

JAARVERSLAG 2017

April 2018



www.angelmansyndroom.nl

Inhoudsopgave

1. Doelstellingen	1
2. Samenstelling bestuur	2
3. Leden	3
4. Internationale Angelmandag	4
5. Informatiedag Algemeen	4
6. Informatiedag 18 ⁺	6
7. Nieuwsbrieven	7
8. Voorlichtingsmateriaal	10
- Brochure Dental Alerts	10
- Flyer Angelman syndroom	10
- Boek Erin Sheldon	10
- Banner	12
9. Office 365	12
10. Website	13
11. Cursussen Communicatie	13
- Cursus taalontwikkeling en beginnende geletterdheid	14
- Cursus beginnend leren lezen en begrijpend lezen	14
- Cursus communiceren	15
12. TV uitzendingen	16
13. Algemene Ledenvergadering	17
14. Financieel overzicht 2017	18
15. Toelichting op het financieel verslag	19
16. Begroting 2018	26
17. Ondertekening	27

KvK-nummer 402 384 86

RSIN 8164 7266

1. Doelstellingen

De vereniging heeft ten doel, met respectering van ieders geloofsovertuiging of wereldbeschouwing:

- het behartigen van de belangen van personen met het Angelman syndroom (hierna ook wel genoemd: *doelgroep*) om te bereiken dat zij zich zo volledig mogelijk kunnen ontplooien en zo goed mogelijk aan het maatschappelijk verkeer kunnen deelnemen;
- het bevorderen van de totstandkoming van voorzieningen die bijdragen tot een zo volledig mogelijke ontwikkeling en ontplooiing van personen met het Angelman syndroom, waaronder mede begrepen het streven deze personen zo volledig mogelijk aan het maatschappelijk verkeer te laten deelnemen;
- het geven van voorlichting en steun aan ouders, verzorgers en familieleden van personen met het Angelman syndroom, om hun eigen leven zo goed mogelijk in te richten en hen daarbij in staat te stellen personen met het Angelman syndroom zo volledig mogelijk tot ontplooiing te laten komen;
- het vergroten van de bekendheid van het Angelman syndroom in de Nederlandse samenleving in het algemeen en onder medici, paramedici en overige zorgverleners in het bijzonder, mede met het oogmerk tijdig en nauwkeurig te diagnosticeren en behandeling na de diagnose te optimaliseren;
- het goed toegankelijk presenteren van de nieuwste ontwikkelingen voor het Angelman syndroom met betrekking tot onderzoek, behandeling, communicatie, voorzieningen, dagbesteding, scholing en ervaringsfeiten; en
- al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord, mits in het algemeen belang.

De vereniging tracht dit doel onder meer – en zo nodig in samenwerking met daartoe geëigende instanties – te bereiken door:

- het bevorderen en in stand houden van contacten met en tussen leden van de doelgroep, hun ouders, verzorgers en familieleden, alsmede met en tussen alle deskundigen en onderzoekers die zich bezighouden met personen met het Angelman syndroom en met hun behandeling en begeleiding;
- het doen van aanbevelingen en voorstellen voor nieuwe en bestaande maatregelen en voorzieningen, mede op grond van nieuwe wetenschappelijke en/of maatschappelijke inzichten en ontwikkelingen;
- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot het Angelman syndroom en het bijdragen aan verbeteringen van het voorzieningenpakket;
- het verspreiden van informatie en inzichten over het Angelman syndroom en al hetgeen daarmee rechtstreeks of zijdelings verband houdt.

2. Samenstelling bestuur

Per 1 januari 2017 bestond het bestuur uit:

- prof.dr. R.M. Heethaar, *voorzitter*
- ir. K. van der Spek, *penningmeester*
- ing. J. Klein, *secretaris*

In de loop van het jaar deden zich geen mutaties voor in het bestuur, zodat de samenstelling ervan per 31 december 2017 overeenkwam met die op 1 januari.

Het bestuur heeft in het verslagjaar vijf vergaderingen gevoerd, waarvan de laatste vier per Skype.

Alle bestuursleden verrichten hun werkzaamheden als vrijwilliger en krijgen geen vergoeding voor hun bestuurlijke taken.

In januari begon mevr. I. ter Beek-van der Linden het bestuur als vrijwilliger te ondersteunen. Helaas moest ze deze taak i.v.m. gezondheidsredenen in oktober neerleggen.

3. Leden

Bij aanvang van het verslagjaar had de vereniging 165 leden/donateurs. In de loop van het jaar hebben vijf leden hun lidmaatschap opgezegd. Twaalf nieuwe leden konden we verwelkomen. In onderstaande figuur is de geografische spreiding van de leden/donateurs weergegeven in november 2017. In België hebben we tien leden, in Duitsland één.



4. Internationale Angelmandag

Internationaal is 15 februari gekozen tot de dag waarop wereldwijd aandacht geschonken zal worden aan het Angelman syndroom. Dit jaar maakten zowel de dag (woensdag) als het jaargetijde deze dag in Nederland ongunstig om activiteiten te plannen. Vandaar dat we daarvoor geen bijeenkomst hebben georganiseerd.

5. Informatiedag Algemeen

Dit jaar is een algemene Informatiedag gehouden op 4 november op een locatie, centraal in Nederland: Hotel-Restaurant Oud-London te Zeist. Ruim 60 ouders namen aan deze dag deel. De opstelling in de zaal en de audio-visuele hulpmiddelen maakten een levendige interactie tussen sprekers en publiek goed mogelijk.

