Naast de successen aan het AMC werden onderzoeken aan het Sophia en LUMC succesvol afgesloten met promoties en verbeterd inzicht in mogelijke targets voor medicijnen.

Nieuw onderzoek werd gecontracteerd met het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht. Het onderzoek betreft Dendritische Cel vaccinatie en maakt deel uit van project U-Dance waar ook KIKA, de Stichting Ammodo, de Harmannus-Ehrhardt-Stichting en ZonMw aan bijdragen. Het onderzoeksteam ontwikkelt een vaccin dat het immuunsysteem stimuleert na de 'standaard'-behandeling tegen neuroblastoom. De onderzoekers willen het vaccin in 2016 gereed hebben voor gebruik in het ziekenhuis. De leider van dit onderzoek, Jaap Jan Boelens, ontving afgelopen november een onderscheiding voor zijn innovatieve onderzoek op gebied van kinderoncologie.

Het is ons doel en onze verwachting in 2013 voor een hoger bedrag nieuwe onderzoeksverplichtingen te contracteren. Wij verwachten aanvragen van 2 onderzoeksgroepen aan het AMC van het Sophia Kinderziekenhuis en van het Radboud ziekenhuis. Daarmee zullen wij in 2013 weer dichterbij ons doel om jaarlijks onderzoeksverplichtingen aan te gaan met een bedrag dat overeenstemt met onze sponsoropbrengsten.

Hieronder leest u een samenvatting van lopende onderzoeken:

- AMRO / MIR in neuroblastomen is in 2009 gecontracteerd en wordt sinds het eerste kwartaal van 2010 uitgevoerd in een samenwerking tussen het Human Generics Lab van Rogier Versteeg aan het AMC en de onderzoeksgroep van Max van Noesel aan het Sophia kindziekenhuis. Het onderzoek is gericht op het identificeren van miRNAs die een rol spelen in het ontstaan van neuroblastomen en hun functie te bepalen. Dit kan het mogelijk maken om in te grijpen en met behulp van nieuwe geneesmiddelen de tumorcellen te doden. Aan het eind van dit project moet dit in het laboratorium gerealiseerd zijn en moet er inzicht zijn of en hoe dit uiteindelijk ingezet kan worden voor de genezing van patiënten met een neuroblastoom.

- CDK2 is gestart aan het AMC (Versteeg / Molenaar). Het richt zich op een gen met een te hoge activiteit in neuroblastomen. Dit is te beïnvloeden met zogenaamde 'inhibitor' medicijnen die cycline D1 onderdrukken. Dit onderzoek bestudeert de rol en toepasbaarheid van cycline-D1 inhibitors.

#### Afgeronde onderzoeken:

- Demethylering (Sophia) is gestart in 2005. Dit in-vitro onderzoek richt zich op de effecten van twee medicijnen (Decitabine en TSA) op de groei van neuroblastoom. Dit onderzoek heeft in 2011 tot een publicatie geleid die door de redactie van NB globe werd vermeld als een van de 10 meest waardevolle publicaties in 2011 - uit ruim duizend publicaties over NB totaal. Dit onderzoek is in 2012 succesvol afgerond en de resultaten zijn gepubliceerd. Wij feliciteren Floor Duikers met haar promotie en danken Floor en Max van Noesel voor hun inspanning.
- DCLK is in 2011 gestart aan het Leids Universitair Medisch Centrum (Vreugdenhil / Verissimo). Dit onderzoek is een vervolg op een eerder onderzoek voor Prosensa en richt zich op het uitschakelen van DCL. De belangrijkste conclusie is dat DCLK een zinvolle target kan zijn voor medicijnen tegen neuroblastoom. Wij feliciteren Carla Verissimo met haar promotie en danken Carla en Erno Vreugdenhil voor hun inspanningen.
- Sequencing werd in 2011 gestart aan het AMC (Versteeg / Molenaar). Het onderzoek brengt alle genen (het zogenaamde 'genoom' of 'genome') van neuroblastoom in kaart. In dit project werd gezocht naar genmutaties en andere schade aan het erfelijke materiaal (DNA). Daarom werd dit onderzoek ook wel 'whole genome sequencing' genoemd. Het onderzoek heeft in 2012 buitengewoon positieve resultaten opgeleverd die hebben geleid tot een publicatie in Nature. De belangrijkste winst van dit onderzoek is dat alle genen die bij neuroblastoom een rol spelen in kaart zijn gebracht en dat nieuwe potentiële targets voor medicijnen kunnen worden geïdentificeerd. Het onderzoek werd samen met KIKA gefinancierd.

In 2012 hebben wij opnieuw een succesvolle 'Scientific Progress Meeting' georganiseerd. Alle aan Villa Joep gelieerde onderzoeksgroepen waren sterk vertegenwoordigd en voor het eerst was er ook een afvaardiging van de onderzoeksgroep van Frank Speleman uit Gent. Deze motiverende bijeenkomst bracht verdere versterking van zowel de banden tussen Villa Joep en de onderzoeksgroepen als die tussen de onderzoeksgroepen onderling. De levendige discussie en informatie uitwisseling droeg bij aan transparantie over de voortgang van onze onderzoeken en aan focus op het snel ontwikkelen van behandelingen die neuroblastoom genezen

Wij hebben een begin gemaakt met de ontwikkeling van een 'Scientific Advisory Board' van onafhankelijk internationale 'thought leaders'. De eerste uitnodigen zijn gedaan en het is de bedoeling de Board in 2013 van start gaat.

De Scientific Advisory Board heeft als hoofddoel het inzicht van Villa Joep in onderzoek te verbeteren waardoor wij onderzoeksgeld beter kunnen sturen en een betere gesprekspartner kunnen zijn voor onderzoekers. Om deze doelen en daarmee onze regierol nog beter te realiseren hebben wij in 2012 bovendien gewerkt aan internationalisatie. Doordat wij ons onderzoeksteam in 2011 met de komst van Gilles Jonker en Hera Lichtenbeld hadden versterkt konden wij in 2012 deelnemen aan neuroblastoom congressen in Tuebingen, Toronto en Londen.

De ontwikkeling van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie (voorheen NKOC) is inmiddels in volle gang. Het is de verwachting dat in 2013 een intentieverklaring zal worden getekend waarin Villa Joep haar steun voor het Centrum zal uiten door de bereidheid te tonen 70-80% van de jaarlijkse sponsorinkomsten te bestemmen voor onderzoek aan het Prinses Máxima Centrum. Daarbij blijft de eis van toepassing dat het door Vila Joep gesponsorde onderzoek moet voldoen aan onafhankelijk te beoordelen kwaliteitseisen. In het bijzonder blijft het daarbij onze prioriteit onze fondsen daar in te zetten waar de hoogste impact op gezingskansen kan worden bereikt.

#### Fondsenwerving

Er hebben in 2012 ongeveer 120 acties voor Villa Joep door het hele land plaatsgevonden. Dat is ongeveer 40 acties meer dan in 2011.

### *Patiëntstichtingen*

Van grote invloed op de “markt” waarin Villa Joep haar fondsen werft is nog steeds de aanwezigheid van de individuele patiëntstichtingen. Dit zijn de stichtingen die zijn opgericht voor de gezinnen die met hun zieke kind naar Philadelphia (Amerika) gaan om daar een na-behandeling met een vorm van immunotherapie te ondergaan. Met het geld dat zij ophalen in hun omgeving bekostigen zij hun reizen verblijfskosten. Waar familie, vrienden en kennissen in de omgeving van een patiëntje voorheen geld gingen inzamelen voor Villa Joep is de begunstigde nu dus de stichting van het zieke kind. Deze stichtingen halen heel veel geld op (gemiddeld 80.000 euro waar zij met ongeveer 30.000 euro rond zouden moeten komen). Villa Joep voorziet de stichtingen middels “ronde tafel-overleggen” van informatie en brengt de stichtingen met elkaar in contact.

