

JAARVERSLAG 2022

Vereniging Angelman Syndroom Nederland

Juni 2023



Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenstelling bestuur	2
Internationale Angelmandag	2
Leden	3
Nieuwsbrieven	4
Website	4
Informatiedagen	5
ZonMw subsidie voor Ondersteunde Communicatie	6
Voorlichtingsfilm 'Het succes van OC'	7
Enquête vakantiebesteding	7
Familiedag Ouwehands Dierenpark	7
Angelman Syndrome Alliance	8
Koninklijke onderscheiding voor onze voorzitter	9
WaihonaPedia Project	9
Fondsenwervingsacties	10
Workshop Neurospeciale kinderen	13
Workshop Ondersteunde Communicatie	14
Ondersteuning Expertisecentrum Angelman Syndroom	14
Doelstelling	15
Adviesraad	15
Financieel overzicht 2022	16
Toelichting op het financieel verslag	17
Exploitatierekening, Uitgaven	18
Exploitatierekening, Ontvangsten	20
Verantwoording PGO-subsidie 2022	21
Begroting voor PGO 2023	22
Begroting vASN totaal 2023	22
Ondertekening	22
Verslag Kascommissie	23

KvK-nummer 402 384 86

RSIN 816 497 266

VOORWOORD

2022 is ook een jaar dat nog lang in ons geheugen gegrift zal blijven. De beperkingen die waren opgelegd i.v.m. het coronavirus werden in de loop van het jaar geleidelijk afgeschaft. Vanaf maart was het niet meer nodig gemaskeerd rond te lopen. Voor onze vereniging betekende het dat toch nog enkele activiteiten moesten worden verplaatst of 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 en leden onder deze situatie. Enkele Angels in een zorginstelling verbaasden hun ouders dat ze wel goed met deze situatie om konden gaan.

Een lichtpuntje bleef: verschillende farmaceutische bedrijven vervolgden hun klinische studies voor verbetering van de gezondheidssituatie van mensen met het Angelman syndroom. Zowel in de Verenigde Staten, als in Nederland zijn oproepen gedaan om mee te doen aan deze studies. Ook het Expertisecentrum Angelman Syndroom, dat studies in Nederland coördineert, werkte daaraan mee. De resultaten worden pas na afloop van de studies bekend gemaakt. We zijn zeer benieuwd naar de uitkomsten.

Ondanks de coronamaatregelen heeft de vereniging toch enkele bijzondere projecten kunnen uitvoeren. Een belangrijke door ZonMw toegekende subsidie voor het in ruime kring bekend maken van ondersteunde communicatie stelde ons in staat met medewerkers van de stichting ISAAC-NF voorlichting en cursussen te geven in zorginstellingen en op scholen. De bijzonder motiverende film 'Het succes van OC' werd ondertiteld in 7 talen. Ook onze workshops, cursussen en de familie- en informatiedag werden zeer goed bezocht.

We hopen dat 2023 weer een jaar zal zijn waarin we veel contact met onze leden kunnen krijgen.

juni 2023

prof.dr. Rob M. Heethaar
voorzitter

Samenstelling Bestuur

Het gehele jaar 2022 bestond het bestuur uit:

- prof.dr. R.M. Heethaar, *voorzitter*
- mevr. V. Giurgi, *penningmeester*
- ing. J. Klein, *secretaris*

In de loop van het jaar heeft mevr. V. Giurgi aangegeven zich sterker te willen concentreren op ondersteunde communicatie en activiteiten voor sociale inclusie en daardoor haar penningmeesterschap neer te willen leggen. Op de Algemene Ledenvergadering in november heeft dhr. R. Roth aangegeven in 2023 het penningmeesterschap op zich te willen nemen.

