

JAARVERSLAG 2018

April 2019

www.angelmansyndroom.nl

Inhoudsopgave

Doelstellingen	1
Samenstelling bestuur	2
Leden	3
Internationale Angelmandag	4
Familiedag	4
Internationale ASA bijeenkomst	5
Informatiedag Algemeen	6
Informatiedag 18+	8
Nieuwsbrieven	10
Website	10
Cursus Ondersteunde Communicatie	11
Boek “Het Angelman syndroom”	13
Bekendmaking Angelman syndroom	14
Algemene ledenvergadering	14
Overleg met politici	15
Financieel overzicht 2018	16
Toelichting op het financieel verslag	17
Exploitatierekening, Uitgaven	18
Exploitatierekening, Ontvangsten	21
Verantwoording PGO-subsidie 2018	22
Begroting 2019	24
Ondertekening	25
Verklaring Kascommissie	26

KvK-nummer 402 384 86

RSIN 8164 7266

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.

SAMENSTELLING BESTUUR

Per 1 januari 2018 bestond het bestuur uit:

- prof.dr. R.M. Heethaar, *voorzitter*
- ir. J. 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 2018 overeenkwam met die op 1 januari.

Het bestuur heeft in het verslagjaar acht vergaderingen gevoerd, waarvan de laatste zes per Skype of telefoon.

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

In oktober begon ons lid, mevr. J. Zwijnenburgh, het bestuur, als vrijwilliger, te ondersteunen.

LEDEN

Bij aanvang van het verslagjaar had de vereniging 172 leden/donateurs. In de loop van het jaar hebben vijf leden hun lidmaatschap opgezegd. Ruim twintig nieuwe leden konden we verwelkomen. Het aantal leden en donateurs komt daarmee op 205. In onderstaande figuur is de geografische spreiding van de leden/donateurs weergegeven in december 2018. In België hebben we tien leden, in Duitsland één.



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 (donderdag) als het jaargetijde deze dag in Nederland ongunstig om activiteiten te plannen. Vandaar dat we daarvoor geen bijeenkomst hebben georganiseerd.

FAMILIEDAG

Dit jaar werd de familiedag gehouden op 16 juni in Burgers' Zoo te Arnhem. Een deel van het Safari Restaurant was de hele dag voor ons gereserveerd. Niet alleen werd daar van een uitgebreide lunch genoten maar was het ook een goede gelegenheid voor onze leden om onderling nader kennis te maken en ervaringen uit te wisselen. Ruim 80 leden namen aan deze bijzondere dag deel.

Veel attracties van Burgers' Zoo zijn overdekt, zodat bij slecht weer toch genoten kan worden van de vele bezienswaardigheden. De zon lachte ons op deze dag echter toe en daarom werd ook ten volle genoten van de niet-overdekte attracties. Via een speciaal rolstoelpad konden deze goed worden bereikt ondanks de hoogteverschillen in de diertuin.

Het programma luidde:

- 10.30 Safari Restaurant, ontvangst van gasten onder het genot van een hapje en een drankje.
- 11.00 Bezichtiging van de diertuin op eigen gelegenheid.
- 13.00 Safari Restaurant, Lunch: het luxe Safari Lunchbuffet.
- 14.00 Bezichtiging van de diertuin op eigen gelegenheid.
- 18.00 Sluiting.



Veel positieve reacties ontvingen we van onze gasten omdat ze zo genoten hadden van de diertuin met zijn vele bezienswaardigheden.

In de vlindertuin

INTERNATIONALE ASA BIJEENKOMT

Ongeveer 15 patiëntenorganisaties op het gebied van het Angelman syndroom hebben zich verenigd in de Angelman Syndrome Alliance (ASA). Onze vereniging is daarvan ook lid. Bestuursleden van de Nina Foundation hebben de taak op zich genomen om voor de ASA statuten op te stellen en andere organisatorische activiteiten te verrichten.

De ASA organiseert om de één à twee jaar een bijeenkomst in een van de deelnemende landen. De organisatie van zo'n bijeenkomst ligt in handen van de Angelman vereniging van het betreffende land. In het verslagjaar werd de bijeenkomst georganiseerd op 12 t/m 14 oktober in Hamburg.