De publiciteit rondom de patiëntstichtingen heeft de naamsbekendheid van Villa Joep zeker doen stijgen. Grote groepen mensen worden zich nu bewust van het bestaan van de ziekte en de (schrijvende) pers stort zich massaal op deze gezinnen.

Wanneer een stichting voldoende geld heeft ingezameld geven zij vaak ook aan initiatiefnemers van een actie aan, dat zij het op prijs stellen wanneer Villa Joep in plaats van zichzelf gesteund wordt. Dit was het geval bij de stichtingen “Ridder Reinout” en “Toekomst voor Thomas”. Verder wordt in de statuten of op de website van de stichting aangegeven dat Villa Joep een van de bestemmingen is van het geld dat “over” blijkt te zijn.

In 2012 zijn er ook een aantal stichtingen opgeheven na het overlijden van een patiëntje. Het geld dat op dat moment nog op rekening van de stichting stond, of op rekening van de familie zelf wanneer er geen stichting was opgericht, is voor een groot deel aan Villa Joep gedoneerd. In 2012 waren dat donaties uit de stichting Tackle Joppe's Kanker (42.500 euro), een donatie uit naam van Valerie (37.144 euro) en een donatie uit naam van Joeri uit Bavel (25.000 euro).

Naar verwachting zal de behandeling uit het Children's Hospital Of Philadelphia in 2013 ook in de Nederlandse ziekenhuizen uitgevoerd worden. Dit zal tot consequentie hebben dat het oprichten van de patiëntstichtingen niet meer (in die afmeting) nodig zal zijn. We verwachten dat de omgeving van patiëntjes dan weer meer acties voor Villa Joep zal gaan initiëren.

Aan de andere kant zullen er wellicht weer andere experimentele therapieën worden ontwikkeld waarbij er veel geld nodig is om hiervoor in aanmerking te komen. Omdat het dat zal gaan om therapieën die niet vergoed zullen worden door de reguliere zorgverzekeraars.

Dit is moeilijk in te schatten op dit moment.

### *Team*

Het fondsenwervingsteam is in 2012 versterkt met de komst van 4 vrijwilligers. We hebben de aangemelde acties begeleidt met 3 personen en de groep accountmanagers bestond uit 5 personen. Deze accountmanagers hebben een aantal serviceclubs bezocht en verder de grotere acties en evenementen begeleidt. Inmiddels zijn onder de afdeling fondsenwerving ook vier regiomanagers actief, waarmee de landelijke aanwezigheid van Villa Joep! is versterkt.

Er zijn geen vacatures op dit moment.

### *Spin for Life*

Voor de zesde keer op rij heeft het bestuur van de Vereniging van Exclusieve Sportcentra (VES) unaniem gekozen voor Villa Joep als goed doel voor hun Spin for Life evenement. Dit evenement, gedurende de maand maart, bestaat uit een verzameling van spinningmarathons onder 55 sportcentra, die lid zijn van de VES. Voor dit jaar bedroeg de totale opbrengst 343.032,32 euro! Dit evenement is inmiddels echt een Villa Joep evenement geworden en de opbrengst is voor de stichting een ongelofelijk mooie bijdrage in haar fondsenwerving.

Voor het tweede achteréenvolgende jaar heeft Leontien van Moorsel zich ingezet als Villa Joep-ambassadrice. Dit deed zij door als instructrice te fietsen tijdens het Spinningevent te Vlaardingen.

Na de grote successen in het onderzoek in 2012 werd Villa Joep als goed doel voor Spin for Life weer met open armen ontvangen voor 2013. Hoewel de VES geen toezeggingen wil doen inzake structurele sponsoring van Villa Joep gaan we voorzichtig voor 2014 weer uit van deze steun.

### *Bijzondere acties en directe donaties van familie en vrienden van (ex-)neuroblastoom-patiëntjes*

Natuurlijk waren onze vaste partners in fondsenwerving dit jaar weer van de partij: onder andere Spin for Life, de Leidse kledingbeurs, het Stephan de Jong Voetbaltoernooi, de Joepgroep en IT Works uit Delft.

Een groot deel van de acties die ten bate van Villa Joep plaatsvinden worden georganiseerd door mensen die dichtbij een (ex-)neuroblastoom-patiëntje staan. Omdat een fondsenwervende actie voor velen het enige is wat men kan doen voor een familie die midden in de behandeling van hun kind zit. Of omdat ouders en omgeving uit naam van een overleden kind, via Villa Joep, zijn of haar strijd willen voortzetten tegen de ziekte.

Er waren ook een paar éénmalige acties dit jaar we hier graag even willen noemen.

Zoals de donatie van Peter, uit naam van zijn overleden broer Daniel.

Daniel is in 2009, toen hij 6 jaar oud was, aan neuroblastoom overleden. Op 1 november van dit jaar zou Daniel 10 zijn geworden. Voor Peter was dit het moment om voor zijn broer een actie op te starten voor Villa Joep. En Peter pakte het groots aan! Hij heeft op zijn school over Villa Joep verteld en hij plaatste op school actiebusjes waar statiegeldbonnetjes en geld mee wordt ingezameld. Maar Peter speelde ook gitaar op verjaardagsfeestjes en heeft zelfs een Facebook pagina aangemaakt: [www.facebook.com/PeterVoorDaniel](http://www.facebook.com/PeterVoorDaniel) Bovendien is hij inmiddels een lokale beroemdheid aan het worden. RTV Assen deed al een eerste interview! Hij haalde tot nog toe 5.302,95 euro op voor Villa Joep.

Een megagrote donatie van 40.000 euro kregen we dit jaar van Tupperware. Deze cheque was het resultaat van de landelijke recordweken van Tupperware Nederland (verkoop via thuisparty's) in het najaar. Nog niet eerder was er bij Tupperware zoveel geld opgehaald tijdens de verkoopparty's voor een goed doel!

Ook bijzonder dit jaar was een nieuw initiatief van de vrijwilligers Fondsenwerving: een einde-jaars campagne. Wanneer een bedrijf tegen het eind van het jaar aangaf een donatie te willen doen kwam er een vrijwilliger samen met de grote olifant op bezoek! Deze campagne heeft ruim 5.000 euro opgeleverd.

7.000 km rijden in 7 dagen door 6 landen met temperaturen tot -40 graden! Dat is wat Vincent Vergunst en Walter Codee hebben gedaan voor Villa Joep, als "Team Joep". Walter heeft zelf een dochtertje dat net genezen was van een andere vorm van kinderkanker.

De heren hebben een prachtig bedrag van 19.000 euro overgemaakt aan Villa Joep.

Drie leerlingen van groep 8 van basisschool De Starrenburg uit Rotterdam hadden na de laatste CITO toets het plan opgevat om geld op te halen voor een goed doel. Ze wilden bewust iets doen voor kinderen met kanker en de opbrengst moest voor 100% goed terecht komen. Dus dat werd Villa Joep! Door middel van een heitje voor een karweitje hebben deze drie maar liefst 1.207,40 euro opgehaald! Daarvoor gingen zij onder andere auto's wassen, dweilen en boodschappen doen.

Van de 3 kinderen hebben er 2 een ouder aan kanker verloren. Dat maakt hun bewustzijn over gezondheid extra groot.

Musicalster Willemijn Verkaik, de heks in Wicked, heeft haar verjaardag op een hele bijzondere manier gevierd. Een groep heel trouwe fans, onder wie initiatiefneemster Wendy Kerkhof, hebben als verjaardagscadeau een cheque aangeboden aan Willemijn Verkaik, tijdens haar solo concert "As I Am". Willemijn koos zelf het goede doel: Villa Joep. De reden hiervoor is dat een nichtje van Willemijn neuroblastoom gehad heeft. Manon, moeder van Lise de Boer uit Vlijmen, heeft de cheque namens Villa Joep in ontvangst genomen op het podium. Willemijn was enorm verrast door het geweldige bedrag: 1.200 euro!!