Het programma had de volgende onderdelen:

- 10.00 - 10.30 Ontvangst met koffie/thee
- 10.30 - 10.50 Ontwikkelingen binnen de vereniging, *Rob Heethaar, voorzitter vASN*
- 10.50 - 11.20 Gentherapie voor het Angelman syndroom? *Edwin Mientjes, Post doc., ErasmusMC*
- 11.30 - 12.00 Tandheelkundige zorg voor mensen met AS, *Marjolein van Stiphout, Matthijs Riechelman, tandartsen, Centrum voor bijzondere tandheelkunde Rijnmond*
- 12.10 - 13.00 Lunch
- 13.00 - 13.30 Communicatie, *Cindy Navis, logopediste, ErasmusMC, Maartje ten Hooven-Radstaake, gedragswetenschapper, ErasmusMC*
- 13.40 - 14.10 Nieuws uit het EAS incl. SLAAP, *Karen Bindels-de Heus, kinderarts, ErasmusMC*
- 14.50 - 15.20 Uw wensen en ideeën voor de toekomst, *Rob Heethaar*
- 15.20 – 17.00 Informeel overleg, borrel, en afsluiting

Tussen de lezingen door was er ruim tijd ingepland voor vragen uit het publiek. Hiervan werd enthousiast gebruik gemaakt.

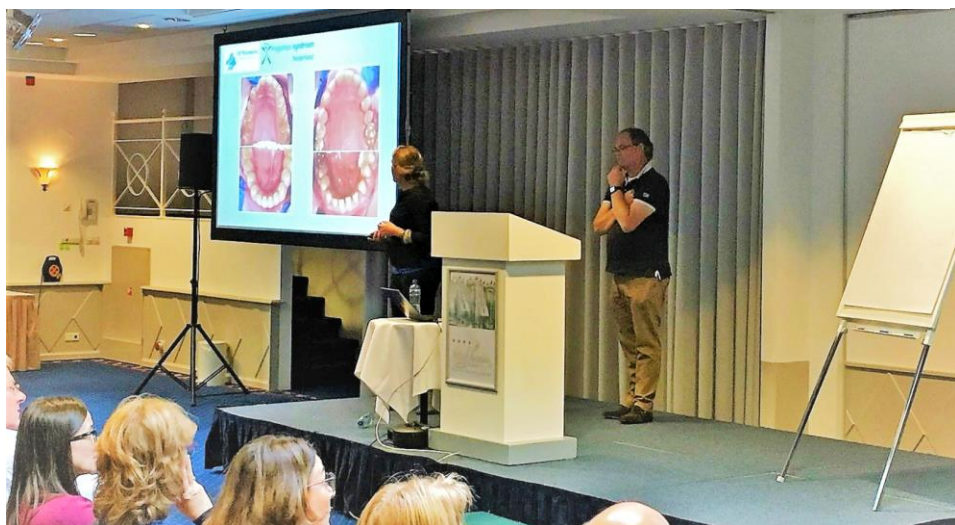
Tijdens de pauzes en de lunch vond intensief overleg plaats tussen ouders onderling en met de sprekers. De bezoekers toonden na afloop grote waardering voor het geboden programma. In één van de nieuwsbrieven in 2018 volgt een uitgebreid verslag.



Impressies van een geslaagde informatiedag.

boven: opening door Rob Heethaar

onder: tandheelkundige oplossingen door mevr. Van Stiphout en dhr. Riechelmann



6. Informatiedag 18⁺

Op veler verzoek is een tweede informatiedag gehouden, die vooral gericht was op de problematiek van mensen met het Angelman syndroom in de leeftijd boven de achttien jaar. Ook deze dag is gehouden in Hotel-Restaurant Oud-London in Zeist. Aan deze bijeenkomst namen ruim 70 ouders deel, waarvan er zes ook de Informatiedag Algemeen hadden bijgewoond.

Het programma had de volgende onderdelen:

- 9.45 - 10.15 Ontvangst met koffie/thee
- 10.15 - 10.20 Opening, *Rob Heethaar, voorzitter*
- 10.20 - 10.30 Uitleg van de dag, *Koos van der Spek, bestuurslid vASN*
- 10.30 - 11.00 Resultaten van de natuurlijk beloop studie, *Marlies Valstar en Luc Bastiaanse, 18⁺ polikliniek, Expertisecentrum Erasmus MC*
- 11.00 - 11.10 Korte inleiding discussie onderwerpen, *Marlies Valstar*
- 11.10 - 12.10 Uitwisseling ervaringen in twee groepen:
 - 1. Motoriek en Mobiliteit,
 - 2. Gedrag en Communicatie
- 12.10 - 13.00 Lunch
- 13.00 - 13.15 Korte inleiding Wonen en Dagbesteding, *Jos Hiel, lid raad van bestuur GEMIVA*
- 13.15 - 14.00 Uitwisseling ervaringen in groepen
- 14.00 - 14.45 Gezondheid monitor voor volwassen personen met Angelman, vraag om ideeën van ouders, *Luc Bastiaanse*
- 14.45 - 15.15 Pauze
- 15.15 - 15.30 Korte inleiding Sociale Contacten voor personen met Angelman, *Koos en Nelleke van der Spek*
- 15.30 - 16.00 Uitwisseling ervaringen in groepen
- 16.00 - 17.00 Informeel overleg, borrel, en afsluiting

De indeling van de zaal maakte het goed mogelijk dat de deelnemers aan tafels van 12 personen konden plaatsnemen en na een lezing in groepjes van zes hun ideeën, problemen en oplossingen konden bespreken en schriftelijk vastleggen. Deze reacties zijn door het Expertisecentrum 18⁺ verzameld en zullen worden bestudeerd voor verdere koersbepaling.