Op een deel van de conferentie berichten wetenschappers uit verschillende delen van de wereld over hun onderzoek op het gebied van het Angelman syndroom, zowel klinisch, dier-experimenteel als fundamenteel (www.angelmanalliance.org). Op een ander deel deden wetenschappers verslag van hun vorderingen aan vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en ouders. Ook enkele farmaceutische bedrijven waren vertegenwoordigd en gaven in zeer algemene termen hun belangstelling voor het Angelman syndroom en hun onderzoek op dit gebied.

De gezamenlijke organisaties zegden maar liefst € 350.000,- toe voor onderzoek. In januari 2019 zullen wetenschappers worden benaderd voor projecten.



Vlak voor aanvang van de lezingen

INFORMATIEDAG ALGEMEEN

Dit jaar is een algemene Informatiedag gehouden op 27 oktober 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 bevatte de onderstaande delen:

- 10.00 Ontvangst met koffie/thee
- 10.30 Opening, prof.dr. Rob Heethaar, *voorzitter*
- 10.45 Recente ontwikkelingen op het gebied van AS, prof.dr. Ype Elgersma
- 11.30 Demonstratie WaihonaPedia project, Gerritjan Koekkoek
- 12.15 Lunch
- 13.30 Voorstelling “Lastige ouders” door Marike van Weelden en Pieter Tiddens
- 14.30 Nabespreking met spelers
- 15.00 Overlegmogelijkheid ouders, borrel
- 17.30 Sluiting

Prof.dr. Ype Elgersma vatte kort samen wat de wetenschappers op de internationale ASA bijeenkomst in Hamburg hadden gepresenteerd tijdens de lezingen en in de informele gesprekken daarna.

Het WaihonaPedia project

De mede-initiator van het WaihonaPedia project (www.waihonapedia.org) dhr. G. J. Koekkoek gaf een uiteenzetting en demonstratie van dit project. Doel ervan is dat ouders onderling ervaringen kunnen delen en vragen kunnen stellen aan experts in een veilige omgeving en op tijdstippen dat het hun schikt. Op deze wijze wordt informatie verzameld die voor ouders als leidraad kan dienen voor verzorging en begeleiding en voor wetenschappers om hun onderzoek daarop af te stemmen.

Dit project is in 2016 gestart m.b.v. een subsidie van de overheid en gesteund door een zevental verenigingen van ouders met kinderen met ernstige beperkingen, waaronder onze vereniging. Tijdens de presentatie gaf een aantal ouders te kennen met dit systeem ervaringen te willen uitwisselen.

“Lastige ouders” is het verhaal van een moeder en een vader. Ouders van de liefste jongen ter wereld. Hij kan vreselijk goed zwemmen en kijkt recht in je ziel. Maar zijn hoofd zit zo vol herrie dat hij misschien wel altijd één jaar oud zal blijven. Deze “Lastige Ouders” nemen je mee in hoe het is om met een kind te leven dat altijd zorg nodig heeft. Zoveel dat hij als zevenjarige niet meer thuis kan wonen. Met een parade aan karakters die een levendig circus van een ongewoon bestaan maken. Voor iedereen die ouders weleens lastig vindt een indrukwekkende voorstelling.

Als moeder van een verstandelijk gehandicapt kind is actrice Marike van Weelden ervaringsdeskundige. Gebaseerd op haar dagboeken schrijft en speelde zij op zeer indringende wijze de voorstelling “Lastige Ouders” met theatermaker Pieter Tiddens.



Een moment uit de voorstelling

INFORMATIEDAG 18+

Op veler verzoek is ook een informatiedag gehouden, die vooral gericht was op de problematiek van mensen met het Angelman syndroom in de leeftijd boven de achttien jaar. Deze dag is gehouden op 1 december ook weer in Hotel-Restaurant Oud-London in Zeist. Aan deze bijeenkomst namen ruim 70 ouders deel, waarvan er acht ook de Informatiedag Algemeen hadden bijgewoond.