Ter gelegenheid van dit unieke concert zong Willemijn een duet samen met Xander de Buissonjé. Samen met Xander zat zij op de middelbare school in een schoolbandje. Xander vulde het bedrag op de cheque spontaan aan met nog eens 800 euro tot 2.000 euro.

### *Verwachtingen acties en donaties fondsenwerving 2013*

Voor 2013 verwachten we, van 900.000 euro in 2012, naar 1.000.000 euro te kunnen stijgen. Villa Joep is als goed doel verbonden aan een tweetal heel grote evenementen, te weten de 4 Mijl van Groningen en de Zeldzame Ziekte-rally. Beiden leveren naar verwachting rond de 70.000 euro op. Grottere bedragen verwachten we ook weer te ontvangen van patiëntstichtingen die geld "over" hebben. Ook een aantal serviceclubs hebben reeds aangegeven Villa Joep te willen steunen in 2013.

Voor 2013 worden er een aantal activiteiten ontwikkeld in het kader van het 10-jarig jubileum van Villa Joep. Het betreft een campagne "Dag tegen neuroblastoom" waar een heldenloop en een cupcake-actie de 2 belangrijkste fondsenwervende activiteiten zullen zijn. In de maand september wordt de hele neuroblastoom-community, iedereen in of om de omgeving van patiëntjes, opgeroepen wordt om een eigen actie tegen neuroblastoom te starten en deze op 29 september aan te bieden tijdens de "Dag tegen neuroblastoom".

In 2013 zullen ook een aantal particuliere fondsen benaderd worden voor een donatie.

#### *Regio-indeling*

Dankzij de aanstelling van de regiomanagers ontwikkelen de activiteiten in de regio zich ook door. Daarbij is in Brabant dit jaar een eerste aanzet gedaan om dit uit te bouwen tot het opzetten van een "regio-afdeling" van Villa Joep. Een groep van ongeveer 6 vrijwilligers, allemaal ouders of kennissen van deze ouders, is op regelmatige basis bijeengekomen met als doel het opzetten van nieuwe acties in deze regio.

Voor 2013 zullen we ook de andere regio's gaan betrekken bij onze plannen voor een actieve regionale fondsenwerving. Het grootste loopevenement van het Noorden "De 4 Mijl van Groningen" (bestemming van de opbrengst in 2013 is voor Villa Joep) is bijvoorbeeld een mooie gelegenheid om ouders en ambassadeurs in Groningen bijeen te brengen.

Inmiddels zijn er een 5-tal regio's met regiomanagers benoemd die in juli voor het eerst bij elkaar zullen komen om, onder begeleiding van een daartoe aangestelde vrijwilliger, de plannen op elkaar af te stemmen.

#### *Villa Joep Olifant*

In 2012 zijn er ongeveer 5.000 olifantjes verkocht.

Via onze Olifant bereikt het verhaal van de stichting heel veel mensen en hij is dus een heel belangrijk marketingmiddel geworden. Daarnaast betekent de knuffelolifant voor Villa Joep een toegevoegde waarde op het gebied van fondsenwerving. Na aftrek van kosten voor verzending en voor het aanschaffen van een vervangende voorraad, wordt 100% van de opbrengst overgemaakt naar de Sponsorrekening. Dit bedrag was voor 2012 ruim 15.406 euro.

Er wordt gebruik gemaakt van een eigen "Villa Joep Knuffel" rekening om een duidelijke scheiding te maken met de Villa Joep Sponsorrekening, die immers voor 100% voor onderzoek wordt aangewend. Het aantal verkooppunten van waar uit de olifant in 2012 inmiddels is verkocht was in 2012 meer dan 50. Dit zijn voornamelijk ouders of familieleden van (ex)neuroblastoom-patiëntjes, maar ook een aantal Van der Valk vestigingen en Intratuin-vestigingen.

De olifant is verder dit jaar nog geknuffeld door Jeroen Pauw, Paul Witteman, Diederik Samson, Jeroen van Inkel en nog tal van andere bekende, en onbekende Nederlanders.

Dit jaar werd weer een mijlpaal bereikt: de 20.000e Villa Joep olifant werd verkocht! De Intratuin in Roermond plaatste zijn bestelling bij ons en de teller schoot naar 20.000!

Voor 2013 zijn er geen specifieke plannen, behalve het "opfrissen" van de olifantenpagina, gemaakt ten behoeve van de verkoop van de olifant.

#### *Indirecte donaties*

Stichting Jayden, opgericht door de ouders van Jayden Rob en Jolanda Faase, heeft zich ten doel gesteld om in hun eigen regio (Zeeland) en uit naam van Jayden fondsen te werven voor Villa Joep onderzoeken. Zo doneerden zij in 2012 maar liefst 170.000 euro ten behoeve van onderzoeken bij het AMC te Amsterdam. Dit zijn voor Villa Joep zgn "indirecte donaties".

Stichting Jayden heeft 2 zeer bekende ambassadeurs die haar helpt bij haar fondsenwerving, te weten Tour-de-France wielrenner Johnny Hoogland en Racoon, de zeer populaire Zeeuwse band. Deze laatste bracht speciaal voor Jayden en zijn ouders het prachtige "don't give up the fight" uit. Alle opbrengsten uit dit nummer zijn voor de Stichting Jayden.

Het nummer is behalve een eerbetoon ook een troost en inspiratie voor vele ouders van (ex)neuroblastoompatiëntjes.

Het benefietconcert Racoon & Friends for Jayden heeft in 2012 in totaal 38.000 euro opgebracht. Dat geld is bestemd voor Stichting Jayden.

Racoon trad samen met Danny Vera, Jurk!, de 3JS en Gers Pardoel op de Grote Markt in Goes op. Het concert was met 6.500 bezoekers uitverkocht.

In 2013 kunnen we weer rekenen op een concert op de markt van Goes! De opbrengsten van de stichting Jayden zijn voor Villa Joep niet te beïnvloeden. Maar de stichting heeft inmiddels bewezen diep in het hart van de bewoners van Zeeland te zitten.

#### *Vaste donaties*

Per machtiging is in 2012 een bedrag van ruim 45.000 euro binnengekomen. Een deel hiervan, is per notariële akte vastgelegd.

Met een notariële akte kan een donateur zijn donatie aftrekken van de inkomstenbelasting.

Voorwaarden voor deze akte zijn dat de donatie geschonken wordt voor minimaal 5 jaar achtereen en dat de donatie minimaal 200 euro per jaar bedraagt. Twee notariskantoren stellen deze akte kosteloos op.

In de campagne maand september 2013 zullen wij actief vaste donateurs gaan werven.

#### *Informatievoorziening en Publiciteit*

##### *Nieuwsbrieven, persberichten, publicaties op villajoep.nl*

De e-mailbrief is vier maal verschenen in 2012, waarbij de redactievoering waardering ondervond. Zowel vanuit het AMC als uit het Sophia is regelmatig meegewerkt aan het leveren van informatie en nieuws voor de rubriek *Onderzoeksnieuws* op de website van Villa Joep. Er werden 11 onderzoekspublicaties (7 in 2011) en 125 algemene nieuwspublicaties (113 in 2011) op de website geplaatst.

##### *In de media*

In 2012 was er veel aandacht voor Villa Joep in de media.