Tijdens de pauzes en de lunch vond intensief overleg plaats tussen ouders onderling en met de sprekers. De bezoekers toonden na afloop grote waardering voor het geboden programma, dat duidelijk in een behoefte voorzag. In één van de nieuwsbrieven in 2018 volgt een uitgebreid verslag.



Koos van der Spek in gesprek met deelnemers aan het begin van een boeiende 18^e dag

7. Nieuwsbrieven

Ook dit jaar heeft de vASN haar leden, donateurs en relaties op de hoogte gehouden van haar activiteiten en ontwikkelingen op het gebied van het Angelman syndroom door het uitgeven van vier nieuwsbrieven. Positieve reacties werden ontvangen op vormgeving en inhoud. Ook dit jaar heeft het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus Medisch Centrum aan ieder nummer een bijdrage gegeven. Het streven was aan het eind van elk kwartaal een nieuwsbrief uit te geven. Mocht er belangrijk nieuws zijn dat eerdere vermelding behoeft dan werd een extra nieuwsbrief uitgegeven.

In januari 2017 kon al een extra editie worden uitgegeven, waarin o.a. melding werd worden gemaakt van de bijzondere gift van € 5000,- van baggerbedrijf Martins en Van Oord. Ook werd daarin verslag gedaan van de bijdragen van

medewerkers van het AS Expertisecentrum op het belangrijke jaarlijkse ASF-congres in de Verenigde Staten. De bijdragen van het Expertisecentrum worden ook internationaal als zeer belangrijk gezien. Een door de vereniging ondersteunde aanvraag bij de ASF van ruim € 160.000 om ouders te helpen de communicatie met hun kind op een hoger pijl te brengen werd gehonoreerd op voorwaarde dat de vereniging € 20.000 daarin zal bijdragen. Het Expertisecentrum heeft in 2017 voor dit bedrag allerlei ondersteunende activiteiten uitgevoerd, sommige direct voor ouders en instellingen, andere via informatiebijeenkomsten en speciale webinars. Omdat deze activiteiten direct ten goede van cliënten en ouders komen, konden deze uit de PGO subsidie bekostigd worden. De ervaringen uit deze activiteiten worden door het Expertisecentrum gebruikt in het uitgebreide communicatie project, dat start in 2018.

De bovengenoemde gift van Martens en Van Oord, een statiegeldactie bij Albert Heijn en extra donaties van leden zullen in 2018 voor implementatie van de resultaten van het project worden aangewend.

De Nieuwsbrief nr. 6, die in april 2017 uitkwam was voor een groot deel gewijd aan Angelman kinderen die met volledige begeleiding deel konden nemen aan regulier onderwijs.

Dit nummer kreeg veel positieve reacties en een herdruk is gerealiseerd en naar verschillende instanties opgestuurd.



**Angelman syndroom
Nederland**

**JANUARI 2017
Nr. 4**



Martens en Van Oord MVO **schenkt W&N € 5000!** Martens en Van Oord

Breike vertelt voor de lezer over de aanpak van Jans de Graaf dat Martens en Van Oord, het bedrijf waar hij werkzaam is, besloten had aan de v&g maar liefst € 5000,- te schenken voor haar projecten.

Martens en Van Oord, een familiebedrijf, is actief in de grond-, weg- en waterbouw en daaraan gerelateerde disciplines, zoals de handel in bouwgrondstoffen. Sinds de oprichting in 1988 heeft het zich ontwikkeld tot een toonaangevend bedrijf binnen de sector.

Binnen Martens en Van Oord is Jans verantwoordelijk voor de vertegenwoordiging van diverse internationale en Offshore gerelateerde projecten. Jans en zijn vrouw Janske hebben een dochterje Pleun met het Angelman syndroom.

Martens en Van Oord reikt een maal per jaar een aanzienlijk bijdrage uit aan een goed doel, dat een relatie heeft met een of meerdere medewerkers. De medewerkers kiezen hier



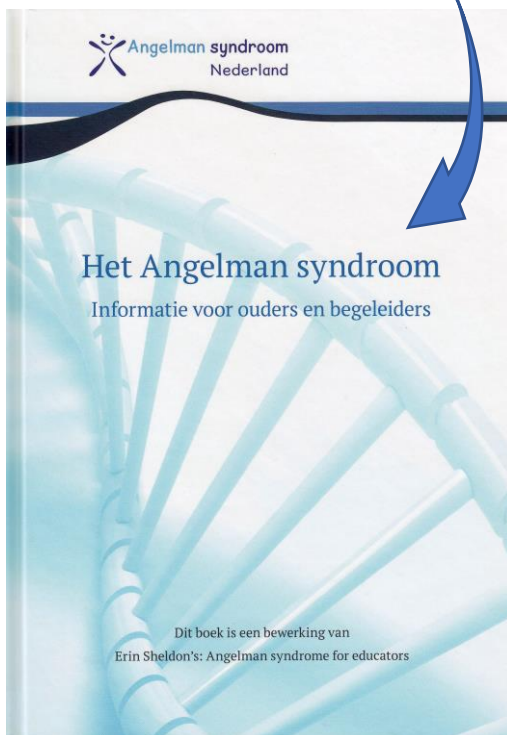
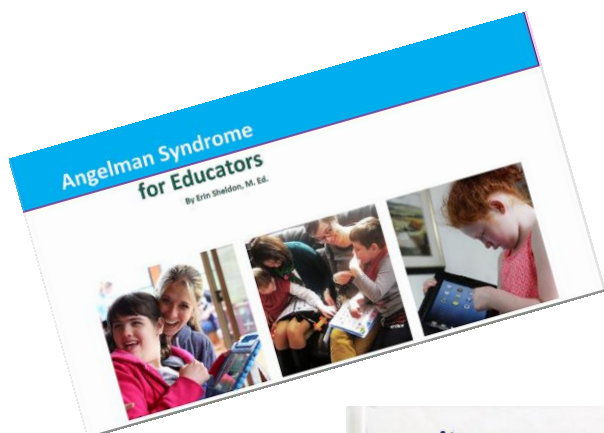
Van links naar rechts: Jans, Janske, Pleun, Janske en Rob Heesthaan.