Het programma had de volgende onderdelen:

10.00	Ontvangst met koffie/thee	
10.30	Opening door de voorzitter	Rob Heethaar
10.45	Ouder worden van kind en ouders, inleiding	Koos van der Spek
11.00	Interview 4 ouderparen	Jorien Luijkx
	Ondersteuning aan tafel	Marnix van der Sijs Herman Meininger
11.45	Oudergesprekken met ondersteuning	
13.00	Lunch	
14.00	Communicatie, status onderzoek	Maartje ten Hooven- Radstaake
14.45	18+ poli informatie	Marlies Valstar
15.30	Activiteiten Stichting Netwerk Rondon	Marian Geling
15.30	Vragen, evaluatie van de dag	Koos van der Spek
16.00	Drankje en napraten	
17.00	Afsluiting	

Koos van der Spek gaf een duidelijke inleiding over de problematiek waarvoor ouders zich geplaatst zien als zij ouder worden. Welke voorzieningen moeten er getroffen worden om de zorg van hun kind te waarborgen als de ouders daar zelf niet meer voor kunnen zorgen en hoe kan dit geregeld worden?

Onder leiding van dr. Jorien Luijkx, universitair docent van de Universiteit Groningen, werden vier echtparen geïnterviewd over hun ideeën over de toekomst van hun kind en welke maatregelen zij nodig achten om de zorg te waarborgen. De levendige discussie werd verder ondersteund door prof. dr. H. Meininger en ds. M. van der Sijs.

De indeling van de zaal maakte het goed mogelijk dat de deelnemers aan tafels van zes personen konden plaatsnemen en na een lezing 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.



Een moment uit de interviews

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 2019 volgt een uitgebreid verslag.

Mevrouw Marian Geling van de Stichting Netwerk Rondom lichtte het werk van haar stichting toe en haakte in op de problemen voor waarborging van de zorg voor de oudere Angelman patiënt. Zij bood aan een workshop te willen geven voor ouders die graag wat meer over deze problematiek willen weten.

Koos van der Spek sloot de informatieve kant van de dag af met een overzicht en plannen voor de toekomst. Tijdens een informele borrel wisselden veel ouders ervaringen en ideeën uit. Al met al een boeiende en gewaardeerde dag.

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 reguliere nieuwsbrieven. Positieve reacties werden ontvangen op inhoud en vormgeving.

Ook dit jaar heeft het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus Medisch Centrum aan ieder nummer een bijdrage gegeven. Twee extra-nieuwsbrieven zijn uitgegeven om evenementen of cursussen aan te kondigen.



MEI 2018
nummer 8



Van de Voorzitter

Het afgelopen jaar hebben we niet afgesloten met een nieuwsbrief maar we hebben alle leden meerdere exemplaren van het vertaalde en bewerkte boek van Erin Sheldon over communicatie toegezonden en tevens een boekje over tandheelkundige zorg voor AS personen. Hierop ontvingen we veel positieve reacties. Tijdens de voorbereidingen van de eerste reguliere nieuwsbrief kregen we een bijzonder heugelijke mededeling uit het Expertisecentrum: een project om

SLAAP

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.

CURSUS ONDERSTEUNDE 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 subtile reacties (geluidjes, gebaren, gelaatsuitdrukkingen, etc.) nog wel kunnen opmaken wat zij bedoelen. Mensen die wat verder van de kinderen afstaan kunnen dit vaak niet. Het toepassen van ondersteunde communicatie kan daarin verbetering brengen.

Op 22 september heeft de vASN daarom een workshop georganiseerd waarin mevr. Erin Sheldon, een internationaal deskundige op het gebied van communicatietechnieken, de volgende onderwerpen aan de orde liet komen:

- ✓ hoe kan aan kinderen met het Angelman syndroom een zo zinvol mogelijk bestaan gegeven worden wat betreft: communicatie, school, vriendschap en het doen van activiteiten?
- ✓ hoe kan men 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?



Erin Sheldon legt uit...

De workshop werd gegeven in Hotel-Restaurant Oud-London in Zeist. Een zeer enthousiaste en motiverende Erin Sheldon vertelde over algemene eigenschappen van het Angelman syndroom en welke mogelijkheden er zijn om communicatie te realiseren. Ruim vijf uur heeft Erin Sheldon de cursisten geïnformeerd en gemotiveerd.