- In februari werd de wereldwijde doorbraak in het neuroblastoom genenonderzoek in het AMC in Amsterdam ruim behandeld in de media. Op 22 februari publiceerde het gezaghebbende tijdschrift Nature de resultaten. Die publicatie onderstreepte de betekenis ervan. Mede daardoor schonken televisiejournaals en landelijke en regionale pers er veel aandacht aan. RTL4 Nieuws behandelde de doorbraak uitgebreid in het journaal van half 8. Prof. dr. Rogier Versteeg vertelde met trots over de prachtige resultaten. Ook Leontine Steijn kwam uitgebreid aan het woord. SBS6 Hart van Nederland wijdde er een reportage aan. En ook het AD besteedde er een pagina groot artikel aan.
- In april leverde Spin for Life van de Vereniging Exclusieve Sportcentra weer zeer veel media aandacht op. De 90 Sport centra van de VES leverde weer in iedere plaats veel aandacht op voor Villa Joep. In de plaatselijke pers, maar ook op social media.
- In oktober werd Villa Joep uitgenodigd door het programma Pauw & Witteman om te komen vertellen over de 2e doorbraak van 2012. Het Lab van het AMC identificeerde een ziekmakend gen. Ze bewezen dat het gen LIN28b verantwoordelijk is voor het ontstaan van neuroblastoom kinderkanker bij een groep patiëntjes. Ze slaagden er bovendien in het gen uit te schakelen. De ontdekking van de Nederlanders is zo belangrijk, dat het gezaghebbende tijdschrift Nature Genetics er een publicatie aan wijdt, die zondag 7 oktober werd gepubliceerd.

##### *Video's en Youtube*

In 2012 werden veel video's met betrekking tot Villa Joep gemaakt. Dat varieerde van video's gemaakt rondom een actie tot een filmpje over onderzoek, zowel geproduceerd door externen als interne producties. Wij produceerden zelf een aantal leuke filmpjes, zoals een interne inkijk in de stichting en zijn vrijwilligers die op de familiedag werd getoond. En ook de promotie video voor Spin For Life was weer prachtig. Alle video's werden in het speciale Villa Joep Youtube kanaal geplaatst en werden veelvuldig gedeeld via de website, nieuwsbrieven en social media.

##### *Social media*

In 2012 werd de social media door en voor Villa Joep verder doorontwikkeld. Met steeds meer succes zette wij social media als Facebook en Twitter meer in. Doordat wij content steeds relevanter konden maken werden items meer gedeeld en hadden daardoor een grotere viraliteit. Op 1 juni 2013 bedraagt het aantal Twitter followers 1.498 (1.000 op 1 april 2012) en het aantal tweets 1.880 (650 op 1 april 2012). Het aantal Facebook likes is 1.217 (300 op 1 april 2012).

### *Nieuws monitoring*

*Clipit News* (Online media monitoring), *Media Info Service* (Knipseldienst) en een abonnement op Google Alert zorgden ervoor, dat er met grote regelmaat informatie in 2012 werd geleverd over activiteiten, die rondom neuroblastoom in Nederland, maar ook in de wereld plaatsvinden.

### *Eindejaarscampagne voor bedrijven*

Voor de eerste keer werd dit jaar een campagne bedacht om extra publiciteit en extra fondsen te werven. Bedrijven die een kerstdonatie deden kregen een ambassadeur op bezoek en konden samen op de foto met de grote knuffelolifant. De foto werd vervolgens op [villajoep.nl](http://villajoep.nl) gepubliceerd en gedeeld in de social media. Ook door de bedrijven in kwestie.

### *Verwachtingen voor 2013 en volgende jaren*

2013 is jubileumjaar; 10 jaar Villa Joep:

Villa Joep ging 10 jaar geleden het gevecht aan met neuroblastoom. In 2013 staan we stil bij dat jubileum. Dat doen we niet omdat het een eindpunt is, maar een mooi moment om de balans op te maken en vooruit te kijken. 2013 zullen we aangrijpen om extra publiciteit en fondsen te generen en de relaties met onze partners, community en vrijwilligers te verstevigen.

Zo zal er voor de eerste keer een speciale relatieborrel voor al onze zakelijke partners georganiseerd gaan worden.

Een grote mediale campagne moet in de loop van het jaar in heel Nederland mensen en bedrijven in beweging krijgen om fondsenwervende acties te gaan organiseren. Daarnaast willen we een bijzonder evenement organiseren om onze vrijwilligers te bedanken voor 10 jaar inzet.

### *Strategische plannen:*

Om te kunnen voldoen aan de ambitie van het strategisch beleidsplan om door te groeien naar een opbrengst van 1,5 miljoen euro jaarlijkse fondsen willen we een 2 jarig strategisch marketing/fondsenwervingsplan ontwikkelen. Hierin zal speciale aandacht zijn voor veel pragmatiek, efficiency en effectiviteit. Het uitgangspunt is om met onze kleine bemensing in samenwerking met een grote verscheidenheid aan externe specialisten, bedrijven en organisaties het maximale te realiseren.

### *Families:*

De grote kracht achter de publiciteit en fondsenwerving voor Villa Joep zijn de getroffen families en hun omgeving. Samen moeten we het doen. Daarom zal er ook in de komende jaren veel aandacht blijven voor continueren en verstevigen van de relaties met de families.

### *Financiën, Juridische zaken en ICT*

2012 is voor de afdeling Middelen, waaronder vallen Financiën, Juridische zaken en ICT wederom een jaar geweest van ondersteuning. Het bestuur is op kwartaalbasis voorzien van de rapportages zoals overeengekomen in ons bestuursmodel. Deze rapportage bestaat uit:

1. Financiële positie van de stichting (Balans)
2. Forecast van inkomende en uitgaande geldstromen (Cashflow)
3. Uitstaande verplichtingen en reserves (Winst- en verlies rekening)
4. Planning deposito's

Op basis van deze structuur is het bestuur te allen tijde geïnformeerd over het financiële reilen en zeilen van de stichting. Ook de toezichthouder kan op elk gewenst moment beschikken over deze rapportage.

In 2013 is het voornemen om in de kwartaalrapportage een transactieoverzicht toe te voegen van alle betalingen die hebben plaatsgevonden vanaf de Villa Joep bankrekeningen. Op deze wijze is het bestuur en de toezichthouder ten alle tijden is staat om de omvang en aard van alle transacties in te zien en nadere informatie op te vragen. Wij gaan ervan uit dat dit meerdere ogen principe een extra borging biedt voor de financiële integriteit van onze stichting. Naast de kwartaalrapportage ondersteund de afdeling ook het bestuur als het gaat om de realisatie van het jaarverslag.

### *Vermogensbeheer*

Ten aanzien van ons vermogensbeheer hebben er geen significante verschuivingen voorgedaan ten opzichte van voorgaande jaren. Conform onze financiële richtlijnen hanteert Villa Joep een zeer behoudende strategie voor het renderen van de niet aangesproken reserves. Aangezien de rentes op deposito's dit jaar nauwelijks af hebben geweken van de rentes op de spaarrekeningen zijn er geen langere termijnverplichtingen aangegaan, ondanks het feit dat de ruimte hiervoor, in tijd gezien, wel aanwezig was.

### *Boekhouding*

De administratie in inmiddels geheel op de rails en loopt conform verwachting. De infrastructuur hiervoor is eenvoudig maar afdoende en de uitvoering wordt door Cees Stuivenberg met zorg en aandacht ter hand genomen. Vooruitkijkend naar de verwachte groei van de stichting denken wij ook in 2013 en eerstkomende jaren met de huidige structuur uit de voeten te kunnen. In verband met de continuïteit van de administratie is er recentelijk wel besproken of een back-up voor Cees wenselijk is. Dit is een punt wat wij in 2013, indien daadwerkelijk gewenst, verder zullen invullen. In samenhang met de uitbreiding is het tevens mogelijk om invulling te geven aan de wens om op meerdere locaties onze belangrijkste documenten te administreren (en/of digitaliseren). Voor de onderzoekscontracten is dit inmiddels gebeurd en wordt gebruik gemaakt van de faciliteiten van BDO, middels "Mijn BDO". Verdere uitwerking hiervan is een aandachtspunt voor 2013. Tenslotte zal in 2013 de administratie worden ingericht voor de inrichting van een BTW-administratie omdat wij vanaf 1 juli 2012 omzetbelastingplichtig zijn.