Organisatie voor: Tien binnen het bedrijf wordt gestemd tegen twee organisaties voor voorname leden. De aantallen daarvan



Alternatieve communicatie in de klas

I.p.v. een nieuwsbrief in december is in deze maand aan alle leden een boek uitgereikt dat ouders en begeleiders van kinderen met AS middelen aanreikt om te proberen de communicatie met hun kinderen te verbeteren. Het betreft een vertaling en bewerking van het boek dat mevr. Erin Sheldon heeft opgesteld voor Amerikaanse en Canadese ouders. Dit boek wordt hierna verder besproken.



8. Voorlichtingsmateriaal

Brochure Dental Alerts

De PWAV heeft enkele jaren geleden een brochure ontwikkeld waarin de tandheelkundige problemen van mensen met het Angelman syndroom worden behandeld. Dit jaar is de tweede druk van deze brochure gerealiseerd i.s.m. de Stichting Bijzondere Tandheelkunde in een oplage van 1000 stuks. Op de informatiedagen is deze brochure uitgereikt en aan het eind van het jaar zijn exemplaren opgestuurd naar alle leden en organisaties voor bijzondere tandheelkunde en andere belangstellenden.

Flyer Angelman syndroom

In het verslagjaar is een nieuwe flyer ontwikkeld waarin het vóórkomen en de voornaamste kenmerken van het Angelman syndroom, zowel in positieve als in negatieve zin zijn vermeld.

Ook is een tijds met belangrijke ontwikkelingen in het onderzoek naar de oorzaak en eventuele compensatie van het Angelman syndroom opgenomen.

De flyer is te downloaden van de website of aan te vragen bij het secretariaat. Hij heeft inmiddels internationale belangstelling gekregen. De Belgische en Duitse ouderverenigingen hebben het als basis gebruikt om er hun landspecifieke inhoud aan toe te voegen.

Boek Erin Sheldon

Erin Sheldon, een internationaal deskundige in de AS wereld, heeft een boek geschreven dat veel aspecten behandelt betreffende de omgang van personen met het Angelman syndroom. De vASN heeft van haar toestemming gekregen dit boek te vertalen, het te voorzien van foto's van leden en hun kinderen, van illustraties, het uit te breiden waar dat nodig werd geacht en het geschikt te maken voor de Nederlandse situatie.

Mevr. dr. B. Siertsema, lid van de vASN en moeder van een AS zoon, heeft het boek vertaald. Daarna is het bewerkt door een drietal moeders met AS dochters: Esther Roth, Violeta Giurgi en Mannin de Wildt. Rob Heethaar, grootvader van een AS kleindochtertje heeft het verder bewerkt en geschikt gemaakt voor verdere verwerking. Het boek is in december gedrukt in een oplage van 1000 stuks.

Het is gebonden, voorzien van een hard kft en het telt 112 pagina's. Ieder lid kreeg er vier toegestuurd. Dit gaf hen de mogelijkheid het boek te verspreiden onder eventuele familieleden, begeleiders, behandelende artsen en zorginstellingen. Door subsidie van de overheid kon het boek aan de leden zonder kosten worden aangeboden. Op verzoek werden leden extra exemplaren toegezonden.

Input

Output

Normale taalontwikkeling



*Bij een normale taalontwikkeling krijgt een kind voortdurend taal aangeboden en zal na enige tijd **dezelfde** taal gaan **spreken** (gebaseerd op Gayle Porter, 2004)*

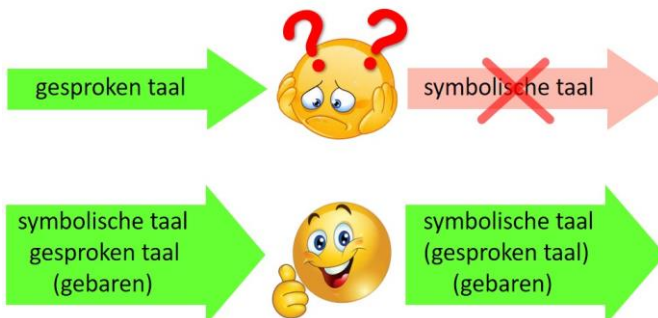
Belangrijke figuren uit het boek:

Het Angelman syndroom, Informatie voor ouders en begeleiders

Input

Output

Aanleren symbolische taal



Een symbolische taal kan uitsluitend aangeleerd worden als deze taal wordt aangeboden, ondersteund met gesproken taal en eventueel gebaren. (gebaseerd op Gayle Porter, 2004)

Banner

Dit jaar is het bestuur een aantal malen benaderd om informatiemateriaal te verschaffen aan leden die een fondsenwervingsactie wilden organiseren.

Naast de flyer, brochures en boeken, hebben we daarom ook een banner laten ontwikkelen met een beknopte maar aansprekende tekst en een foto van een kindje met het Angelman syndroom.

Er zijn drie exemplaren vervaardigd. Bij de informatiedagen zijn ze ingezet en ook bij speciale gelegenheden waar leden aandacht vragen voor het Angelman syndroom zijn ze gebruikt.