Bijna 50 ouders namen aan de cursus deel. Om leden, die niet in de gelegenheid waren deze cursus bij te wonen, toch in staat te stellen kennis te nemen van de informatie van Erin Sheldon is haar gehele presentatie op video opgenomen door een professionele cameraman en daarna door een professionele editor bewerkt en in een zestal delen opgesplitst. Deze delen zijn op onze site gezet:

www.angelmansyndroom.nl/onze-themas/problematiek-en-behandeling/communicatie-cursus-erin-sheldon-1/

Part 1

**Introduction: diagnosed with Angelman Syndrome
Developing a vision and planning for the future**



Part 2

**What predicts life after school?
Presume competence**

Part 3

**Dyspraxia and Apraxia
Motorplanning and sensory integration**

Part 4

Attention and 'The Zones of regulation'

Part 5

AAC (alternative augmentative communication)

Part 6

Descriptive teaching

Indeling van de video-opnamen in hoofdstukken



Hotel-Restaurant Oud-London

BOEK “HET ANGELMAN SYNDROOM”

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 2017 gedrukt in een oplage van 1000 stuks. Het is gebonden, voorzien van een hard kapt en het telt 112 pagina's. Ieder lid kreeg er vier toegestuurd. Dit gaf hen de mogelijkheid het boek te verspreiden onder 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.

In 2018 bleek het nodig een tweede druk te realiseren in een oplage van 400 exemplaren. T.o.v. de eerste druk zijn enkele verbeteringen aangebracht.

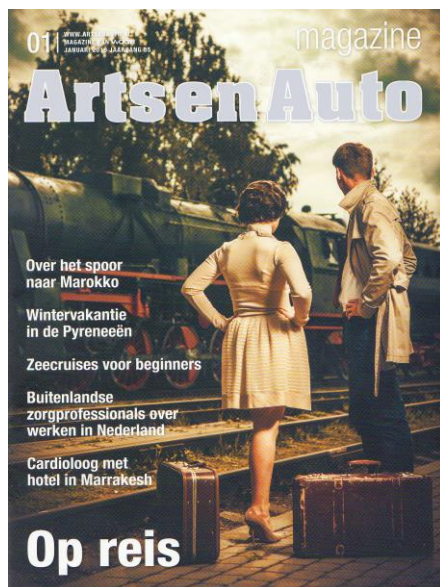


BEKENDMAKING ANGELMAN SYNDROOM

Het Angelman syndroom is bij veel mensen volledig onbekend, zelfs soms bij huisartsen en specialisten.

Om de bekendheid te vergroten zijn in december 114.000 exemplaren van onze brochure over het Angelman syndroom gedrukt en aangeboden aan het tijdschrift "Arts en Auto". Het decembernummer werd net niet gehaald voor plaatsing, maar in het januarinumnummer is deze brochure als bijlage van dit tijdschrift toegevoegd.

Daarmee heeft het een lezerspubliek bereikt van 120.000 mensen, praktisch allen werkzaam in de medische sector. Ook veel studenten in de geneeskunde kregen met deze actie de brochure onder ogen.



Voorpagina januarinumnummer 2019

Arts en Auto

ALGEMENE LEDENVERGADERING

Op 29 mei werd de algemene ledenvergadering georganiseerd in het PGO-gebouw te Utrecht. Als agendapunten stonden het jaarverslag 2017 en het privacyreglement ter discussie. Aanwezig waren naast de voorzitter en penningmeester vier leden. Zeven leden hadden via email 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. Ook werd ingestemd met het privacyreglement.

OVERLEG MET POLITICI

Onze vereniging neemt deel aan bijeenkomsten van de Patient Academy. Daarin zijn ongeveer 40 patiëntenorganisaties verenigd. Novartis faciliteert deze bijeenkomsten. Vertegenwoordigers van deze organisaties komen een aantal malen per jaar bijeen om gezamenlijke problematiek te bespreken waaronder de aandacht van lokale, regionale en landelijke overheden voor mensen met beperkingen. Nederland heeft het manifest van de Verenigde Naties ondertekent waarin gesteld wordt dat gestreefd moet worden naar sociale inclusie van mensen met een beperking. In de praktijk laat dit echter nog veel te wensen over. Daarom is een manifest opgesteld waarin meer aandacht wordt gevraagd voor mensen met een beperking, het belang van patiëntenorganisaties en de financiering daarvan door de overheid. Twee vertegenwoordigers van organisaties van zeer zeldzame aandoeningen (Angelman syndroom en Cutis marmorata teleangiectatica congenita (CMTC)) en twee van veelvoorkomende ziekten (kanker en diabetes) hebben het aangeboden aan Rens Raemakers van D66. Andere politici zullen in het komende jaar worden benaderd.