### *Juridische ondersteuning*

Op het gebied van juridische ondersteuning heeft de afdeling ook in 2012 de gevraagde ondersteuning kunnen leveren. Door het toenemende succes van de afdeling onderzoek wordt Villa Joep steeds vaker gevonden als mogelijke partner in de strijd tegen neuroblastoom en als gevolg hiervan komen meerdere aanvragen onze kant op. Bij honorering van de aanvraag moet er een onderzoekcontract worden opgesteld en op dat moment wordt een beroep gedaan op afdeling middelen. Voor alle juridische zaken ligt de verantwoordelijkheid bij Guimet Schiffers en is zij in staat geweest om de stichting te voorzien van adequate juridische ondersteuning.

Daarnaast heeft Guimet in 2012 wederom invulling gegeven aan de begeleiding van de donaties middels het opstellen van notariële akten. Dit is voor de stichting van groot belang omdat deze donaties vaak van substantiële omvang zijn (+250 Euro per jaar) en voor meerdere jaren (minimaal 5 jaar) zijn gegarandeerd. Door de belangeloze bijdrage van notariskantoor Delahaije uit Voorschoten is het mogelijk om de notariële akten voor Villa Joep geheel kosteloos te realiseren. In 2013 zal er in overleg met de afdeling fondsenwerving een plan worden opgesteld om notariële akten als wervingsinstrument verder uit te bouwen.

### *ICT*

Op het gebied van ICT is er, zij het nog beperkt, progressie gemaakt in 2012. De volledige inventarisatie van de behoeften heeft, op gestructureerde wijze, plaatsgevonden. Op basis van deze inventarisatie met als basis uitgangsprincipe het leveren van ICT diensten voor:

- 1) Voorzieningen voor samenwerking, uitwisseling van bestanden, gezamenlijke agenda en het voeren van een geïntegreerd relatiemanagement systeem. Vooral dat laatste vergt aandacht.
- 2) Digitaliseren en beheren van belangrijke documenten.

Aangezien Villa Joep geen eigen kantoor heeft en geen middelen voor beheer van ICT infrastructuur, is het uitgangspunt om voor de invulling vooral te kijken naar het gebruik van (public) cloud oplossingen. Naar aanleiding van de behoefte inventarisatie zijn wij in 2012 op zoek gegaan naar een partner met een grote P. Deze hebben zich inmiddels aangediend en wij zijn vol verwachting over de implementatiefase in 2013.

Samenvattend zijn er voor 2013 op de deelgebieden van de afdeling Middelen de volgende doelstellingen opgenomen in het jaarplan:

1. ICT: In 2013 zal de aandacht liggen op het realiseren van de (minimale) infrastructurele behoeften aan de hand van een Cloud computing gebaseerd operating model. Deze lijken voor een stichting als Villa Joep vele voordelen te bieden op het gebied van continuïteit, flexibiliteit en schaalbaarheid. Uitgaande van de toezegging van een vooraanstaand ICT bedrijf

om deze infrastructuur voor meerdere jaren te sponsoren voorzien wij een implementatie in 2013 van minimaal de volgende systemen en functionaliteiten:

1. Relatie management systeem
  2. Collaborate workspace
  3. Enterprise social
  4. Archivering belangrijke documenten
2. Financiën:
1. Toezien op uitvoering van het financiële beleid per kwartaal in het Bestuur
  2. Financiële rapportage opleveren op minimaal tweemaandelijks basis
  3. Transactieoverzicht toevoegen aan kwartaalrapportage
  4. Cash management
  5. Jaarrekening en -verslag 2012 afronden voor 1 oktober 2013
3. Administratie:
1. Administratie voeren over onze reserves, Onderzoek, Knuffel en Vrienden VJ
  2. Opzetten van een BTW-administratie
4. Juridische aspecten:
1. Juridische ondersteuning in realisatie Partnerships en Onderzoek
  2. Advies aan bestuur en afdelingen ten aanzien van juridische en organisatorische vraagstukken
  3. Project 'Schenking Notariële Akte' managen.

### Samenwerkingsverbanden, netwerken en partners

#### *Belangeloze medewerking van bedrijven*

Ook in 2012 was er weer volop belangeloze medewerking van bedrijven en organisaties. Villa Joep heeft een *antistrijkstok-beleid* (100% opbrengst naar de onderzoeken) en er is dus geen geld om de noodzakelijke kosten te dekken. Sponsors zijn daarom onmisbaar voor Villa Joep. Alle uitingen van Villa Joep bijvoorbeeld via de website, folders en drukwerk, posters en banners zijn gesponsord. Naast de productsponsors zijn er ook de sponsors, die hun diensten (gratis) aanbieden. Voorbeelden zijn het accountantsbureau, dat de accountantsverklaring opstelt en een drukkerij die de Villa Joep Posters drukt.

Deze bedrijven werkten in 2012 substantieel belangeloos mee:

- *BDO Accountants, Utrecht*: accountancy werkzaamheden
- *Notaris Delahaije, Voorschoten*: maakt periodieke schenkingsakten
- *Flink, Den Haag*: realisatie website en overige online diensten, creatie alle drukwerk
- *Dijkstra Voermans Advocatuur & Notariaat, Utrecht*: oprichting en statutenwijziging
- *Clipit News*: online media monitoring
- *FDC De Spits, Leiden*: verzekeringen ten behoeve van bestuur en vrijwilligers
- *Media Info Groep*: mediamonitoringdienst
- *PP Offset, Delft*: handelsdrukwerk
- *Sterk Werk Communicatie*: Public Relations en persberichten
- *Easy Print, Nieuw Vennep*: 20.000 Villa Joep-brochures
- *Drukkerij Keizer en van Straten, Edam en Manders & van Eijk Meesterdrukkers*: 3.000 posters
- *Drukkerij De Groot/Premere.nl*: drukte 60.000 anzichtkaarten

#### *Kika*

Met het oog op het creëren van *samenwerkingsverbanden/netwerken* zijn er ook in 2012 contacten geweest met de Stichting Kika (Kinderen Kankervrij), waarbij o.a. is gesproken over het Prinses Maxima Centrum en over het gezamenlijke project "sequencing" van het Academisch Medisch Centrum. Dit project is op basis van 50% / 50% gefinancierd. Specifiek is er overleg geweest over samenwerken op het gebied van onderzoeksbeoordeling en over het gezamenlijke onderzoekscontract. Er waren bezoeken aan Frits Hirschstein (oprichter) en Jan Schornagel (bestuur-onderzoek).

#### *Internationale zusterorganisaties*

Niet alleen in Nederland is een fonds actief dat neuroblastoom 'op de kaart' zet. Ook in andere landen zijn er stichtingen die onderzoek stimuleren en methoden en geneesmiddelen om neuroblastoom kinderkanker te genezen.

Tijdens ANR in juni 2012 Toronto hebben wij onze al bestaande contacten met James Fund (Canada) aangevuld met contacten met Solving Kids' Cancer (VS) en Neuroblastoma Alliance (VK). In tegenstelling tot James Fund financieren SKC en NBA, net als Villa Joep, onderzoek in verschillende onderzoekscentra. Met name SKC is vergevorderd in het aanbestedingsproces en het pro-actief bepalen in welke richting zij onderzoek willen stimuleren. Deze contacten zijn verder verstevigd tijdens een bezoek aan de door NBA georganiseerde ouder-conferentie in oktober 2012 in Londen.