9. Office 365

De organisatie TechSoup biedt aan organisaties voor goede doelen de mogelijkheid licenties voor diverse software pakketten gratis of tegen zeer lage tarieven te verstrekken. De vASN heeft een volledig Office 365 pakket beschikbaar gekregen tegen het nultarief. Maximaal 300 leden kunnen daarvoor een eigen verenigingsaccount krijgen en daarvan gebruik maken. Bekende pakketten zoals WORD, PowerPoint, Excel en Skype zijn hierin opgenomen.



10. Website

De website van de vereniging is geüpdatet en aangepast aan de laatste technische eisen om hem te benaderen via PC, laptop, tablet of mobiele telefoon. De site kent een gedeelte dat speciaal voor de leden is gereserveerd en benaderd kan worden middels een inlogcode en een algemeen gedeelte waarop we informatie verschaffen die voor iedereen toegankelijk is. De site wordt regelmatig bijgewerkt met nieuwe ontwikkelingen binnen en buiten de vereniging op het gebied van het Angelman syndroom.

[Registreren](#) | [Inloggen](#) | [English](#) | [ASNL op Facebook](#)



WILT U ONS STEUNEN?



U kunt veilig doneren via PayPal



Aanmeldpagina van de site voor nieuwe leden

11. Cursussen Communicatie

Communicatie is een levensbehoefte voor de mens. Niet kunnen communiceren kan leiden tot een geestelijk isolement. Niet begrijpen en/of niet begrepen worden is frustrerend en ondermijnend voor het zelfvertrouwen. Ouders kennen hun kind zo goed dat zij uit subtiele reacties (geluidjes, gebaren, gelaatsuitdrukkingen, etc.) nog wel kunnen opmaken wat zij bedoelen. Mensen die wat verder van de kinderen afstaan kunnen dit vaak niet. De vereniging heeft haar leden instaat gesteld ver schillende communicatiecursussen te volgen.

Cursus taalontwikkeling en beginnende geletterdheid

Op 21 en 22 mei werd op initiatief van Violeta Giurgi (moeder van een dochter met AS en Cathelijne Thomas (moeder van een dochter met het Pitt Hopkins Syndroom) een cursus taalontwikkeling en beginnende geletterdheid georganiseerd in Haarlem. De docent, Jane Farrell, is een internationaal expert op het gebied van ondersteunde communicatie. Leden van onze vereniging konden aan de cursus kosteloos deelnemen. Een tiental leden hebben daarvan gebruik gemaakt. Ook enkele begeleiders van kinderen met AS hebben deze inspirerende cursus gevolgd.

21 EN 22 MEI 2017 IN HAARLEM

TAALONTWIKKELING EN BEGINNENDE GELETTERDHEID

Een tweedaagse inspirerende cursus voor ouders, leraren en logopedisten die werken met kinderen met complexe communicatiebehoeftes.



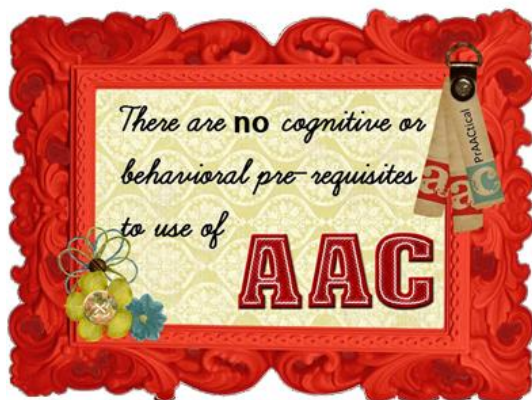
met Jane Farrell



Wilt u de training volgen dan kunt u een mail sturen naar cathelijne.thomas@isaacnederland.nl, onder vermelding van uw naam, functie (ouder, begeleider of professional), e-mailadres en telefoonnummer.

De kosten zijn € 150 voor ouder(s) en/of begeleider(s), en € 350 voor professionals. Maximaal 2 personen met kind

Deel van de uitnodigingsbrochure voor de cursus



In de Engelse/ Amerikaanse literatuur wordt voor Ondersteunde Communicatie de woorden "Augmentative Alternative Communication (AAC) gebruikt.

Cursus beginnend leren lezen en begrijpend lezen

Isaac-NF (www.Isaac-NF.nl) organiseerde op 23 mei in 't Veerhuis in Nieuwegein een cursus beginnend leren lezen en begrijpend lezen. Ook hier was de docent Jane Farrell. Deze cursus werd ook opengesteld voor leden van onze vereniging. Een tiental leden heeft daarvan gebruik gemaakt. Ook voor deze cursus kon de vereniging de deelnamekosten vergoeden

Cursus communiceren

Op 24 mei heeft de vASN een workshop georganiseerd waarin mevr. Erin Sheldon, een internationaal deskundige op het gebied van alternatieve communicatietechnieken, de volgende onderwerpen aan de orde liet komen:

- ✓ hoe kunnen we kinderen met het Angelman syndroom een zo zinvol mogelijk bestaan geven wat betreft: communicatie, school, vriendschap en het doen van activiteiten?
- ✓ hoe kunnen we kansen creëren zodat zij activiteiten kunnen doen met kinderen van hun eigen leeftijd en vriendschap opbouwen?
- ✓ wat is hun potentie om te leren en hoe kunnen we die vaststellen?
- ✓ wat zijn mogelijkheden voor communicatie?