vlnr: Rob Heethaar (AS), Carin Koning (diabetes), Rens Raemakers, Lex van der Heijden (CMTC) en Fred Lindhout (kanker)

Op initiatief van Kansplus is door een kleine delegatie van vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties een petitie aangeboden aan de voorzitter van de vaste Kamercommissie VWS, mevr. Helma Lodders, om ook daarmee aandacht te vragen voor de positie van mensen met een beperking in de maatschappij. Daarbij waren tevens aanwezig: Evert Jan Slootweg, CDA, Corinne Ellemeet, GroenLinks, Maarten Hijink, SP, Simon Gelelijns, 50Plus en Sophie Hermans, VVD.



vlnr: Helma Lodders, Conny Kooijman, Pouwel van de Siepkamp, Rob Heethaar, Koos Spanbroek en (zittend) Henk van Dam

FINANCIEEL OVERZICHT 2018

Balans

Activa	<i>31 dec. 2018</i>	<i>31 dec. 2017</i>	Passiva	<i>31 dec. 2018</i>	<i>31 dec. 2017</i>
Liquide middelen			Eigen vermogen		
Bedrijfsrekening	4.352	654	Algemene reserve	50.669	52.397
Spaarrekening	45.783	49.215	Resultaat lopend jaar	99	-1.728
Debiteuren					
Nog te innen contributies	633	800			
Totaal	50.768	50.669		50.768	50.669

Exploitatierekening

Uitgaven	<i>2018</i>	<i>begroting</i>	<i>2017</i>	Ontvangsten	<i>2018</i>	<i>begroting</i>	<i>2017</i>
Onderzoek	13.800	10.000	4.462	PGO-inkomsten	45.000	45.000	45.000
Organisatiekosten	2.676	3.000	2.492	Contributies	5.718	4.500	4.847
Informatievoorziening	10.673	18.800	38.538	Donaties	9.767	8.500	7.919
Lotgenotencontact	19.163	20.900	8.511	Inkomsten cursussen	936		320
Belangenbehartiging	13.078	5.300		Rente spaarrekening	68		189
Terugvordering PGO	2.000		6.000				
Uitgaven totaal	61.390	58.000	60.003	Ontvangsten totaal	61.489	58.000	58.275
Exploitatieresultaat	99		-1.728				
Totaal	61.489		58.275	Totaal	61.489		58.275

PGO verantwoording

	<i>2018</i>	<i>begroting</i>
Informatievoorziening	11.565	9.800
Lotgenoten contact	20.055	20.900
Belangenbehartiging	13.970	14.300
Totaal	45.590	45.000

Hierin zijn de organisatiekosten gelijk verdeeld over de drie posten.

Toelichting op het financieel verslag

Opmerking:

Voor toelichting op getallen uit 2017, verwijzen wij u naar het jaarverslag 2017.

BALANS, Activa

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

In 2018 betaalden 38 leden nog hun contributie over 2017 (meer dan verwacht).

171 leden betaalden hun 2018 contributie. Van 23 leden wordt verwacht dat zij in 2019 nog betalen.

BALANS, Passiva

Eind 2018 kon het resultaat van 2018 ten bedrage van € 99 worden toegevoegd aan het eigen vermogen, resulterend in een eigen vermogen van € 50.768.

In 2017 was uit het eigen vermogen een reservering besteding donaties gemaakt voor € 15.352. In 2018 is hiervan € 13.800 besteed aan onderzoek aan het Erasmus Medisch Centrum. De donaties uit 2018 ten bedrage van € 9.767, worden hieraan toegevoegd.

Reservering besteding donaties 2018 wordt hierdoor: € 11.320.



EXPLOITATIEREKENING, *Uitgaven*

Onderzoek

In 2018 werden na overleg met het Erasmus MC twee projecten ondersteund: het communicatie onderzoek 'Compass': € 4.600,- en het onderzoek 'epilepsie bij volwassenen': € 9.200.

Organisatiekosten

Totaal € 2.676, als volgt opgebouwd:

Verzekeringen	1.035
Kantoorbenodigdheden	49
Kosten administratie	269
Kosten betalingsverkeer	182
Reis- en verblijfkosten	1.141

De organisatiekosten bleven ook in 2017 relatief laag. De Reis- en verblijfkosten zijn inclusief onkostendeclaraties van de bestuursondersteuning.

