

# JAARVERSLAG 2020

Vereniging Angelman Syndroom Nederland

Juni 2021





## Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenstelling bestuur	2
Leden	3
Algemene Ledenvergadering	4
Nieuwsbrieven	4
Website	4
Boek ' <i>Ander perspectief</i> '	5
Subsidieaanvraag ZonMw voor Ondersteunde Communicatie	6
Voorlichtingsfilms over het Angelman syndroom	7
Angelman Syndrome Alliance	9
Workshops 'Zorgtestament' Stichting Netwerk Rondom	9
Ondersteuning Expertisecentrum Angelman Syndroom	9
WaihonaPedia Project	10
De gevolgen van de coronapandemie op kinderen met het Angelman syndroom en hun ouders	11
Een raster voor de iPad	11
Doelstelling	12
Adviesraad	12
Financieel overzicht 2020	13
Toelichting op het financieel verslag	14
Exploitatierkening, Uitgaven	15
Exploitatierkening, Ontvangsten	17
Verantwoording PGO-subsidie 2020	18
Totaal gerealiseerde uitgaven in PGO-rubrieken	19
Gerealiseerde activiteiten PGO 2020	19
Begroting voor PGO 2021	20
Begroting vASN totaal 2021	20
Ondertekening	21
Verslag Kascommissie	22

KvK-nummer 402 384 86

RSIN 816 497 266



## VOORWOORD

**2020** was een jaar dat nog heel lang in ons geheugen gegrift zal blijven. In december 2019 hoorden we voor het eerst van een onbekend virus dat in het verre China snel om zich heen greep. Toen hadden we nog niet het vermoeden dat het uiteindelijk het leven in de gehele wereld drastisch en langdurig zou veranderen, misschien zelfs wel blijvend. Voor onze vereniging betekende het dat activiteiten meerdere keren moesten worden verplaatst en tenslotte afgelast.

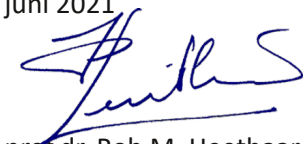
Ouders die thuis de zorg voor hun Angelman kind hadden en daarnaast nog een baan werden zwaar belast. Niet thuiswonende Angels zagen hun ouders niet meer zoals daarvoor. Het was hen moeilijk uit te leggen waarom ouders en familieleden niet meer zoals gebruikelijk langskwamen. Sommige Angels leden er erg onder. Uit een enquête onder onze leden bleek echter ook dat er niet alleen negatieve kanten waren maar ook positieve. Enkele Angels in een zorginstelling verbaasden hun ouders dat ze toch goed met deze situatie om konden gaan. Hopelijk zullen binnenkort de te verwachten vaccins gaan bijdragen aan een min of meer herstel van een normaal leven.

Ook kwam er nog een ander lichtpuntje: verschillende farmaceutische bedrijven kondigden klinische testen aan voor verbetering van de gezondheidssituatie van mensen met het Angelman syndroom. Zowel in de Verenigde Staten, als in Nederland werden oproepen gedaan om mee te doen aan deze testen. Via het Erasmus MC, dat testen in Nederland gaat coördineren, zijn kinderen opgeroepen mee te doen.

Ondanks het niet kunnen organiseren van fysieke bijeenkomsten heeft de vereniging toch enkele bijzondere projecten kunnen uitvoeren. Op onze website zijn nieuwe informatieve films geplaatst over het leven met het Angelman syndroom. Ook hebben we de presentaties van de sprekers op onze informatiedag in november 2019 gebundeld en in boekvorm uitgegeven met als titel '*Ander Perspectief*'.

We hopen dat 2021 weer een jaar zal zijn waarin we weer veel contact met onze leden kunnen krijgen.

juni 2021



prof.dr. Rob M. Heethaar,  
voorzitter

## Samenstelling Bestuur

Per 1 januari 2020 bestond het bestuur uit:

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

Op 1 februari trad ir. J. van der Spek terug als penningmeester, maar bleef als lid van het bestuur de vereniging ondersteunen. Met ingang van diezelfde datum trad Kees van der Hall aan als penningmeester.

Op 31 december bestond het bestuur uit:

- prof.dr. R.M. Heethaar, *voorzitter*
- C.J.L van der Hall, *penningmeester*
- ing. J. Klein, *secretaris*
- ir. J. van der Spek, *lid*