De workshop werd gegeven in Hotel-Restaurant Oud-London in Zeist. Een zeer enthousiaste en motiverende mevr. Sheldon vertelde de cursisten hoe zij communicatie met haar dochter en anderen realiseerde. Hoewel de workshop gepland was te eindigen om 17.00 uur is op verzoek van ouders daarna nog een extra sessie ingelast. Onvermoeibaar bleef mevr. Sheldon de cursisten informeren en boeien tot omstreeks 20.00 uur.



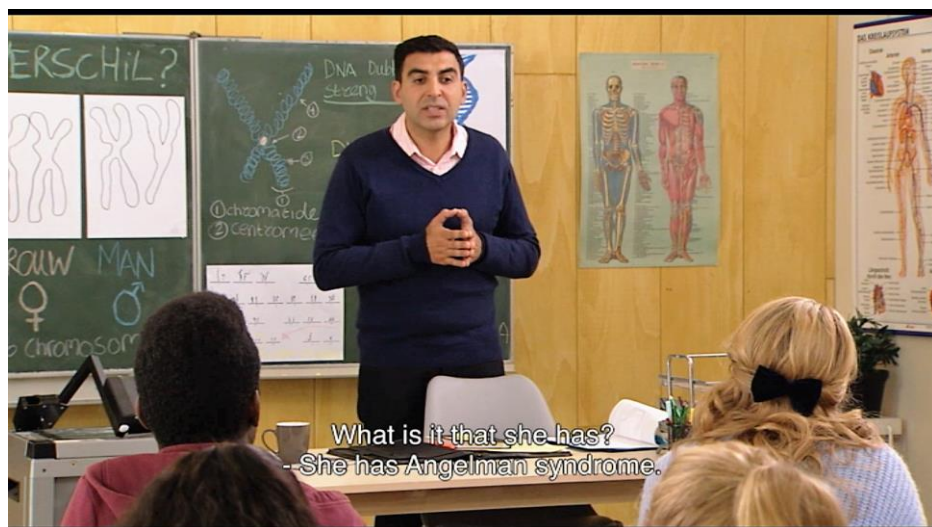
Erin Sheldon tijdens de cursus



Hotel-Restaurant Oud-London

12. TV uitzendingen

Een van onze leden, mevr. M. de Wildt is filmregisseur van verschillende TV producties. Toen zij hoorde dat haar dochtertje Evimare het Angelman syndroom had wilde ze iets doen waardoor dit syndroom bekend zou worden bij een groter publiek. De mogelijkheid deed zich voor om in de serie "Spangas", die ze regisseerde, tien afleveringen op te nemen waarin het Angelman syndroom een rol speelt. De opnames zijn in 2016 gemaakt en uitgezonden op 6 t/m 17 maart 2017 op Zapp NPO 3 en herhaald in juli.



Een beeld uit de televisieserie Spangas

Op onze website is een compilatie van deze uitzendingen opgenomen:

www.angelmansyndroom.nl/actueel/tv-serie-spangas-en-as/

De producent, dhr. A. de Levita, heeft deze compilatie zonder kosten aan de vereniging ter beschikking gesteld en hij heeft tevens de Engelse ondertiteling laten realiseren zonder de vereniging daar iets voor in rekening te brengen.

13. Algemene ledenvergadering

Op 21 september werd de algemene ledenvergadering georganiseerd in het PGO-gebouw te Utrecht. Als enige agendapunt stond het jaarverslag 2016 ter discussie. Aanwezig waren voorzitter en penningmeester. Een zevental leden had via E-mail laten weten verhinderd te zijn de vergadering bij te wonen, maar wel in te stemmen met het jaarverslag. Dit is daarop overeenkomstig de statuten vastgesteld en goedgekeurd.

Financieel overzicht 2017

BALANS					
Activa			Passiva		
	31-12-17	31-12-16		31-12-17	31-12-16
Liquide middelen			Eigen vermogen		
Bedrijfsrekening	654	2.884	Algemene reserve	52.397	27.225
Spaarrekening	49.215	48.827	Resultaat lopend jaar	-1.728	25.172
Debiteuren					
Nog te innen contributies	800	686			
Totaal	50.669	52.397		50.669	52.397

EXPLOITATIEREKENING							
	2017 Begroting 2016				2017 Begroting 2016		
	2017				2017		
Uitgaven				Ontvangsten			
Onderzoek	4.462	5.000	0	PGO inkomsten	45.000	45.000	35.000
Organisatiekosten	2.492	2.950	2.019	Contributies	4.847	4.500	3.444
Informatievoorz.	38.538	37.000	13.453	Donaties	8.239	10.000	7.433
Lotgenotencontact	8.511	21.000	7.302	Inkomsten Infodagen			1.616
Belangenbehartiging	0	550	0	Rente Spaarrekening	189		453
Terugbetaling PGO	6.000						
Uitgaven totaal	60.003	66.500	22.774	Ontvangsten totaal	58.275	66.500	47.946
Exploitatieresultaat	-1.728	-7.000	25.172				
Totaal	58.275	59.500	47.946	Totaal	58.275	59.500	47.946

Toelichting op het financieel verslag

Opmerking:

Voor toelichting op getallen uit 2016, verwijzen wij u naar het jaarverslag 2016.

BALANS, Activa

De liquide middelen bestaan uitsluitend uit banktegoeden die zijn verdeeld over twee bankrekeningen bij de ING bank: een werk- en een spaarrekening.

In 2017 betaalden 140 leden hun contributie. In de eerste maanden van 2018 betaalden nog eens 29 leden € 800 aan contributies over 2017.

BALANS, Passiva

Eind 2017 kon het resultaat van 2017 ten bedrage van € -1.728,- ten laste worden gebracht aan het eigen vermogen, resulterend in een eigen vermogen van € 50.669.