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

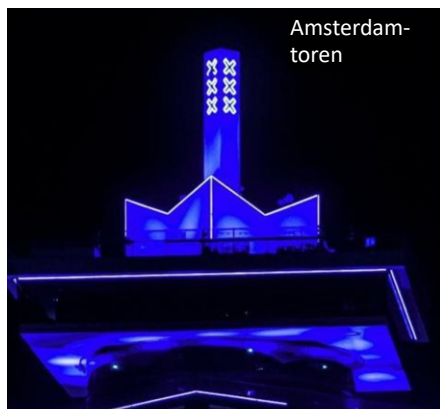
Alle bestuursleden verrichten hun werkzaamheden als vrijwilliger en ontvangen geen vergoeding voor hun bestuurlijke taken.

Internationale Angelmandag

Op 15 februari wordt wereldwijd aandacht geschonken aan het Angelman syndroom. Doelstellingen van deze dag zijn:

1. Het vergroten van de bekendheid van het syndroom.
2. Mensen aan te moedigen in actie te komen en fondsen te werven voor het bevorderen van onderzoek en ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal.
3. Het herdenken van mensen met het Angelman syndroom die niet langer bij ons zijn.

Als onderdeel daarvan wordt in steeds meer landen een aansprekend gebouw blauw aangelicht. Johan Klein slaagde er in om de Amsterdam toren blauw verlicht te krijgen. Ook in andere landen werden karakteristieke gebouwen in een blauwe gloed gehuld. Zelfs het hoogste gebouw in de wereld, de Bur Khalifa in Dubai, veranderde die dag van kleur.



Leden

In de loop van het jaar konden we vijftien nieuwe leden verwelkomen. Door overlijden verloren we helaas één van onze leden. Eén lid zegde het lidmaatschap op. Het aantal leden en donateurs kwam daarmee op 31 december 2022 op 223. In onderstaande figuur is de geografische spreiding van de woonplaatsen van onze leden/donateurs weergegeven aan het einde van het verslagjaar.



Nieuwsbrieven

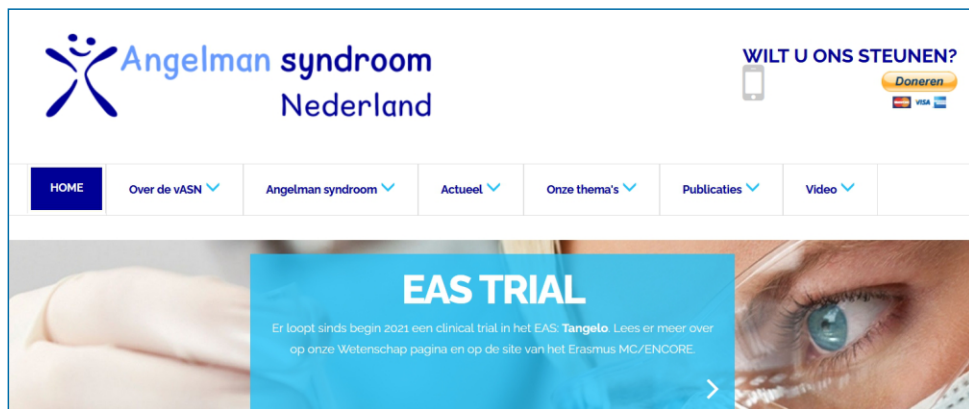
Ook dit jaar heeft de vASN haar leden, donateurs en relaties op de hoogte gehouden van haar activiteiten en ontwikkelingen op het gebied van het Angelman syndroom door het uitgeven van nieuwsbrieven. Positieve reacties werden ontvangen over inhoud en vormgeving. Dit jaar zijn vijftien mailings uitgegaan naar de leden, donateurs en relaties. Drie daarvan waren uitgebreide nieuwsbrieven, waarin ook het Expertisecentrum Angelman Syndroom van het Erasmus Medisch Centrum een bijdrage heeft gegeven en twaalf korte nieuwsbrieven voor het aankondigen van cursussen en speciale evenementen of activiteiten.