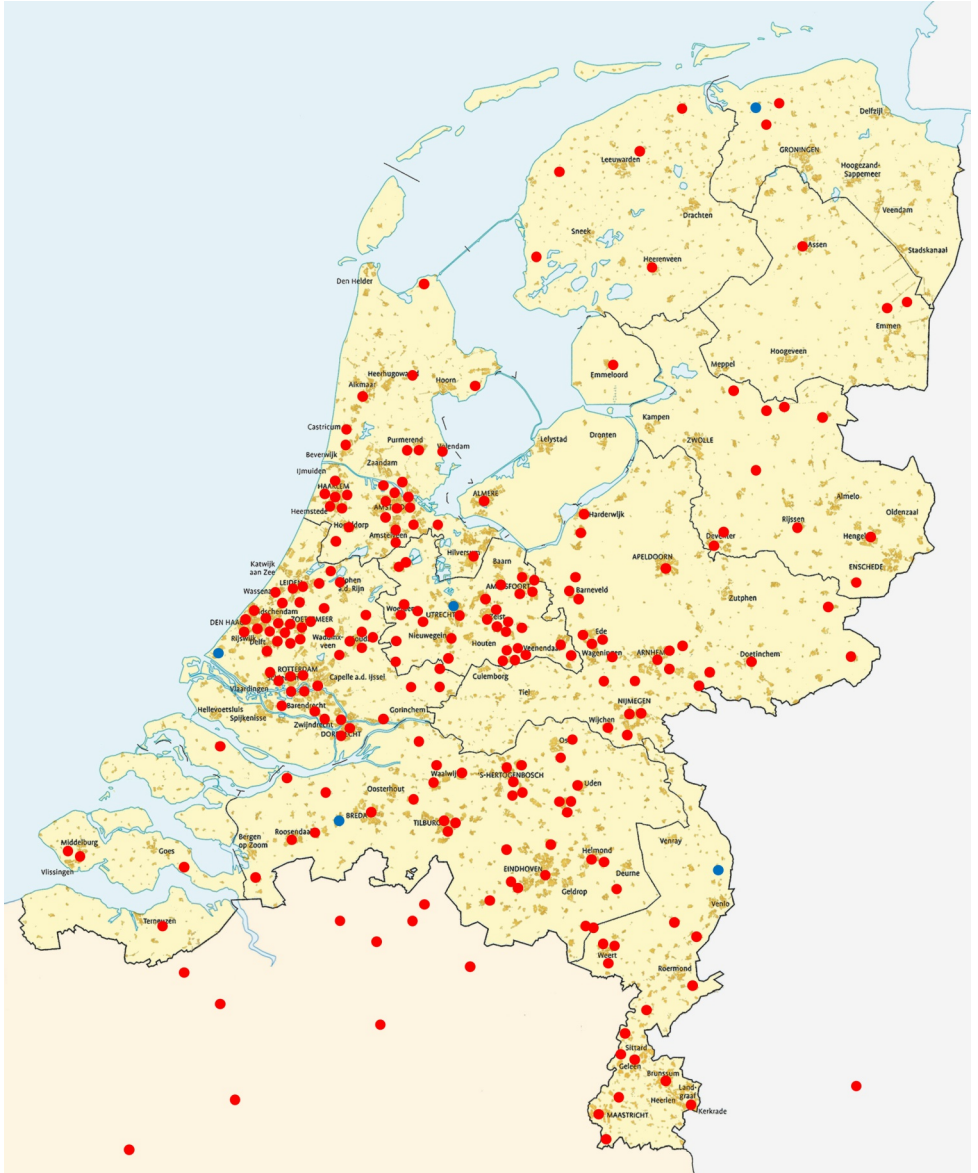
Het bestuur heeft in het verslagjaar acht vergaderingen gevoerd, waarvan de laatste zes via videoconferenties of per telefoon.

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



## Leden

In de loop van het jaar konden we vijf nieuwe leden verwelkomen. Twee leden hebben hun lidmaatschap opgezegd. Het aantal leden en donateurs komt daarmee op ruim 200. In onderstaande figuur is de geografische spreiding van de woonplaatsen van onze leden/donateurs weergegeven op 31 december 2020. De plaatsen van leden die in 2020 zijn toegetreten zijn in blauw weergegeven. In België hebben we tien leden, in Duitsland één.



## Algemene Ledenvergadering

Op 30 september is de algemene ledenvergadering gehouden, waaraan zes leden deelnamen. Omdat het coronavirus een fysieke bijeenkomst verhinderde is een videoconferentie gehouden. De kascommissie, bestaande uit dhr. L. Chen en dhr. R. Veldman, deed verslag over het gevoerde financiële beleid. Beide heren spraken hun goedkeuring daarover uit. In de loop van het jaar ontving het bestuur positieve reacties van leden over de georganiseerde activiteiten. Op grond daarvan heeft het bestuur besloten de koers niet te wijzigen ondanks het geringe aantal leden op de algemene ledenvergadering. Het beleid wordt met algemene stemmen goedgekeurd.

## 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 nieuwsbrieven. Positieve reacties werden ontvangen over inhoud en vormgeving. Dit jaar zijn tien mailings uitgegaan naar de leden en relaties. Vier daarvan waren uitgebreide nieuwsbrieven, waarin ook het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus Medisch Centrum een bijdrage heeft gegeven en zes korte nieuwsbrieven voor het aankondigen van cursussen en speciale evenementen of activiteiten.

De nieuwsbrieven werden digitaal verstuurd naar ongeveer 85% van onze leden, donateurs of relaties. Per editie worden 70 exemplaren gedrukt. Tien exemplaren gingen naar het Erasmus MC, de rest werd verdeeld onder leden met een uitgesproken voorkeur voor een gedrukt exemplaar en extra belangstellenden.

## Website

De website van de vereniging is regelmatig voorzien van nieuwe informatie van en voor leden. De site kent een gedeelte dat speciaal voor leden is gereserveerd en benaderd kan worden middels een inlogcode en een algemeen gedeelte waarop we informatie verschaffen die voor iedereen toegankelijk is.

*Deel van de  
openingspagina  
van de website  
van de vASN*



**Angelman syndroom  
Nederland**

WILT U ONS STEUNEN?  
Doneren

HOME Over de vASN Angelman syndroom Actueel Onze thema's Publicaties Video

**EAS TRIAL**

Er wordt snel! begin 2025 een onderzoek in het  
EAS Target. Lees er meer over op onze  
Wetenschap pagina en op de site van het Erasmus  
MC/ENCORE.