In 2016 was uit het eigen vermogen een reservering besteding donaties gemaakt voor € 7.433. Dit bedrag is in 2017 nog niet besteed. De donaties uit 2017 ten bedrage van € 7.919, worden hieraan toegevoegd.

Reservering besteding donaties 2016 en 2017: € 15.352,-

Uit de donaties is € 1.200 bestemd voor het Cam Kinase onderzoek aan het Erasmus MC. Het resterende bedrag is bestemd voor algemeen Angelman onderzoek aan het Erasmus MC. Er wordt in het tweede kwartaal van 2018 met Erasmus MC overlegd over de juiste besteding.

EXPLOITATIEREKENING, Uitgaven

Onderzoek

In 2016 vond een vergadering van de Angelman Syndrome Association (ASA) plaats. De ASA is een internationale organisatie, bestaand uit patiëntenverenigingen en stichtingen uit vele landen, die een Angelman onderzoeksprogramma coördineren en gezamenlijk financieren.

In 2017 werd het in de ASA vergadering toegezegde aandeel van de vASN betaald: € 4462,-. Voortgang en resultaten van dit onderzoeksprogramma worden in een nieuwsbrief gepubliceerd.

Organisatiekosten

Totaal € 2492, als volgt opgebouwd:

Verzekeringen	669
Kantoorbenodigdheden	198
Kosten administratie	319
Kosten betalingsverkeer	213
Reis- en verblijfkosten	606
Relatiegeschenken	487

De organisatiekosten bleven ook in 2017 relatief laag. Met uitzondering van de post relatiegeschenken, zijn dit voor PGO-bestuurskosten die uit de subsidie betaald mogen worden.

In de post “Kosten administratie” zijn de kosten van het E-boekhouden pakket opgenomen. Zowel de boekhouding als de ledenadministratie worden met dit pakket bijgehouden. De Relatiegeschenken omvatten de boekenbonnen voor alle sprekers op beide informatiedagen.

Informatievoorziening

Totaal € 38.538, als volgt opgebouwd:

Advies/ondersteuning ouders	22.339
Informatiemateriaal	10.719
Nieuwsbrieven	4.096
Drukwerk, porti	627
Cursussen/seminars	518
Kosten Website	163
Vakliteratuur	76

Informatievoorziening is een van de doelstellingen van de vereniging. Er is gestreefd hieraan maximaal, maar verantwoord geld aan te besteden.

De belangrijkste onderdelen daarvan zijn geweest:

Advies/ondersteuning ouders

Er is in 2017 gericht ondersteuning verleend en informatie verstrekt. De vereniging ondersteunde financieel ouders die van specifiek voor hen opgezette trainingen door buitenlandse experts gebruik maakten. Daarnaast heeft het bestuur aan het Erasmus Angelman Syndroom Expertisecentrum (EAS) gevraagd ouders te ondersteunen bij het leren communiceren met hun Angelman kinderen. De spectaculaire ontwikkeling op het gebied van communicatie is eerder in dit verslag besproken.

Meer specifiek zijn de volgende activiteiten verricht door EAS-medewerkers:

- Huisbezoeken bij kinderen met het Angelman Syndroom (AS), om vervolgens voor twee kinderen de inzet van een ondersteund communicatiehulpmiddel intensief te begeleiden.
- Op een aantal dagcentra verspreid over het land is voorlichting gegeven over het belang van taalaanbod met pictogrammen en ondersteunde communicatie.
- Er is overleg met leveranciers van software/hardware van spraakcomputers geweest, waarbij kinderen en volwassenen met AS dergelijke software/hardware kon worden aangemeten na uitgebreide passingen en aanvragen bij de zorgverzekeraars.
- Presentaties, onder andere op de oudercontactdag, rondom ondersteunde communicatie bij AS.
- Het vertalen en beschikbaar maken van webinars, zodat er voor alle ouders/verzorgers van kinderen/volwassenen met AS online informatie beschikbaar is wat betreft ondersteunde communicatie bij AS.

Informatiemateriaal

Hieronder vallen de kosten van het vormgeven, drukken, uitgeven en verspreiden van het boek “Het Angelman Syndroom, informatie voor ouders en begeleiders”, het boekje “Dental Alerts” en een informatieleaflet.

Nieuwsbrieven

Dit jaar werden weer vier nieuwsbrieven uitgegeven. De meeste werden via de mail verspreid, daarnaast nog enkele tientallen op papier.

Lotgenotencontact

Totaal € 8.511, als volgt opgebouwd:

Kosten Informatiedag Algemeen	4.608
Kosten Informatiedag 18+	3.903

Nogmaals een doelstelling waar veel aandacht aan wordt geschonken.

Twee evenementen werden onder deze post bekostigd: de Informatiedag Algemeen en de speciale informatiedag voor ouders met kinderen van 18 jaar en ouder. Beide dagen zijn eerder in dit verslag besproken. Verslagen vindt u ook op onze website.

Terugbetaling PGO

In het vorige jaarverslag is melding gemaakt van communicatie met PGO over het feit dat niet het volledig toegekende bedrag in 2016 kon worden besteed. Het bestuur had een reservering gemaakt voor twee publicaties, waaraan al veel werk was besteed in het verslagjaar. Maar PGO oordeelde dat de kosten voor deze publicaties niet van de PGO-subsidie voor 2016 konden worden betaald. Derhalve heeft de vereniging in 2017 € 6.000 moeten terugbetalen aan PGO.

EXPLOITATIEREKENING, Ontvangsten

PGO-inkomsten

Het **Fonds PGO** is onderdeel van een het **CIBG**: een uitvoeringsorganisatie van het Nederlandse Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De letters CIBG stonden oorspronkelijk voor Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg.