In de toekomst hopen wij met deze, en mogelijk andere neuroblastoom stichtingen, te komen tot gezamenlijke financiering van internationaal onderzoek. In 2013 zal er geen gelegenheid zijn om onze collega stichtingen te ontmoeten, in 2014 zal er tijdens ANR in Keulen een parent association symposium zijn waar wij bestaande banden kunnen verstevigen en nieuwe relaties kunnen leggen.

#### *De Villa Joep families commissie*

Villa Joep Families commissie stelt zich ten doel om een langdurige en positieve band op te bouwen met neuroblastoom families: wij willen hen vinden, boeien en binden. Dit om een landelijke dekking te krijgen en met hun hulp (o.a. bij het werven van fondsen) de missie van Villa Joep sneller en beter te realiseren. Jelle Renes is de voorzitter van deze commissie.

#### *Ronde tafel-overleg met patiënt-stichtingen*

In 2012 heeft de Ronde Tafel werkgroep (Evelien Husing en Ann Huijbregts) vier maal een ronde tafel-overleg met patiënt-stichtingen georganiseerd. Hier ontvangen wij voornamelijk bestuursleden van stichtingen (i.o.), een voor ons nieuwe groep: meestal geen ouders maar wel zeer dichtbij de familie (opa's en ooms van patiëntjes, goede vrienden van de ouders). Informatie-uitwisseling, het delen van ervaringen en contact met mede-bestuursleden zijn de belangrijke elementen tijdens de Ronde Tafels. Wij merken dat de Ronde Tafels leiden tot een goed contact met de meeste stichtingen, wat enerzijds geresulteerd heeft in een paar substantiële giften van stichtingen die opgeheven worden aan het einde van het traject. Anderzijds zijn er een aantal bestuurders van deze één-patiëntstichtingen die zich dermate verbonden voelen met Villa Joep dat zij zich na / naast de één-patiëntstichting willen inzetten voor Villa Joep.

Vooralsnog gaan patiëntjes nog altijd naar CHOP voor de immunotherapie nabehandeling en worden er dus nog altijd stichtingen opgericht. De verwachting is dat deze situatie nog tot begin 2014 zal blijven bestaan. Ook in 2013 zullen wij dus 3 of 4 Ronde Tafels organiseren. Daarnaast houden wij nadrukkelijk contact met bestuurders die wij in de toekomst graag aan Villa Joep zouden willen binden.

#### *Samenwerking met Vereniging Ouders Kinderen met Kanker*

Deze heeft concreet vorm gekregen in de gezamenlijke werkgroep Internationaal waarin 6-wekelijks de verschillende betrokken gezinnen worden besproken en voor eventuele hindernissen een oplossing wordt gezocht. Een groot deel van 2012 is deze werkgroep druk geweest met het zekerstellen van vergoeding van de immunotherapie in de Verenigde Staten voor patiëntjes met hoog-risico neuroblastoom. Na een lang onderhandelingsproces, vanuit patiëntzijde gevoerd door VOKK en SKION, is vergoeding voor 2013 toegezegd. VOKK en Villa Joep hebben tijdens deze onderhandelingen nauw samengewerkt om de betrokken families te informeren en te bewegen om geen actie te ondernemen die de onderhandelingen verder zou bemoeilijken.

In de loop van 2012 hebben VOKK en Villa Joep twee andere stichtingen uitgenodigd om aan te sluiten bij de Werkgroep Internationaal. Het gaat om Maud voor Leven en Kuba Club. Beide stichtingen zijn oorspronkelijk opgericht als één-patiëntstichting, maar beiden hebben na afsluiting van hun eigen traject besloten om hun activiteiten voort te zetten als ANBI-stichting ten dienste van andere gezinnen. Maud voor Leven richt zich hierbij op ondersteuning van gezinnen bij het opzetten van een stichting en fondsenwerving. Indien nodig kunnen zij ook financiële ondersteuning bieden. Kuba Club biedt gezinnen praktische ondersteuning bij de voorbereiding van de reis naar en het verblijf in Philadelphia door hulp bij het huren van een woning, het leveren van een inboedel, etc.

#### *De Villa Joep familiedag*

Op zaterdag 29 september 2012 werd de 5de Villa Joep Familiedag georganiseerd. Ruim 95 mensen waren aanwezig bij de zeer interessante en vooral fijne bijeenkomst in Hotel Van der Valk in De Bilt. Familieleden, vrienden, ouders, lotgenoten en artsen, allemaal op een bepaalde manier betrokken bij neuroblastoom kwamen samen op deze zaterdag.

Met trots kon Rowald mededelen dat de grens van 4 miljoen euro totaal opbrengst voor onderzoek binnenkort bereikt zal worden en dat er daarmee tot nu toe 7 innovatieve toponderzoeken (mede) gefinancierd zijn.

Dr. Max van Noesel van het Erasmus MC uit Rotterdam vertelde welke stappen er genomen moeten worden om van een (mogelijk) werkzame stof in het laboratorium te komen tot een medicijn en therapie voor patiënten. Jan Molenaar, onderzoeker aan het kinderoncologisch lab van het AMC te Amsterdam, schetste op zeer enthousiaste en heldere wijze het toekomstbeeld waarbij neuroblastoom genezen zou kunnen worden door persoonsgebonden therapie. Het nu lopende onderzoek in Amsterdam, waarbij het DNA van neuroblastomen volledig in kaart wordt gebracht, is hierop gericht en hij deelde enkele resultaten 'heet van de naald' met ons.

Voor de 2de keer verzorgde de VOKK een bijeenkomst voor ouders die een kindje verloren zijn aan neuroblastoom. Mieke Spaink van de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker tekende voor dit programma onderdeel. Lotgenoten konden stilstaan bij hun gemis en ervaringen delen. Ook de kinderen waren dit jaar weer van de partij. Er werd geknutseld en gelachen, maar ook gepraat over een broertje dat overleden was en een kindje dat nog leefde.

Onze speciale dank gaat uit naar Van der Valk Hotels, dat ons opnieuw zeer gastvrij ontving.

De 6de Villa Joep Familiedag in 2013 zal in het kader van ons jubileumjaar grootser worden opgezet dan tot nu toe. Het zal een hele dag worden, waarbij voor elk van de verschillende doelgroepen (survivors, overleden kinderen, kinderen in behandeling) een specifiek deel van het programma interessant is. De lunch zal het centrale punt zijn waar iedereen bij aanwezig kan zijn.

#### *Families Borrels*

In 2012 hebben wij het idee van Families Borrels verder uitgewerkt. Door onze ervaring met de Ronde Tafels en de versterking van onze band met de stichtingen, zouden wij ook het lotgenotencontact met families willen uitbreiden. Momenteel is het enige "live" contactpunt tijdens de Familiedag; wij zouden dat willen uitbreiden door gedurende de rest van het jaar een 3-tal Families Borrels te organiseren. Het gaat om informele bijeenkomsten, zonder sprekers o.i.d. op een centrale locatie waarbij drankjes, in het kader van onze 100% doelstelling, voor eigen rekening zijn. Na de eerste borrels zullen wij evalueren of wij dit initiatief na 2013 zullen voortzetten.

#### *Partners (met een grote P)*

Meerdere organisaties en particulieren onderscheiden zich al een hele tijd door de intensieve en creatieve manieren waarop ze Villa Joep helpen met fondsen werven. Die partners zijn keihard nodig in de strijd tegen neuroblastoom. Villa Joep zoekt nóg meer partners, die willen meedoen aan deze strijd.

##### *- De Villa Joep families*

Enige tientallen 'neuroblastoomfamilies' vormen inmiddels een krachtig netwerk, dat het hele land omspant. Het netwerk levert bijvoorbeeld ambassadeurs, die bij acties over Villa Joep kunnen vertellen. Samen met hen wordt de naamsbekendheid van Villa Joep verspreid en zorgt het netwerk voor nieuwe fondsenwervende acties.