## Boek '*Ander Perspectief*'

Onze vereniging organiseerde in november 2019 een informatiedag voor haar leden, met als onderwerp:

### Leven in een gezin met een kind met een beperking

Sprekers en onderwerpen waren:

- Drs. Marnix van der Sijs: *Jouw broer blijft jouw broer en jouw zus blijft jouw zus.*
- Em. prof.dr. Herman Meininger: *Sociale contacten van gezinnen met een kind met beperkingen.*
- Dr. Jorien Luijkx: *De impact op het gezin en chronische rouw.*
- Drs. Marian Geling: *Plan-B*

De presentaties werden zo gewaardeerd dat het bestuur besloot deze in een boek voor een breder publiek beschikbaar te maken.

De titel: '*Ander Perspectief*' is veelzeggend. Het verwoordt het totaal andere toekomstbeeld dat ouders krijgen bij de diagnose van de beperking.

In een drieluik van presentaties worden andere perspectieven op de beperking gegeven. Vanuit de broer/zus relatie, vanuit de familie en sociale omgeving en tot slot vanuit de ouders.

Als vierde presentatie schetst Stichting Netwerk Rndom een toekomstperspectief voor het kind met de beperking, vanuit zijn of haar mogelijkheden. De stappen die ouders kunnen ondernemen worden beschreven in 'Plan-B'.

De vereniging hoopt dat veel ouders en hulpverleners de waarde van deze perspectieven (h)erkennen en daarmee in de praktijk aan de slag kunnen.

Prof.dr. Erik Scherder schreef het voorwoord.

Het boek is gedrukt in een oplage van 1000 stuks en is verkrijgbaar bij de vereniging via [info@angelmansyndroom.nl](mailto:info@angelmansyndroom.nl).



ISBN/EAN 978-90-827972-1-3

NUR 130

## Subsidieaanvraag ZonMw voor Ondersteunde Communicatie

Communicatie en de toegang daartoe is een recht en basisbehoefte van elk mens. Zonder communicatie kun je je wensen, vragen en ideeën niet uiten en is aansluiting vinden bij anderen erg moeilijk. Niet kunnen praten kan leiden tot frustratie en zelfs agressie.

Kinderen en volwassenen met een beperking, b.v. het niet kunnen praten, doen onvoldoende mee in de samenleving, terwijl Nederland het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap heeft geratificeerd. Kort samengevat staat daarin dat Nederland zich hard moet maken voor een gelijke positie van mensen met een beperking, in vergelijking met mensen zonder een beperking.

Onze vereniging heeft de afgelopen jaren via goed bezochte cursussen ondersteunde communicatie onder de aandacht van onze leden gebracht. Een veel gehoorde opmerking daarbij was dat op scholen en zorginstellingen dit nog niet of onvoldoende ingezet wordt. Dit vormde de reden om samen met de stichting ISAAC-NF bij ZonMw een aanvraag te doen om de betekenis en kracht van ondersteunde communicatie in Nederland bekender te maken. De aanvraag betrof vooral de kosten voor het inzetten van personele middelen om bij ongeveer 40 organisaties in Nederland ondersteunde communicatie te introduceren en had een grootte van ruim € 85.000,-, waarvan € 17.000,- uit middelen van de vASN en ISAAC-NF zal worden vrijgemaakt. Net voor het uitbrengen van dit jaarverslag is bekend geworden dat de subsidie is verleend en het project van start kan gaan.



*Verschillende vormen voor ondersteunde communicatie*

## Voorlichtingsfilms over het Angelman syndroom

Om uit te leggen wat het Angelman syndroom is en wat het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus MC doet heeft onze vereniging informatieve films laten maken die laten zien wat het Angelman syndroom is en wat er soms mogelijk kan zijn na de diagnose ervan.

De films zijn vervaardigd door een professioneel team dat bestond uit: Mannin de Wildt (regie), Robert-Jan van der Does (camera), Eric de Roode, (geluid), Peggy Erprath (filmmontage) en Fedor van Rossem (animatie). Allen hadden veel begrip voor de complexe opname situaties en hebben een deel van het project in hun vrije tijd verricht.

In totaal is 18 uur opgenomen, waaruit twee films zijn samengesteld, die vorig jaar op onze site zijn gezet: de film 'Diagnose Angelman' (38 min.) en 'Expertisecentrum Angelman Syndroom' (28 min.). Om deze films ook internationaal bekend te maken zijn ze in het Engels ondertiteld en ook op onze site gezet.

Tevens is er een verkorte versie (7 min.) van de film van het Expertisecentrum gemaakt, die ook in het Engels is ondertiteld. Door de relatie van een van onze bestuursleden met de Hongaarse oudervereniging is deze film ook in het Hongaars ondertiteld en op hun site te bekijken.

Daarnaast zijn uit het filmmateriaal 19 films vervaardigd die in 2021 op onze site zullen worden gezet. Ze zijn zo gerangschikt dat ze meegaan met de levensloop. In onderstaande figuur zijn de onderwerpen weergegeven.