De nieuwsbrieven werden digitaal verstuurd naar ongeveer 90% van onze leden, donateurs of relaties. Per editie worden 70 exemplaren gedrukt, waarvan er tien exemplaren naar het Expertisecentrum van het Erasmus MC werden gestuurd. De rest werd verspreid onder leden met een uitgesproken voorkeur voor een gedrukt exemplaar en belangstellenden.

Ook dit jaar bestond de redactie uit: Anita Bron, Suzanne Meijen, Esther Roth, Mannin de Wildt en Violeta Giurgi. Zij zijn allen moeder van jonge dochters met het Angelman syndroom. De eindredactie en vormgeving lag in handen van onze voorzitter. Het drukken werd verzorgd door drukkerij Den Hoed uit Wijk bij Duurstede.

Website

Onze website is regelmatig voorzien van nieuwe informatie van en voor leden door Johan Klein. 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 in 2022

Informatiedagen

Onze vereniging streeft ernaar per jaar een algemene informatiedag en een informatiedag 18+, speciaal voor ouders van kinderen boven de 18 jaar te organiseren. Door de coronamaatregelen konden echter geen twee dagen worden georganiseerd. Daarom werd besloten beide dagen te combineren. In het Van der Valk hotel in Utrecht werd op 19 november deze dag geopend door onze voorzitter. Vervolgens vond de Algemene ledenvergadering plaats. Van tevoren waren leden gevraagd daarvoor punten aan te dragen. Omdat deze niet binnengekomen waren gaf de voorzitter een presentatie over de stand van zaken van de vereniging en de plannen. Het jaarverslag 2021 werd met algemene stemmen goedgekeurd.

Daarna spraken twee medewerkers van het Expertisecentrum. Dr. Maartje ten Hooven-Radstaake sprak over zindelijkheidstraining bij kinderen en volwassenen. Prof.dr. Ype Elgersma over de laatste ontwikkelingen op onderzoeksg gebied. Na een geanimeerde lunch, waar ouders veel informatie en ervaringen uitwisselden, volgden twee lezingen, over hoe de zorg voor je kind in de toekomst kan worden vastgelegd, door Koos van der Spek en Kees Boonstra, van het financieel adviesbureau Boonstra. De laatste lezing werd gehouden door Paul van Dalfsen over het concept 'Mooi Leven Huis'.

Voor hem geheel onverwacht ontving de voorzitter uit handen van mevr. Violeta Giurgi een fraai boeket bloemen voor zijn vele werkzaamheden voor de vereniging. De dag werd afgesloten met een uitgebreid informeel overleg.



Prof.dr. Ype Elgersma vertelt over onderzoek.



Bloemen voor onze voorzitter

ZonMw subsidie voor Ondersteunde Communicatie

Communicatie en de toegang daartoe is een recht en basisbehoefte van elk mens. Zonder communicatie kunnen wensen, vragen en ideeën nauwelijks geuit worden 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 40 organisaties ondersteunde communicatie te introduceren en had een grootte van ruim € 85.000,-, waarvan € 17.000,- uit middelen van de vASN en ISAAC-NF werd vrijgemaakt. Corona verhinderde echter een start in 2021. In april 2022 kon met cursussen en voorlichting in instellingen een begin gemaakt worden.



Verschillende vormen van Ondersteunde Communicatie

Voorlichtingsfilm 'Het succes van OC'

Op de vorige pagina is al aangegeven dat niet kunnen praten voor mensen met het Angelman syndroom een van de grootste problemen is. Ondersteunde communicatie kan daarbij van grote betekenis zijn. Met een spraakhulpmiddel (tablet) kunnen mensen leren hun gedachten, wensen, gevoelens en verlangens (beperkt) weer te geven met behulp van pictogrammen en uitgesproken tekst. Voor de vASN was dat de reden om een voorlichtingsfilm te maken van ongeveer acht minuten om de mogelijkheden en het succes van zo'n middel duidelijk weer te geven.

