

Financieel jaarverslag 2020

Exploitatie rekening

Inkomsten:

Donaties	€	930,00	
Rente	€	<u>5,85</u>	
Totale inkomsten			€ 935,85

Uitgaven:

Kosten website	€	1.210,00	
Kosten fondsenwerving	€	<u>11,20</u>	
Totale uitgaven			€ <u>1.221,20</u>

Exploitatieresultaat			<u>-285,35</u>
----------------------	--	--	----------------

Balans

Lopende rekening	€	8.904,50	
Spaarrekening	€	64.000,00	
Reservering EU Richtlijnen			€ 30.312,00
Eigen Vermogen			€ 42.307,15
Saldo	€	<u>-285,35</u>	
Totaal	€	72.619,15	€ <u>72.619,15</u>

Toelichting

Voor de hele wereld en dus ook voor Tyrosinemia Foundation stond 2020 in het teken van de Corona pandemie. Hierdoor waren er geen feestjes of sponsorlopen en konden er geen acties opgezet worden om fondsen te werven. Het Eigen Vermogen is met € 285,35 afgenomen.

Het bestuur van de stichting werd meerdere keren door ouders in 3^e wereldlanden met een pasgeboren Tyrosinemie kindje benaderd voor donaties. In de meeste gevallen vroegen ze een bijdrage voor het medicijn Nitisinone, of voor het aanleveren van eiwitarm eten en supplementvoeding of ook het betalen van een operatie voor een levertransplantatie. We zouden graag willen helpen echter de stichting is opgericht uitsluitend voor onderzoek naar de ziekte Tyrosinemie zoals vastgelegd in de statuten. Het bestuur heeft deze ouders wel kunnen helpen met informatieversteking of het in contact brengen met artsen, leveranciers van medicijnen en voeding. Het opzetten van een forum binnen de Tyrosinemia Foundation website lijkt dan ook zeer wenselijk.

Op 18 november 2020 heeft Wiggert van Ginkel zijn proefschrift over de resterende uitdagingen voor Tyrosinemie type 1 verdedigd in het Academiegebouw Rijks Universiteit Groningen. De promotie was te volgen via een livestream, door Corona zonder genodigden. Wiggert kreeg van de professoren prachtige complimenten in verband met zijn diversiteit in gedane onderzoeken. Het proefschrift is verzonden naar diverse landen in de wereld.