<b>1A De zoektocht</b> Ouders vertellen wat er vooraf ging aan de diagnose. Welke signalen waren er?	<b>1B De diagnose</b> Ouders vertellen over hoe zij de diagnose kregen	<b>1C De diagnose</b> Het Expertisecentrum over het stellen van de diagnose	<b>1D Na de diagnose</b> Ouders vertellen over de vaardigheden van hun kind	<b>2A Epilepsie</b> Ervaringen van ouders
<b>2B Epilepsie</b> Het Expertisecentrum	<b>3A Ondersteunde communicatie (OC)</b> Ouders over non-verbale communicatie, gebaren, mimiek, klanken en de zoektocht naar OC	<b>3B Ondersteunde communicatie</b> Het Expertisecentrum over ondersteunde communicatie	<b>4 Dagelijks leven</b> De impact op vrienden, familie, werk, het organiseren van de zorg, hoe doe je dat allemaal en wat verandert er?	<b>5 Broers en zussen</b>
<b>6A Schoolkeuze</b> Speciaal Onderwijs, regulier of KDC? Ouders delen hun overwegingen.	<b>6B Schoolkeuze</b> Het Expertisecentrum	<b>7 Slaapproblematiek</b> Ouders en het Expertisecentrum	<b>8A Therapie</b> Ouders over welke therapievormen zij gezocht hebben en waarom.	<b>8B Therapie</b> Het Expertisecentrum
<b>9A Gezondheid</b> Ouders vertellen over scheren, knippen, menstrueren, speekselverlies, zindelijkheid en scoliose	<b>9B Gezondheid</b> Persoonlijke verzorging en medische aspecten Het Expertisecentrum over overgewicht en CVI	<b>10 Maatschappij</b> Hoe kijkt de maatschappij naar een handicap? Heeft een kind met AS eigen vrienden en een sociaal netwerk?	<b>11 Toekomst</b> De toekomstplanning, hoe doe je dat? Als het kind niet meer thuis woont, hoe ziet dat eruit? Wat als ik er niet meer ben?	

Op 2 oktober 2019 hield de stichting ISAAC-NF een congres over ondersteunde communicatie. Onze leden, Esther Roth en Mannin de Wildt, hielden daar een gezamenlijke presentatie, die ook op film is vastgelegd en op onze site is te bekijken en als titel heeft: 'Over Communicatie'.

Alle films zijn niet alleen bedoeld voor ouders, familieleden, begeleiders en therapeuten, maar ook voor behandelaars, die minder bekend zijn met het syndroom. De films zijn er vooral ook om te delen met vrienden en familieleden om hen te laten zien wat het betekent om een kind met Angelman syndroom op te voeden, omdat dat soms lastig is uit te leggen. Ze zijn vooral ook ter inspiratie. De films zijn te vinden op onze website:

<https://www.angelmansyndroom.nl/video/>

Voor de films wordt gebruik gemaakt van het Vimeo-platform. Deze organisatie houdt bij hoe vaak, hoe lang, uit welk land en wanneer films worden bekeken. Uit hun gegevens is onderstaande tabel afgeleid, die een goed beeld geeft van het bekijken van onze films. Ook buiten Nederland worden deze films bekeken. Over alle films gemiddeld kijkt 10% een film helemaal uit.

Kijkcijfers vASN films in 2020			
Naam	Speelduur (min)	Aantal malen bekeken	Aantal uren bekeken
Diagnose Angelman	37	719	210
Angelman Syndroom EAS lang	29	494	106
Angelman Syndroom EAS kort	7	223	16
Angelman Syndroom EAS lang *)	29	156	26
Over communicatie	38	100	21
Spangas Compilatie 2017	15	99	11
Diagnosis Angelman *)	37	93	22
Angelman Syndroom EAS kort *)	7	23	1
ERIN SHELDON PART 6_6	35	4	0
ERIN SHELDON PART 3_6	63	4	1
ERIN SHELDON PART 4_6	37	0	0
ERIN SHELDON PART 5_6	23	0	0
ERIN SHELDON PART 1_6	32	0	0
ERIN SHELDON PART 2_6	43	0	0
<b>Totalen</b>		<b>1915</b>	<b>414</b>
*) Engels ondertiteld			

## **Angelman Syndrome Alliance**

De Angelman Syndrome Alliance (ASA), formeel opgericht in 2019 door de Nina Foundation en de vASN, is een in Nederland gevestigde vereniging die ernaar streeft om onderzoek naar het Angelman syndroom te bevorderen. Momenteel zijn 13 landen erbij aangesloten, waaronder: Argentinië, België, Duitsland, Engeland, Frankrijk, Ierland, Israël, Italië, Japan, Nederland, Oostenrijk, Portugal en Spanje.

Dit jaar was het tweejaarlijkse internationale congres gepland in september in Wenen. De Oostenrijkse patiëntenvereniging had de organisatie op zich genomen. Zowel leden van patiëntenverenigingen als wetenschappers uit verschillende delen van de wereld zouden eraan deelnemen. Echter door de coronaproblematiek moest het congres worden afgelast. Het werd verplaatst naar september 2022.

Wel zijn in 2020 videoconferenties gehouden waar deelnemers hebben besloten in 2021 een oproep aan wetenschappers te doen om onderzoeksvoorstellen in te dienen. Daaruit zal de ASA een keuze maken en financiering van de uitgezonden onderzoeken zullen gedragen worden door de deelnemende organisaties.