In de post "Kosten administratie" zijn de kosten van het E-boekhouden pakket opgenomen. Zowel de boekhouding als de ledenadministratie worden met dit pakket verwerkt.

Informatievoorziening

Totaal € 10.673, als volgt opgebouwd:

Productiemiddel nieuwsbrief	1.511
Informatiemateriaal	3.668
Nieuwsbrieven	949
Drukwerk, porti	1.812
Cursussen/seminars	2.687
Vakliteratuur	46

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

Productiemiddel nieuwsbrief

Een krachtige laptop voor de vereniging maakt het mogelijk voortaan de nieuwsbrief in eigen beheer te produceren. Hiermee worden de productiekosten aanzienlijk gereduceerd.

Informatiemateriaal

Er werd een nieuwe druk van het boek 'Het Angelman syndroom' gerealiseerd in een oplage van 400 exemplaren.

Daarnaast werden 6 video's geproduceerd van de cursus die Erin Sheldon in september 2018 gaf aan 46 ouders en verzorgers. Deze zijn gepubliceerd op de website.

Nieuwsbrieven

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

Cursussen

Op verzoek en kosten van de vereniging hebben twee deskundigen een speciale communicatiecursus in Zweden gevolgd. De daar opgedane kennis werd gedeeld in twee door ons georganiseerde cursussen voor leden begin 2019.

Lotgenotencontact

Totaal € 19.163, als volgt opgebouwd:

Kosten familiedag	4.347
Kosten Informatiedagen	10.126
Kosten cursus	4.690

Nogmaals een doelstelling waar veel aandacht aan wordt geschonken. Drie evenementen werden onder deze post bekostigd: de goed bezochte *familiedag* in Burgers Zoo, de *algemene informatiedag* in oktober en de speciale *informatiedag voor ouders met kinderen van 18 jaar* en ouder. Beide informatiedagen werden door meer dan 60 ouders bezocht. De *cursus* die door Erin Sheldon in september werd gegeven werd zeer gewaardeerd en was overboekt. Om toch meer mensen toegang te geven tot de inhoud, werd de volledige cursus op video gezet.

Belangenbehartiging

Totaal € 13.078, als volgt opgebouwd:

ASA bijeenkomst	2.449
PR en marketing	10.629

In oktober werd de tweejaarlijkse ASA *bijeenkomst* in Hamburg door het bestuur bijgewoond. Een verslag vindt u in een van de eerdere hoofdstukken.

In het kader van PR is in december een flyer van de Angelman vereniging, met uitgebreide informatie over het syndroom, bijgesloten in een uitgave van het maandblad Arts en Auto, met als doel dit zeldzame syndroom beter bekend te maken bij de Nederlandse artsen en anderen die werkzaam zijn in de medische sector. Met deze actie werden 120.000 lezers bereikt.

Terugvordering PGO

Gedurende het jaar kwam de mededeling van PGO dat de uitgaven 2017 niet geheel goedgekeurd werden, omdat het bestuur verzuimd had een wijziging in het geplande programma tijdig aan PGO ter goedkeuring voor te leggen. Dit resulteerde, ondanks het aanvoeren van tegenargumenten, in een terugvordering van € 2000, die ten laste van het jaar 2018 gebracht is.

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

Voor het eerst zijn de facturen voor de contributie vanuit het ledensysteem verstuurd. Leden die hun factuur nog niet in 2018 voldeden staan als debiteur in de balans. Over 2017 (nog niet geautomatiseerd) kwam meer contributie binnen dan verwacht.

Donaties

Het bedrag aan donaties steeg ten opzichte van 2017. Er waren in totaal meer en hogere individuele donaties dan in 2017. Deze waren vaak het resultaat van mooie particuliere initiatieven, gerelateerd aan bijzondere gebeurtenissen.

Rente

De ontvangen rente in 2018 daalde als gevolg van de lage rentestand.