##### *- Vereniging Exclusieve Sportcentra/Spin for Life*

Spin for Life is al jaren al een prachtig evenement. In de zes jaar dat de strijd tegen neuroblastoom centraal staat in de actie van de Vereniging van Exclusieve Sportcentra (VES), zamelen zwetende sporters het immense bedrag van ruim 2 miljoen euro in. Sinds 2004 organiseert de VES het evenement, waarbij de aangesloten sportcentra een weekeinde lang in het zonnetje staan door geld in te zamelen voor een goed doel. Villa Joep is in 2007 voor het eerst in beeld als één van de ondersteunde goede doelen. Elk jaar weten de sportcentra (Olympische) sporthelden, tv-beroemdheden en plaatselijke coryfeeën voor deelname te interesseren. Met al zes jaar een prachtige opbrengst tot gevolg. Villa Joep is er dan ook trots op dat het de VES een partner mag noemen.

- *Stichting Jayden Goes*  
Jayden Faase uit Goes maakte in 2009 mee wat Joep in 2002 overkwam. Dat was voor zijn ouders Jolanda en Rob de drijfveer om een naar hem genoemde stichting op te richten. Stichting Jayden wil wat Villa Joep ook wil: zoveel mogelijk geld inzamelen om onderzoek te financieren. Vandaar dat Stichting Jayden meewerkt en bijdraagt aan onderzoeken die Villa Joep steunt. En vandaar dat Villa Joep andersom Stichting Jayden nauwgezet op de hoogte houdt van de voortgang in de onderzoeken. Als eerst gezamenlijke actie is Stichting Jayden co-financier voor het onderzoek naar immunotherapie bij neuroblastomen in het Radboudziekenhuis in Nijmegen. In 2012 heeft de stichting maar liefst 170.000 euro gedoneerd aan het “sequencing” onderzoek van het AMC te Amsterdam.
- *Bordurende Joepgroep*  
Een groep bordurende dames vormt de Joepgroep. Om de zoveel tijd maakt de Joepgroep een prachtbedrag over naar onze stichting. Dat geld zamelt de groep in door de verkoop van zelf geborduurde artikelen. Jaar na jaar overtreffen de bordurende dames zichzelf, ook in de rol die de dames spelen als pleitbezorgers van onze stichting.
- *Kledingbeurs Leiden*  
Een groep enthousiaste vrijwilligers rond het Leidse buurthuis Matilo organiseert alweer sinds 2006 jaarlijks een tweedehands kledingbeurs voor Villa Joep. Op die manier krijgt de kleding nog een tweede kans. Met een (ver) vooruitziende blik koos de organisatie dan ook als slogan 'Gun een kind en uw kleding een tweede kans'.
- *Stephan de Jong voetbal toernooi*  
Ieder jaar organiseert voetbalvereniging ASWH het ASWH/Stephan de Jong-toernooi. Dit toernooi voor de E- en F-pupillen is opgedragen aan Stephan de Jong, een ASWH-jeugdvoetballer die in 2004 op twaalfjarige leeftijd overleed aan neuroblastoom. Met dit toernooi zamelt ASWH geld in om te doneren aan Villa Joep. Een kleine 500 pupillen van 13 verenigingen uit de wijde omtrek hebben deelgenomen aan het toernooi. Bij elkaar heeft de organisatie maar liefst € 4.300 bij elkaar gebracht. Een prachtig initiatief om de herinnering aan Stephan onder zoveel volwassenen en kinderen levend te houden.
- *Your Life Sportsclub*  
Your Life Sportsclub bracht Villa Joep in contact met de Vereniging Exclusieve Sportcentra (VES), zie elders. Eigenaar (en neef van Joeps vader) Robert Steijn zet zich elk jaar weer buitengewoon in om juist in zijn sportschool er een grootse happening van te maken. En dat lukt, elk jaar weer.
- *Studio Keijzer*  
Studio Keijzer beheert het flyer-bestand van Villa Joep en sponsort waar zij kan de productiekosten van deze flyers. Deze drukkerij is via een neuroblastoom patiëntje betrokken geraakt bij het werk van Villa Joep.

#### *Ambassadeurs*

Maak kennis met de ambassadeurs van Villa Joep. Deze ambassadeurs steunen Villa Joep in de strijd tegen neuroblastoom kinderkanker:

- *Leontien van Moorsel*  
Wie kent haar niet? Leontien werd meerdere keren op verschillende onderdelen wereldkampioen en twee x Olympisch kampioen. Ze werd in 2010 ambassadeur van Villa Joep en zet zich daarmee in voor de strijd tegen neuroblastoom kinderkanker. En het zal geen verrassing zijn: Villa Joep is daar ontzettend blij mee! Leontien was dit jaar aanwezig tijdens Spin for Life in Vlaardingen.
- *Joost Luiten*  
Profgolfer Joost Luiten verbond midden 2007 zijn naam aan onze stichting en werd donateur. Joost Luiten, vraagt sindsdien op uiteenlopende activiteiten o.a. via zijn website aandacht voor onze stichting.

Het bestuur



# **JAAARREKENING**



## JAARREKENING

### GRONDSLAGEN VOOR DE FINANCIËLE VERSLAGGEVING

#### Algemeen

##### Toegepaste standaarden

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de van toepassing zijnde wet- en/of regelgeving.

##### Algemene waarderingsgrondslag

De algemene grondslag voor de waardering van de activa en passiva, alsmede voor de bepaling van het resultaat, is de verkrijgings- of vervaardigingsprijs. Voorzover niet anders vermeld, worden activa en passiva opgenomen voor de nominale waarde.

##### Schattingen

Bij het opstellen van de jaarrekening dient de ondernemingsleiding, overeenkomstig algemeen geldende grondslagen, bepaalde schattingen en veronderstellingen te doen die medebepalend zijn voor de opgenomen bedragen. De feitelijke resultaten kunnen van deze schattingen afwijken.

##### Vergelijkende cijfers

De cijfers voor 2011 zijn, waar nodig, geherrubriceerd teneinde vergelijkbaarheid met 2012 mogelijk te maken.

#### Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

##### Vorraden

De voorraden producten worden opgenomen tegen kostprijs. Op de voorraadwaarde worden, indien noodzakelijk, voorzieningen voor incourantheid in mindering gebracht.

##### Vorderingen

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs, welke beide gelijk zijn aan de nominale waarde, onder aftrek van de noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

##### Liquide middelen

De liquide middelen staan, voor zover niet anders vermeld, ter vrije beschikking van de stichting.

##### Kortlopende schulden

De kortlopende schulden worden gewaardeerd op de nominale waarde.

#### Grondslagen voor de resultaatbepaling

##### Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden, aan het verslagjaar toe te rekenen kosten. De kosten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen. Winsten worden verantwoord in het jaar waarin de baten zijn gerealiseerd. Verliezen worden in aanmerking genomen in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn.

##### Financiële baten en lasten

De financiële baten en lasten betreffen van derden ontvangen (te ontvangen) en aan derden betaalde (te betalen) intrest.