In november hebben de ASA en ASF (Angelman Syndrome Foundation uit de VS) een samenwerkingsovereenkomst getekend en een adviesraad ingesteld om onderzoek naar het syndroom te stimuleren. Dit initiatief wordt ondersteund door Eurordis, een Europese organisatie voor zeldzame aandoeningen.

## **Workshops 'ZorgTestament' Stichting Netwerk Rndom**

Ouders van kinderen met een (ernstig) verstandelijke beperking stellen zich vaak de vraag "hoe moet het met mijn kind als ik er niet meer ben?" Een confronterende vraag, waarover men liever niet nadenkt, maar waarmee men misschien toch wel een keer aan de slag moet of wil gaan.

Stichting Netwerk Rndom organiseerde speciaal voor leden van de vASN activiteiten waarin nader wordt ingegaan op die problematiek. Daarin kregen ouders uitleg over het ZorgTestament en in het bijzonder over 12 verschillende domeinen die in zo'n testament aan de orde komen. Handige technieken om de meest urgente domeinen in te vullen werden aangereikt. Tevens kregen cursisten een werkboek mee naar huis om wensen en belangrijke zaken verder uit te werken.

De persoonlijke ondersteuning vanuit Stichting Netwerk Rndom blijkt van essentieel belang voor het daadwerkelijk voltooien van een goed ZorgTestament. Podcasts werden gemaakt van verschillende onderwerpen.

## Ondersteuning Expertisecentrum Angelman Syndroom

Ook dit jaar heeft de vereniging nauw samengewerkt met medewerkers van het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus MC om kinderen en hun ouders en/of begeleiders te ondersteunen op diverse gebieden, zoals opvoeding, (ondersteunde) communicatie, slapen, zindelijkheid en het stimuleren van de ontwikkeling in het algemeen.

## WaihonaPedia Project

Het WaihonaPedia project<sup>\*)</sup> is in 2016 opgezet door zeven organisaties voor zeldzame aandoeningen, waaronder onze vereniging. Het doel van het WaihonaPedia project is een platform te ontwikkelen waarop ouders, familieleden en begeleiders van kinderen met zeldzame aandoeningen -zowel nationaal als internationaal- informatie kunnen delen op een veilige manier en op tijden dat het hun uitkomt ([www.waihonapedia.org](http://www.waihonapedia.org)). Tevens kunnen experts van over de hele wereld hun ideeën en hun reacties op vragen op het platform weergeven.

Het platform kent vier modules:

1. Themakamers, waarin familieleden, begeleiders en experts een specifiek probleem kunnen uitdiepen zo dat het kan leiden tot publicatie.
2. Door experts opgestelde vragenlijsten over een bepaalde aandoening. Door deze vragen met een zekere regelmaat in te vullen wordt een goed gedocumenteerd beeld verkregen van de ontwikkeling van de persoon met beperkingen.
3. De module 'Vraag het de Expert', biedt mogelijkheden vragen te stellen aan deelnemende experts over de gehele wereld.
4. Encyclopedie over een bepaalde aandoening.

In het verslagjaar is het platform aanzienlijk verbeterd in functionaliteit. Maar ook hier heeft de coronaproblematiek zowel de ontwikkeling, als de participatie van ouders in de weg gestaan door de intensieve zorg voor hun kinderen ivm het vaak wegvallen van steun voor hun kinderen (begeleiders of externe opvang).

De teksten uit ons boek *'Het Angelman syndroom, informatie voor ouders en begeleiders'* zijn door onze penningmeester K. van der Hall, op het gedeelte van het Angelman syndroom geplaatst.

<sup>\*)</sup> Waihona = schat in het Hawaïaans  
pedia = encyclopedie

## De gevolgen van de coronapandemie op kinderen met het Angelman syndroom en hun ouders.

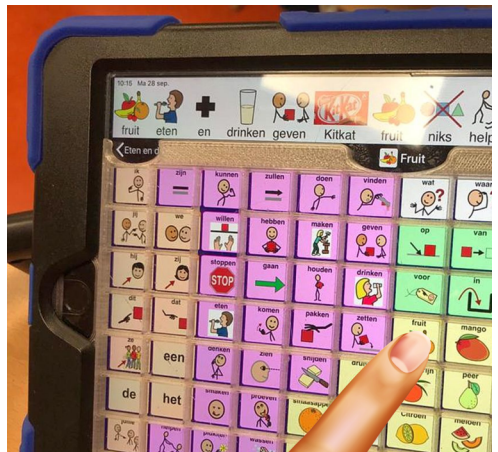
De coronapandemie heeft heel wat consequenties gehad voor onze Angelman kinderen en hun ouders en begeleiders. Zowel voor thuiswonende kinderen als ook voor de kinderen die in woonvormen of woningen van zorgverleners verbleven. Het bestuur vond het zinvol om na de eerste golf, toen de beperkingen wat teruggedraaid werden, een enquête naar de leden te sturen, om een indruk te krijgen van de impact die corona heeft gehad gedurende de eerste golf.