De film is in 2021 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). Allen hadden veel begrip voor de complexe opname situaties en hebben een deel van het project in hun vrije tijd verricht. De hoofdrolspeelster Evi (Iefke Maatman) heeft het Angelman syndroom.

Uit verschillende landen zijn in 2022 positieve reacties op de film gekomen en dat resulteerde er in dat hij inmiddels in het Nederlands, Engels, Frans, Zweeds, Noors, Deens en Pools is ondertiteld.

Enquête vakantiebesteding

Op vakantie gaan met een kind met het Angelman syndroom vergt speciale maatregelen en voorzieningen. Dat vormde voor de vereniging reden om een enquête te houden onder onze leden met de vraag hoe zijn hun vakanties vieren. Uiteenlopende reacties kwamen binnen. In onze nieuwsbrief nr. 28 van oktober is daarover uitgebreid verslag gedaan.

Familiedag Ouwehands Dierenpark

Enkele jaren verhinderde het coronavirus ons een familiedag te organiseren. Maar op 18 juni lukte het weer. Omdat zo'n dag ruim van tevoren gepland moet worden is het altijd afwachten of het weer ons gunstig gezind zal zijn. Gelukkig was dat het geval: de zon lachte ons stralend toe. Ongeveer 140 gasten mochten we verwelkomen. Voor ons een record. Bijna het dubbele van vorige familiedagen. Bij binnenkomst in het junglerestaurant stonden koffie, thee, limonade en allerlei lekkernijen al op ons te wachten. Na een kort welkomstwoord door onze voorzitter bracht men een bezoek aan de vele bezienswaardigheden van het park. Aan het einde van de ochtend stond een smakelijke lunch al klaar. Daarna kon het park weer bezocht worden. Onderlinge contacten werden verstevigd en informatie en ervaringen werden uitgewisseld. Medewerkers van het dierenpark toonden hun grote klantvriendelijkheid. Zo'n dag voorziet duidelijk in een grote behoefte.

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 vijftien landen erbij aangesloten, waaronder: Argentinië, België, Duitsland, Engeland, Frankrijk, Hongkong, Ierland, Israël, Italië, Japan, Nederland, Oekraïne, Oostenrijk, Portugal en Spanje.

Het tweejaarlijkse internationale congres vond in september in Wenen plaats en werd georganiseerd door de Oostenrijkse patiëntenvereniging. Zowel leden van patiëntenverenigingen als wetenschappers uit verschillende delen van de wereld namen eraan deel. De vASN werd vertegenwoordigd door Echter Roth en Manin de Wildt. De deelnemende landen brachten samen ongeveer € 350.000 bijeen om onderzoek te stimuleren. Dat geld werd verdeeld tussen een onderzoeksgroep in Portugal (stamcelonderzoek) en één in Italië (medicamenten toediening via het neusslijmvlies).

Black Pearl Award Eurordis

Eurordis is een Europese organisatie die belangen behartigt van mensen met zeldzame aandoeningen, waaronder het Angelman syndroom. In 2022 werd een fotowedstrijd georganiseerd, onder de naam: *black pearl awards*. Op een groot aantal inzendingen kon gestemd worden. Ook onze leden stemden mee. Een van de leden van de ASA, mevr. Catharina Costa Duarte uit Portugal had een foto van haar zoontje Pedro in het zwembad ingestuurd. Zelfs onder water toonde hij nog zijn stralende lach. Deze foto eindigde op de eerste plaats!



Oekraïne

Op 24 februari viel Rusland Oekraïne binnen. Dit leidde tot een groot menselijk drama. Met nietsontziende grofheid werden steden gebombardeerd. Er ontstonden tekorten aan allerlei goederen en geneesmiddelen. Ana Kyrychenko, vertegenwoordigster van de Oekraïense Angelman vereniging, vroeg de ASA om hulp. Dat resulteerde in een stroom van goederen naar haar woonplaats Dnipro, vanwaaruit ze naar verschillende plaatsen werden gedistribueerd.