Stichting Villa Joep te Voorschoten

**BALANS PER 31 DECEMBER 2012**  
(na voorstel winstbestemming)

<b>ACTIVA</b>	<i>31 december 2012</i>	<i>31 december 2011</i>
(in euro's)		
<b>Vlottende activa</b>		
Voorraad Knuffels	21.566	7.722
Vorderingen	25.517	73.702
Liquide middelen	3.604.789	3.398.214
<b>Totaal</b>	<u><u>3.651.872</u></u>	<u><u>3.479.638</u></u>
 <b>PASSIVA</b>		
<b>Eigen vermogen</b>		
Niet vrije reserve	50.000	50.000
Reserve knuffels	58.133	53.391
Reserve Vrienden van VJ	98.146	100.862
Reserve beschikbaar voor nieuw onderzoek	<u>2.615.210</u>	<u>1.804.331</u>
	2.821.489	2.008.584
<b>Kortlopende schulden</b>		
Overige schulden en overlopende passiva	830.383	1.471.054
<b>Totaal</b>	<u><u>3.651.872</u></u>	<u><u>3.479.638</u></u>

**Samenstellingsverklaring afgegeven**

Stichting Villa Joep te Voorschoten

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2012

(in euro's)	2012	2011
<u>Sponsorrekening</u>		
Baten uit eigen fondsenwerving	961.496	801.531
Onderzoeksbijdragen	<u>-222.204</u>	<u>-1.126.087</u>
	739.292	-324.556
<u>Vrienden van Villa Joep</u>		
Bijdragen Vrienden	1.500	101.700
Kosten eigen fondsenwerving	<u>-4.216</u>	<u>-2.055</u>
	-2.716	99.645
<u>Knuffelrekening</u>		
Giften werkkapitaal Villa Joep Olifant	=	=
Opbrengsten uit verkoop	49.394	72.358
Kostprijs knuffels	-24.628	-35.846
Overige kosten	<u>-4.618</u>	<u>-1.427</u>
	20.148	35.085
<b>Bedrijfsresultaat</b>	<u>756.724</u>	<u>-189.826</u>
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten	<u>56.181</u>	<u>58.702</u>
<b>Financiële baten en lasten</b>	<u>56.181</u>	<u>58.702</u>
<b>Resultaat</b>	<u><u>812.905</u></u>	<u><u>-131.124</u></u>

Samenstellingsverklaring afgegeven

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2012

ACTIVA

Vlottende activa

	31-12-2012	31-12-2011
(in euro's)		
<b>Vorraden</b>		
Vorraad Villa Joep Knuffels	<u>21.566</u>	<u>7.722</u>

Vorderingen

Overige vorderingen en overlopende activa

Rabobank, nog te ontvangen rente	11.503	45.292
ABN Amro, nog te ontvangen rente	14.014	13.410
Nog te ontvangen bijdragen Spin For Life 2011	<u>0</u>	<u>15.000</u>
	<u>25.517</u>	<u>73.702</u>

De post Rabobank nog te ontvangen rente en ABN Amro nog te ontvangen rente betreffen de rente over het jaar 2012 van de Rabobank bedrijfsbonusrekening en de ABN Amro spaar Deposito rekening.

Liquide middelen

	31-12-2012	31-12-2011
(in euro's)		
Rabobank, bedrijfsbonusrekening	2.697.032	2.660.000
ABN Amro, spaar deposito	549.702	536.292
Rabobank, rekening-courant	202.288	48.245
Rabobank, verenigingsrekening, knuffel	58.971	52.607
Rabobank, verenigingsrekening, vrienden	1.777	101.037
Rabobank, bedrijfsspaarrekening vrienden	95.000	0
Rabobank, verenigingsrekening, acties	<u>19</u>	<u>33</u>
	<u>3.604.789</u>	<u>3.398.214</u>

De rekening-courant betreft een verenigingsrekening met rekeningnummer 1550.13.866.

**PASSIVA**

**Eigen vermogen**

	<i>Niet vrije reserve</i>	<i>Reserve knuffels</i>	<i>Reserve Vrienden van VJ</i>	<i>Reserve voor nieuw onderzoek</i>	<i>Onverdeelde winst</i>	<i>Totaal</i>
(in euro's)						
Stand per 1 januari 2012	50.000	53.391	100.862	1.804.331	0	2.008.584
Resultaat boekjaar					812.905	812.905
<i>Resultaatverdeling dit boekjaar</i>						
Met betrekking tot de reserves		20.148	-2.716	795.473	-812.905	0
Overige mutaties:						
Verkoopresultaat knuffels, beschikbaar voor onderzoek		-15.406	0	15.406	0	0
Stand per 31 december 2012	<u>50.000</u>	<u>58.133</u>	<u>98.146</u>	<u>2.615.210</u>	<u>0</u>	<u>2.821.489</u>

Niet vrije reserve

Dit betreft het minimum kapitaal c.q. reserve waarover de Stichting dient te beschikken teneinde de continuïteit te kunnen waarborgen.

Reserve knuffels

De investering in voorraad, verkoopacties en het verschaffen van werkkapitaal ten behoeve van de Villa Joep Olifant mag niet ten laste komen van de baten uit fondsenwerving voor onderzoek. In het boekjaar zijn sponsors gevonden om het knuffelproject te financieren. Het verkoopresultaat over het boekjaar wordt toegevoegd aan de reserve voor onderzoek.

Reserve Vrienden van Villa Joep

De kosten voor eigen fondsenwerving worden gedragen door voor dit doel geworven sponsors.

Reserve voor nieuw onderzoek

Dit betreft de vrije reserve welke beschikbaar is voor nieuwe onderzoeksprojecten.

**Kortlopende schulden**

Overige schulden en overlopende passiva

(in euro's)	31-12-2012	31-12-2011
Gereserveerd voor onderzoek AMRO	234.700	387.475
Gereserveerd voor onderzoek CDK2	352.272	442.475
Gereserveerd voor onderzoek LUMC	0	45.000
Gereserveerd voor onderzoek Sequencing (met Kika)	0	589.659
Gereserveerd voor onderzoek UMC Utrecht DC Vac.	221.564	0
Te betalen omzetbelasting knuffels	2.850	0
Nog te betalen inkoop knuffels	<u>18.997</u>	<u>6.445</u>
	<u>830.383</u>	<u>1.471.054</u>

Dit betreft de nog te betalen onderzoekskosten volgens reeds diverse aangegane contracten met onderzoeksinstituten.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2012

Baten

Sponsorrekening

(in euro's)	2012	2011
Ontvangen bijdragen	961.496	801.531
Af: onderzoeksbijdragen	221.564	1.124.659
Af: beoordelingskosten onderzoeken	640	1.428
	<u>739.292</u>	<u>-324.556</u>

Lasten

Kosten eigen fondsenwerving

Bankrente en -kosten	683	1.117
Portikosten en overige kosten	485	149
Bezoek congressen	2.767	0
Contributies en abonnementen	24	52
Kosten Villa Joep-dag	530	225
Bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering	370	0
Rentebaten Vrienden van VJ	-1.369	0
Diverse kosten	726	512
	<u>4.216</u>	<u>2.055</u>

*Bijdragen dekking kosten door Vrienden Villa Joep*

Bijdragen dekking kosten Vrienden St. Villa Joep	<u>-1.500</u>	<u>-101.700</u>
--------------------------------------------------	---------------	-----------------

Financiële baten en lasten

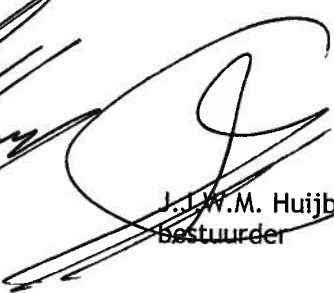
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten

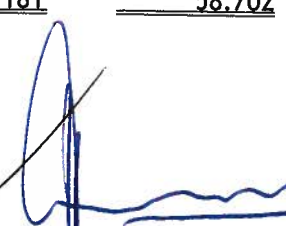
Rente Rabobank, bedrijfsbonusrekening	42.167	45.292
Rente ABN Amro, spaar deposito	14.014	13.410
	<u>56.181</u>	<u>58.702</u>

Voorschoten, 14 oktober 2013  
Stichting Villa Joep

  
P.C.C. Steijn  
voorzitter

  
T.M. van Teylingen  
bestuurder

  
J.L.W.M. Huijbregts  
bestuurder

  
J.H.T. Knook  
Raad van Toezicht