De enquête is door 47 personen ingevuld. Dat is iets meer dan 25% van ons totale ledenbestand. In onze nieuwsbrief van oktober 2020 zijn de resultaten, uitgewerkt door K. van der Hall en J. van der Spek, weergegeven. Ze zijn op onze website zijn te vinden onder:

[https://www.angelmansyndroom.nl/media/1265/201031-vasn\\_nieuwsbrief\\_lr.pdf](https://www.angelmansyndroom.nl/media/1265/201031-vasn_nieuwsbrief_lr.pdf)

### Een raster voor de iPad

In de afgelopen jaren zijn verschillende ouders begonnen met het gebruik van een ondersteund communicatie hulpmiddel. Kinderen met het Angelman syndroom hebben daarmee een middel in handen om zich meer begrepen te voelen dan via hun lichaamstaal en mimiek. Door hun motorische beperkingen kost het kinderen en volwassenen veel inspanning om precies het juiste pictogram aan te wijzen. Om hen te helpen gericht een pictogram aan te wijzen door te voorkomen dat hun vinger vrijelijk over het scherm gaat bewegen heeft, op initiatief van Mannin de Wildt, Jo Knippenberg rasters ontworpen en op zijn 3D-printer vervaardigd. Het bedrijf TinkerinQ, dat zich specialiseert in o.a. lasersnijden en laser- en 3D-printen zal daarna de productie overnemen.



*Het eerste 3D-geprinte raster op een iPad*

Het bedrijf TinkerinQ, dat zich specialiseert in o.a. lasersnijden en laser- en 3D-printen zal daarna de productie overnemen.

De nieuwe rasters zijn nog beter van kwaliteit, van zeer dun plexiglas en volledig doorzichtig. Ze zijn te bestellen voor € 17,50 excl., verzendkosten via deze link:

[https://docs.google.com/forms/d/184bNp\\_xrYHKqwGICqIJFTdOMUyOix8AWgYq\\_gZM\\_nzPQ0/viewform?edit\\_requested=true](https://docs.google.com/forms/d/184bNp_xrYHKqwGICqIJFTdOMUyOix8AWgYq_gZM_nzPQ0/viewform?edit_requested=true)

## Doelstellingen

De Vereniging Angelman syndroom Nederland heeft, kort samengevat, als doel met respectering van ieders geloofsovertuiging of wereldbeschouwing:

*de belangen van personen met het Angelman syndroom te behartigen en hun leefsituatie te verbeteren, zodat zij zich zo volledig mogelijk kunnen ontplooiën en zo goed mogelijk aan het maatschappelijk verkeer kunnen deelnemen.*



## Adviesraad

In 2019 is een adviesraad samengesteld uit een aantal experts op verschillende aandachtsgebieden bestaande uit:

**Prof.dr. Ype Elgersma**, hoogleraar Moleculaire Neurobiologie, en wetenschappelijk hoofd van het Expertisecentrum voor Erfelijke Neuro-Cognitive ontwikkelingsstoornissen Rotterdam, Erasmus MC (ENCORE), waar ook het Expertisecentrum Angelman syndroom onder valt.

**Dr. Jorien Luijkx**, universitair docent aan de Rijksuniversiteit Groningen, afdeling orthopedagogiek, met sterke interesse voor kinderen en volwassenen met een ernstige meervoudige beperking en hun gezinnen.

**Dr. Maartje ten Hooven-Radstaake** is als gedragswetenschapper en orthopedagoog verbonden aan ENCORE, Expertisecentrum voor Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen te Rotterdam, Erasmus MC.

**Em. prof.dr. Herman P. Meininger**, werkte als geestelijk verzorger, stafvoorzitter en beleidsadviseur in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking (Bartiméus en 's Heeren Loo). Daarna als research fellow en bijzonder hoogleraar op de Willem van den Bergh-leerstoel voor normatieve aspecten van zorgverlening.

**Drs. Jos Hiel**, van opleiding orthopedagoog, is al tientallen jaren werkzaam in de gehandicaptenzorg en sinds 1999 lid van de Raad van Bestuur van de Gemiva SVG Groep, een organisatie in Zuid-Holland met ruim 4500 cliënten.



## Financieel overzicht 2020 (alle bedragen in euro's)

### Balans

#### Activa

	31-12-2020	31-12-2019
<b>Liquide middelen</b>		
Bedrijfsrekening	2.070	9.069
Spaarrekening	44.631	24.616
<b>Debiteuren</b>		
Nog te innen contributies	606	193
<b>Totaal</b>	<b>47.307</b>	<b>33.878</b>

#### Passiva

	31-12-2020	31-12-2019
<b>Eigen vermogen</b>		
Algemene reserve	33.878	50.768
Reservering besteding donaties	10.530	0
Resultaat lopend jaar	2.899	- 16.890
<b>Totaal</b>	<b>47.307</b>	<b>33.878</b>

### Exploitatierkening

#### Uitgaven

	2020	begroting	2019
Onderzoek	0	5.000	17.429
Organisatiekosten	1.242	3.000	2.105
Informatievoorziening	30.578	26.000	25.568
Lotgenotencontact	6.322	11.800	12.907
Belangenbehartiging	6.423	6.300	22.136
Oninbare vorderingen/ contributies	193		220
<b>Uitgaven totaal</b>	<b>44.758</b>	<b>52.100</b>	<b>80.365</b>
<b>Exploitatieresultaat</b>	<b>13.429</b>		<b>-16.890</b>
<b>Totaal</b>	<b>58.187</b>		<b>63.475</b>

#### Ontvangsten

	2020	begroting	2019
PGO inkomsten	43.227	44.100	44.600
Contributies	5.473	5.500	5.665
Donaties	9.472	10.000	11.186
Inkomsten cursussen	0	0	1.391
Rente spaarrekening	15	0	33
Inkomsten presentaties	0	0	600
<b>Ontvangsten totaal</b>	<b>58.187</b>	<b>59.600</b>	<b>63.475</b>
<b>Totaal</b>	<b>58.187</b>		<b>63.475</b>