Anna Kyrychenko met enkele hulpgoederen

Koninklijke onderscheiding voor onze voorzitter

Op dinsdag 26 april om half negen 's ochtends belde de burgemeester van Wijk bij Duurstede, mevr. Iris Weerts, bij onze voorzitter aan en nodigde hem uit, uit naam van de koning, een onderscheiding in ontvangst nemen in de Grote Kerk aldaar. Zichtbaar verrast en geroerd aanvaardde hij de uitnodiging.

Nog zes andere Wijkenaren waren uitgenodigd voor een onderscheiding. Vergeseld door echtgenote en dochters werd onze voorzitter ontvangen met koffie en gebak. Daarna begon de officiële plechtigheid. Als eerste werd hij zeer uitgebreid toegesproken. Vervolgens werd hij benoemd tot **Ridder in de Orde van Oranje-Nassau**. Deze onderscheiding werd hem toegekend, niet alleen voor het werk voor onze vereniging, maar ook voor zijn werk voor de Vriendenkring van Kasteel Amerongen, de Stichting WaihonaPedia en bijzondere activiteiten in en na zijn professionele loopbaan.



Onze voorzitter spreekt burgemeester en de genodigden toe.

WaihonaPedia Project

Het WaihonaPedia project*) 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). Tevens kunnen experts van over de hele wereld hun ideeën en hun reacties op vragen op het platform weergeven. In het verslagjaar is gewerkt aan het vergroten van de gebruiksvriendelijkheid van de vele modules in het platform en verbetering van de functionaliteit.

*) *Waihona* = 'schat' in het Hawaïaans, *pedia* = encyclopedie

Fondsenwervingsacties

Regelmatig verrassen leden ons met donaties, soms vanuit bijzondere speciale inzamelingsacties, soms zo maar spontaan. Gelden die we daaruit ontvangen worden geheel besteed aan onderzoek. Maar niet alleen leden ook anderen verrassen ons met giften uit bijzondere acties.

Chris Gale

Chris is een zeer sportieve Engelsman, die in België woont. Hij is, na diverse operaties, goed hersteld van twee ernstige ongelukken. Via zijn werk kwam hij in contact met één van onze leden: dhr. Arjan van Hal met zijn Angelmandochtertje Femke. Toen Chris haar beperkingen zag wilde hij graag geld inzamelen voor fundamenteel onderzoek naar het syndroom. Vorig jaar verbaasde Chris Gale ons door zijn heroïsche zwemtocht over het Kanaal. Het leverde ruim € 23.000,- op. Daarvan kwam € 6.700,- ten goede aan het onderzoek van prof. Ype Elgersma. De rest ging naar de ASA en werd gebruikt voor dekking van de onkosten.

Dit jaar vond Chris een nieuwe uitdaging: de Marathon des Sables. Dit is een zesdaagse hardlooppwedstrijd over 250 km onder de brandende zon in de woestijn van Marokko! In een bijzonder pak en met een groene vlag met het ASA-logo ging hij enthousiast van start. Helaas werd in die dagen de aandacht volledig opgeëist door de niets en niemand ontziende inval van Rusland in Oekraïne en fondsenwerving voor dat bedreigde land. Daardoor kreeg zijn actie helaas te weinig aandacht en leverde het slechts enkele honderden euro's op; te weinig voor zo'n geweldige prestatie.



Chris aan de start van de Marathon des Sables met de vlag van de ASA.