PGO-subsidie

De PGO-subsidie van € 45.000 werd toegekend op basis van de plannen van de vereniging. Zoals uit de financiële cijfers kan worden afgeleid, hebben we dit jaar alle plannen kunnen realiseren. Zie ook het hoofdstuk 'Verantwoording PGO-subsidie' verderop in dit verslag.

Contributies

In 2017 betaalden 140 leden hun contributie. Nog eens 29 leden betaalden begin 2018 hun contributie over het verslagjaar.

Donaties

Het bedrag aan donaties bleef op hetzelfde peil als in 2016. Er waren in totaal meer individuele donaties dan in 2016. Deze waren vaak het resultaat van mooie particuliere initiatieven, gerelateerd aan bijzondere gebeurtenissen.

Rente

De ontvangen rente in 2017 daalde als gevolg van de lage rentestand.

Verantwoording PGO-subsidie 2017

De PGO-subsidie 2017 is verleend op basis van de volgende plannen:

1. Lotgenotencontact
 - Activiteit L1: Familiedag
 - Activiteit L2: Informatiedag Algemeen
 - Activiteit L3: Communicatiecursussen
2. Informatievoorziening
 - Activiteit I1: Nieuwsbrief
 - Activiteit I2: Ontwikkeling communicatiepaspoort
 - Activiteit I3: Informatie-/ voorlichtingsmateriaal
 - Activiteit I4: Sociaal netwerk, wonen en dagbesteding
 - Activiteit I5: Puberteit, 18+, voeding en eetgedrag
3. Belangenbehartiging
 - Activiteit B1: lidmaatschap VSOP, Iederin
 - Activiteit B2: Lidmaatschap Angelman Syndrome Association
 - Activiteit B3: Voorlichtingscampagne Angelman syndroom

In plaats van een familiedag (activiteit L1) is in 2017 met grote instemming van leden een extra Informatiedag 18+ georganiseerd. Op deze speciale 18+ dag, waaraan bijna 70 leden deelnamen werd uitgebreid stilgestaan bij de activiteiten I4 en I5: Sociaal netwerk, wonen dagbesteding, puberteit en 18+.

Aan activiteit L2 (Informatiedag Algemeen) namen ruim 60 leden deel. Zes ouders namen aan beide informatiedagen deel.

In het kader van activiteit L3 (Communicatiecursussen) zijn drie intensieve cursussen gegeven, die door leden werden gevolgd en zeer gewaardeerd (zie eerder in dit verslag op pagina 1, 14 en 15).

Een viertal nieuwsbrieven is uitgegeven (activiteit I1).

Er zijn twee communicatiepaspoorten ontwikkeld (activiteit I2). Verdere activiteiten op dit gebied wachten op ervaringen vanuit het Erasmus Angelman Syndroom Expertisecentrum.

In het kader van activiteit I3 is op verzoek van de vereniging door het Erasmus Angelman Syndroom Expertisecentrum extra voorlichting en individuele ondersteuning gegeven met betrekking tot communicatie.

Met betrekking tot *Belangenbehartiging* zijn de activiteiten van een doorlopende aard, die in 2017 niet veel tijd vroegen. De voorlichtingscampagne werd uitgevoerd door in tien uitzendingen van het jeugdtelevisieprogramma Spangas aandacht te besteden aan het Angelman syndroom. Deze serie werd in het verslag jaar tweemaal op televisie uitgezonden. Een in het Engels ondertitelde compilatie van deze uitzendingen is op onze website opgenomen. Aan deze voorlichtingscampagne waren geen kosten voor de vereniging verbonden.

Totale uitgaven in PGO-rubrieken:

Informatie voorziening:	€ 38.538
Lotgenotencontact:	€ 8.511
Belangenbehartiging	€ 0
Bestuurskosten (organisatie kosten)	€ 2.004

Begroting 2018

Aan PGO is een plan voorgelegd en voorlopig goedgekeurd door PGO waarin activiteiten worden gepland in de volgende groepen:

Lotgenotencontact	20.900
Informatievoorziening	18.800
Belangenbehartiging	5.300

Totaal	€ 45.000

Dit bedrag is voorlopig als subsidie voor 2018 toegekend door het fonds PGO. Alles is erop gericht de organisatiekosten zo laag mogelijk, doch beneden de € 3.000 te houden.

Totaal Begrotingsoverzicht 2018:

Uitgaven

Lotgenotencontact	20.900
Informatievoorziening	18.800
Belangenbehartiging	5.300
Onderzoek	10.000
Organisatiekosten	3.000

Totaal	€ 58.000

Daarnaast zal in 2018, zoals aangegeven uit de reservering besteding donaties uit 2016 en 2017 aan onderzoek worden uitgegeven: € 15.352,-

Inkomsten

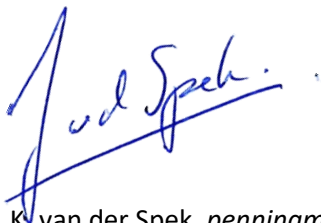
PGO	45.000
Contributies	4.500
Donaties	8.500

Totaal	€ 58.000

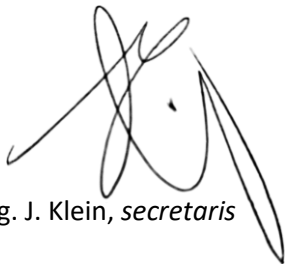
17. Ondertekening



Prof.dr. R.M. Heethaar, *voorzitter*



Ir. K. van der Spek, *penningmeester*



Ing. J. Klein, *secretaris*