### PGO Uitgaven verantwoording \*

	2020	begroting **	2019
Informatievoorziening	31.056	31.027	26.270
Lotgenotencontact ***	6.800	6.800	13.608
Belangenbehartiging	6.902	6.900	11.444
<b>Totaal</b>	<b>44.758</b>	<b>44.727</b>	<b>51.322</b>

\* Hierin zijn de organisatiekosten gelijk verdeeld over de drie posten

\*\* Herziene begroting, geaccordeerd door PGO, december 2020

\*\*\* Lotgenotencontact: 6.800 inclusief eigen bijdrage van 1.500

## Toelichting op het financieel verslag

Opmerking:

Voor toelichting op cijfers uit 2019, verwijzen wij u naar het jaarverslag 2019.

### ***BALANS, Activa***

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

Aan het eind van 2020 hadden 181 leden hun contributie over 2020 betaald.

### ***BALANS, Passiva***

Eind 2020 werd het resultaat van 2020 ten bedrage van € 13.429 toegevoegd aan het eigen vermogen, resulterend in een eigen vermogen van € 47.307.

In 2020 is uit het eigen vermogen een reservering besteding donaties gemaakt voor € 10.530 waarvan € 5.000 voor ASA en € 5.530 voor hulpmiddelen om schaatsen voor mensen met een beperking mogelijk te maken.



## Exploitatierekening, Uitgaven

In 2020 zijn geen uitgaven gedaan aan onderzoek wel is er een reservering gemaakt voor € 5.000 voor de internationale Angelman Syndrome Alliance (ASA).

### **Organisatiekosten**

Totaal € 1.242, als volgt opgebouwd:

Kosten administratie	269
Kosten betalingsverkeer	218
Reis- en verblijfkosten	147
Overig (zaalhuur, porti, etc.)	608

De organisatiekosten bleven ook in 2020 relatief laag. De Reis- en verblijfkosten zijn inclusief onkostendeclaraties van het bestuur.

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

### **Informatievoorziening**

Totaal € 30.578, als volgt opgebouwd:

WaihonaPedia licentie	5.000
Informatiemateriaal	909
Kosten website	1.580
Drukwerk boek, porti	4.292
Cursussen/seminars	18.797

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

#### *WaihonaPedia Licentie*

De vASN is bezig om dit platform verder te ontwikkelen en beschikbaar te stellen voor alle leden van de vereniging. De kosten zijn voorlopig € 5.000 per jaar.

#### *Informatiemateriaal*

Het boek getiteld '*Ander Perspectief*', een weergave van de 18+ informatiedag 2019 werd uitgegeven, in een oplage van 1.000 exemplaren.

Dit jaar werden vier uitgebreide en zes korte nieuwsbrieven uitgegeven. De meeste werden via email verspreid, daarnaast nog enkele tientallen op papier.

### *Kosten website*

Het bijhouden van de website wordt door een van de bestuursleden als vrijwilliger gedaan. De opgegeven kosten betreffen licenties en hardware kosten.

### *Cursussen/seminars*

Er werden dit jaar informatie sessies over ondersteunde communicatie voor ouders gegeven door het team van het Expertisecentrum Angelman Syndroom van het Erasmus MC. Op meerdere plaatsen is ondersteunde communicatie met succes geïntroduceerd.

Ook zijn er meerdere webinars gegeven met betrekking tot sociale netwerken, inclusie, en zorg voor je kind voordat je het zelf niet meer kunt regelen. Meerdere ouders kregen speciale ondersteunende sessies bij het opzetten van een toekomstplan voor hun kind.

### **Lotgenotencontact**

Totaal € 6.322, als volgt opgebouwd:

Ondersteuning Stichting Netwerk Rondom	1.053
Film over Ondersteunde Communicatie	5.269

Via Stichting Netwerk Rondom zijn er professionals ingezet om online gesprekken tussen ouders op het gebied van sociale netwerken te modereren. Tijdens een congres over ondersteunde communicatie is een presentatie van twee van onze leden opgenomen op film en vervangt daarmee een fysieke bijeenkomst die door Corona niet mogelijk was.

### **Belangenbehartiging**

Totaal € 6.423, als volgt opgebouwd:

Lidmaatschap ledenIn	192
Films	6.231

In 2020 zijn 19 korte films over Angelman syndroom vervaardigd. Zij geven de problematiek weer die ouders en hun Angelman kind doormaken voor de diagnose en direct erna en ook problemen die ontmoet worden gedurende de levensloop.

## Exploitatierekening, Ontvangsten

### Ontvangsten

PGO inkomsten	43.227	Donaties	9.472
Contributies	5.473	Rente spaarrekening	15

### PGO-inkomsten

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I) in het leven geroepen om aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO's) op bepaalde voorwaarden subsidies te verlenen. Ook aan onze vereniging wordt subsidie verleend n.a.v. een begroting die enkele maanden voorafgaand aan een jaarwiseling moet worden ingediend.

De PGO-subsidie van € 43.227 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

Leden die hun contributie nog niet in 2020 voldeden staan als debiteur in de balans. Het aantal leden dat aan het eind van 2020 niet betaald had was 22. We verwachten een groot deel van de nog niet betaalde contributies in 2021 te kunnen innen.