Studievereniging MENS in actie

Nog ieder jaar geeft onze voorzitter enkele colleges aan de Vrije Universiteit (VU) in Amsterdam. Tijdens het laatste vroeg hij de studenten of ze een actie wilde starten om de bekendheid van het Angelman syndroom te vergroten. Dat is met

MENS in ACTIE

LOTERIJ

OLIVER'S

2 x een pilscher bij olivers

2x fiets
caféspakket



NIET ZWARTE
PROGNOSEPLAN

GIg

NIET ZWARTE
SELTZER

1x Giggodeebox
t.w.v. €95,-

TE KOOP

slagroom goeien op
bestuurslid naar keuze

€5,- 1 bestuurslid
€8,- 2 bestuursleden
€25,- gehele bestuur



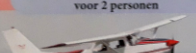
Broodje shoarma (vega/vlees)
met sla, komkommer & tomaat

€4,-



HOOFDPRIS:

Rondvlucht van 30 minuten
voor 2 personen



en meer...

Hart, pacemakers en circulatie vormden jarenlang een onderzoeksterrein van onze voorzitter. Omdat veel mensen deze onderwerpen zeer na aan het hart liggen besloot hij daar lezingen over te houden voor o.a. Rotary's, Probusclubs en de Zonnebloem om daarmee onderzoeksgelden te verkrijgen. Bij die lezingen kwam natuurlijk ook het Angelman syndroom aan de orde. Ze leverden in totaal enkele duizenden euro's op.



Blues bij de buren

Eens in de twee jaar is er in Wijk bij Duurstede, de gemeente waar uw voorzitter woont, het 'Blues bij de buren' festival. Dan stellen inwoners hun huiskamers of tuinen ter beschikking om musici in de gelegenheid te stellen hun werk ten gehore brengen. Iedereen is welkom. Ook in de tuin van een van de buren van onze voorzitter werden welluidende klanken opgewekt. De buurvrouw kende de activiteiten van de vereniging en had flyers van de vASN op de tafels gelegd en vroeg aan de bezoekers of ze de vereniging wilden steunen. Toen de bandleden (www.basicstation.nl) van deze actie hoorden schonken ze direct hun vergoeding aan de vereniging. Deze middag leverde een mooi bedrag op van € 350,-

Schaatsframes aangeschaft

In december 2020 werd door de IJsvereniging Edam een sponsoractie op touw gezet om geld op te halen voor een goed doel, zoals zij dat elk jaar doet. Voor dat jaar was gekozen voor Huub, zoon van ons bestuurslid Johan Klein. Ruim honderd kinderen wisten tientallen sponsors te vinden en haalden € 5.530 op om te schenken aan de familie Klein. Maar op haar beurt wilde de familie Klein het geld beschikbaar stellen aan een gemeenschappelijk goed doel. En zo kwamen uit bij het schaatsen voor kinderen met een (lichamelijke) beperking. Eerst werd gedacht aan het kopen van een aantal grote sleeën, maar dat bleek lastig. In de loop van 2021 werd de aandacht verlegd naar aangepaste schaatsframes, die in dat jaar voor het eerst te zien waren in Thialf, waar de Stichting Gehandicapt kind (SGK) in samenwerking met de Sven Kramer Academy kinderen met een beperking in staat stelt om te kunnen deelnemen aan schaatslessen en -wedstrijden. Na contact te hebben gezocht met de SGK, werd al snel duidelijk dat het idee voor aanschaf van de sleeën zou worden ingeruild voor de koop van een aantal schaatsframes. Het opgehaalde bedrag kon aan 2 frames worden besteed, maar na een extra donatie vanuit de SGK én Ilionix aan onze vereniging, was er voldoende geld voor maar liefst 3 frames, die dit jaar in gebruik genomen konden worden.



Workshop Neurospeciale kinderen

Op zaterdag 5 maart werd er door onze vereniging een workshop georganiseerd, die door Anneke Groot (moeder van een zoon met autisme) werd gegeven. Zij is al jaren ervaringsdeskundige op het gebied van 'neurospeciale kinderen'. Zowel ouders van jonge als oudere Angels verschenen op die dag, evenals logopedisten, fysiotherapeuten, leerkrachten, begeleiders en familieleden.