Verantwoording PGO-subsidie 2018

De PGO-subsidie 2018 is verleend op basis van de onderstaande in december 2018 aangepaste plannen, welke ter goedkeuring werden voorgelegd aan PGO en geaccepteerd:

1. Lotgenotencontact

Activiteit 1: Familiedag	€ 4.400
Activiteit 2: Informatiedag	€ 10.300
Activiteit 3: Cursussen	€ 6.200
Totaal	€ 20.900

2. Informatievoorziening

Nieuwsbrieven	€ 3.000
Voorlichting	€ 3.800
Communicatie	€ 3.000
Totaal	€ 9.800

3. Belangenbehartiging

Lidmaatschappen (ASA)	€ 2.800
Voorlichting aan algemeen publiek	€ 11.500
Totaal	€ 14.300

Totaal gerealiseerde uitgaven in PGO-rubrieken:

Lotgenotencontact:	€ 20.055
Informatievoorziening:	€ 11.565
Belangenbehartiging:	€ 13.970
Totaal:	€ 45.590

Gerealiseerde activiteiten PGO 2018

Lotgenotencontact:

- Familiedag
- 2 informatiedagen, een algemene en een 18+ informatiedag
- 1 cursus, gegeven door Erin Sheldon

Informatievoorziening:

- Nieuwsbrieven
- Video's: over eigenschappen van en communicatie met mensen met het Angelman syndroom
- 2^e druk boek: 'Het Angelman Syndroom'

Belangenbehartiging:

- ASA conferentie
- Angelman folder in het maandblad Arts en Auto

BEGROTING 2019

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

Lotgenotencontact	20.200
Informatievoorziening	14.300
Belangenbehartiging	10.100

<i>Totaal</i>	€ 44.600
----------------------	-----------------

Dit bedrag is voorlopig als subsidie voor 2019 toegekend door het fonds PGO. Alles is erop gericht de organisatiekosten zo laag mogelijk, doch beneden de € 3.000 te houden.

Totaal Begrotingsoverzicht 2019, incl. buiten de PGO-subsidie vallende activiteiten, zoals onderzoek

Uitgaven

Lotgenotencontact	20.200
Informatievoorziening	14.300
Belangenbehartiging	10.100
Onderzoek	11.000
Organisatiekosten	3.000

<i>Totaal</i>	€ 58.600
----------------------	-----------------

Inkomsten

PGO	44.600
Contributies	5.500
Donaties	8.500

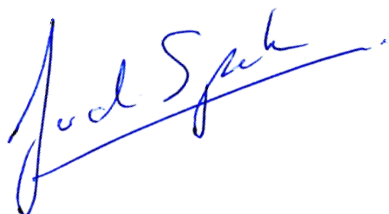
<i>Totaal</i>	€ 58.600
----------------------	-----------------

ONDERTEKENING

Cothen, 26 April 2019

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Heethaar', with a long horizontal stroke at the bottom.

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

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'J. van der Spek', with a long horizontal stroke at the bottom.

Ir. J. van der Spek, *penningmeester*

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Klein', with a long horizontal stroke at the bottom.

Ing. J. Klein, *secretaris*

VERKLARING KASCOMMISSIE

KvK-nummer: 4023 8486
www.angelmansyndroom.nl
info@angelmansyndroom.nl
IBAN: NL14 INGB 0004 7366 66



Aan: Ledenvergadering 2019
Van: Kascommissie 2018
Betreft: verslag controle van de jaarrekening 2018

Op maandag 15 april 2019 heeft de kascommissie van de Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN), vertegenwoordigd door de heer P.D. Hoogenraad, woonachtig te Hilversum en lid van de vASN en de heer L. Chen, woonachtig te Vleuten en lid van de vASN, de jaarrekening 2018 gecontroleerd bij de penningmeester, de heer J. van der Spek.

De jaarrekening bestaat uit een balans per 31 december 2018 met een balanstotaal van € 50.768 en een exploitatierekening over 2018 met totale inkomsten van € 61.489 en totale uitgaven van € 61.390.

Daarvoor is de daaraan ten grondslag liggende administratie steekproefsgewijs gecontroleerd met digitale bankafschriften en facturen. Tevens is zonodig om een toelichting gevraagd.

De uitkomst van dit onderzoek is dat er geen opmerkingen zijn over de jaarrekening 2018. De kascommissie van de vASN stelt daarom aan de ledenvergadering voor het bestuur van de vASN decharge te verlenen over het gevoerde financiële beleid over 2018.

De Kascommissie 2018, Gouda, 15 april 2019



P.D. Hoogenraad



L. Chen