### Donaties

Dit bedrag is inclusief een speciale geormerkte donatie van € 5.530, die bijeengebracht is tijdens een speciale sponsoractie van de IJSvereniging uit Edam. Centraal stond daarbij Huub, de Angelman zoon van onze secretaris Johan Klein. Het bedrag zal worden gebruikt om hulpmiddelen aan te schaffen om mensen met een beperking te kunnen laten schaatsen.

Het bedrag aan overige donaties is beduidend lager dan in 2019. Door Corona zijn er geen evenementen geweest en dat is te merken aan de hoogte van de donaties.



*Huub toont trots de opbrengst van de schaatsactie.*

### Rente

De ontvangen rente in 2020 daalde verder als gevolg van de lage rentestand.

## Verantwoording PGO-subsidie 2020

De PGO-subsidie 2020 is verleend op basis van de volgende in november 2020 aangepaste begroting, welke ter goedkeuring werd voorgelegd aan PGO en ge-  
 accordeerd:

### *1. Lotgenotencontact*

Netwerk Rondom, Plan-B, Workshops	1.500
Film over Ondersteunde Communicatie	5.300
<b>subotaal</b>	<b>6.800</b>

### *2. Informatievoorziening*

Cursussen	7.800
Informatievoorziening via nieuwsbrieven en publicaties	4.727
Interactief platform WaihonaPedia	5.000
Informatievoorziening via EAS	5.000
Netwerk Rondom, Plan B, Interviews	5.000
Netwerk Rondom, Plan B, Podcasts	2.500
Ondertiteling films	1.000
<b>subotaal</b>	<b>31.027</b>

### *3. Belangenbehartiging*

Lidmaatschappen	300
Publieksvoorlichting, films	6.600
<b>subotaal</b>	<b>6.900</b>

<b>Totaal</b>	<b>44.727</b>
---------------	---------------

In bovenstaande posten zijn de organisatiekosten niet uitgesplitst.

Totaal toegekende subsidie:  $44.727 - 1.500 = 43.227$

## Totaal gerealiseerde uitgaven in PGO-rubrieken:

Lotgenotencontact:	800
Informatievoorziening:	31.056
Belangenbehartiging:	6.902
<b>Totaal:</b>	<b>44.758</b>

Uit PGO subsidie	43.227
Uit eigen vermogen	1.531

Onder de post Lotgenotencontact is een minimale eigenbijdrage van 1.500 afgesproken voor de film over ondersteunde communicatie.

## Gerealiseerde activiteiten PGO 2020

### *Lotgenotencontact:*

- Plan-B Workshops
- Film over ondersteunde communicatie

### *Informatievoorziening:*

- Nieuwsbrieven
- Boek: '*Ander perspectief*'
- Online-cursussen
- WaihonaPedia platform

### *Belangenbehartiging:*

- Lidmaatschap IederIn
- Publieksfilms

## Begroting voor PGO 2021

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

Lotgenotencontact	11.600
Informatievoorziening	25.500
Belangenbehartiging	<u>7.800</u>
Totaal	<u><u>44.900</u></u>

Dit bedrag is voorlopig als subsidie voor 2021 toegekend door het fonds PGO. Alles is erop gericht de organisatiekosten zo laag mogelijk, doch beneden de € 3.000 te houden.

## Begroting vASN totaal 2021

### *Uitgaven*

Lotgenotencontact	11.800	
Informatievoorziening	26.000	
Belangenbehartiging	8.300	
Onderzoek	10.000	uit reserve 5.000
Hulpmiddelen	5.530	uit reserve
Organisatiekosten	<u>3.000</u>	
Totaal uitgaven	<u><u>64.630</u></u>	

### *Inkomsten*

PGO	44.900
Contributies	5.500
Donaties	<u>10.000</u>
Totaal Inkomsten	<u><u>60.400</u></u>
Afname eigen vermogen	<u><u>4.230</u></u>



## Ondertekening

Cothen, 14 juni 2021

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'H' followed by 'eethaar' and a long horizontal underline.

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

A handwritten signature in blue ink, appearing as a stylized 'V' followed by 'Giurgi'.

V. Giurgi, *penningmeester*

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'J' followed by 'Klein'.

Ing. J. Klein, *secretaris*

## Verslag Kascommissie

Aan: vASN Ledenvergadering

Van: vASN Kascommissie 2020

Betreft: verslag controle van de jaarrekening 2020

Op maandag 14 juni 2021 heeft de kascommissie van de Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN) vertegenwoordigd door de heer R. Veldman woonachtig te Valthe en lid van de vASN en de heer A.F.M. de Vos, woonachtig te Zevenbergen en lid van de vASN, in het bijzijn van de nieuwe penningmeester mevr. V. Giurgi de jaarrekening 2020 gecontroleerd.

De jaarrekening bestaat uit een balans per 31 december 2020 met een balans-totaal van € 47.307 en een exploitatierekening over 2020 met totale ontvangsten van € 58.187 en totale uitgaven van € 44.758.

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

De uitkomst van dit onderzoek is dat er geen op- of aanmerkingen zijn over de jaarrekening 2020. 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 2020.

De vASN kascommissie 2020,

Herveld, 14 juni 2021



R. Veldman



A.F.M. de Vos



V. Giurgi