Tijdens de workshop was er voldoende tijd om vragen uit de zaal te beantwoorden, zoals:

“Waarom zwaait mijn kind niet als opa en oma weggaan?”

“Waarom bonkt hij of zij met de rug zo hard tegen de bankleuning?”

“Waarom blijft hij of zij zo passief in bed liggen?”

“Waarom rent hij of zij urenlang als een wervelwind heen en weer door het huis?”

“Waarom wil mijn kind altijd eten of juist nooit?”

Mensen met het Angelman syndroom zien we soms dingen doen die we niet helemaal direct begrijpen. Er wordt door de omgeving soms of zelfs vaak op gereageerd als onaangepast gedrag. Maar de grondslag voor bijna alles wat we zien is niet gedrag, maar prikkelverwerking, communicatie die moeizaam is en dyspraxie. Woorden die niet in een keer te bevatten zijn, maar waar alle kinderen en volwassenen met Angelman mee te maken hebben. Anneke Groot heeft met kleurrijke voorbeelden, filmpjes en via vrijwilligers uitgelegd hoe het voelt om last te hebben van dyspraxie en hoe prikkelverwerking anders verloopt bij onze kinderen met het Angelman syndroom.



Tijdens de workshop

Workshop Ondersteunde Communicatie

Op vrijdag 23 september kwam Erin Sheldon vanuit Canada enkele dagen naar Nederland en gaf voor onze vereniging een workshop Ondersteunde Communicatie in Hotel restaurant Oud Londen in Zeist.

Erin Sheldon studeerde pedagogiek aan de Queens's University in Kingston, Ontario, Canada. Ze is consultant op het gebied van ondersteunde communicatie en werkt voor AssistiveWare. Zij is moeder van Maggie, die nu 18 jaar is en het Angelman syndroom heeft. Door Maggie is Erin zich gaan specialiseren in ondersteunde communicatie en geletterdheid. Wereldwijd geeft zij workshops en lezingen om ouders, leerkrachten, ondersteuners, begeleiders en therapeuten te helpen hoe zij deze kinderen het beste kunnen begeleiden in leerprocessen bij met name kinderen die niet kunnen spreken. Zij ging in op ondersteunde communicatie, (o.a. op systemen zoals PDD of Prologuo2Go). Ze heeft veel artikelen gepubliceerd over dit onderwerp, in meerdere boeken hoofdstukken bijgedragen en een eigen boek geschreven. Dat is in 2016 door onze vereniging vertaald en bewerkt en in 2017 door ons is uitgegeven. Het is inmiddels tweemaal herdrukt. De volgende onderwerpen kwamen in de workshop aan de orde:

- Ondersteunde Communicatie.
- Het leren gebruiken van een communicatiesysteem op een natuurlijke en speelse manier.
- Hoe leer je het zelf en hoe leert het kind om het te gebruiken?
- Waar let je op? Hoe zorg je dat de omgeving het systeem ook gebruikt om te modelleren?
- Emotie en prikkelverwerking.
- Hoe help je een kind emoties en prikkels te verwerken?
- De thuisomgeving van het kind.
- Hoe zorg je ervoor dat je kind vrienden maakt en opgenomen wordt in de maatschappij?
- Hoe kan hij/zij een sociaal netwerk opbouwen en onderhouden?

Veel tijd was beschikbaar voor vragen en discussie. Het was een leerzame dag.

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.

Doelstelling

De Vereniging Angelman syndroom Nederland heeft, kort samengevat, als doel met respecting 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 2022 (alle bedragen in euro's)

Balans

<i>Activa</i>			<i>Passiva</i>		
	31-12-2022	31-12-2021		31-12-2022	31-12-2021
Liquide middelen			Eigen vermogen		
Bedrijfsrekening	19.804	17.136	Algemene reserve	44.131	31.777
Spaarrekening	54.631	54.631	Reservering besteding donaties	13.295	15.530
			Reservering PGO/VWS	6.914	14.388
	74.435	71.767	Resultaat lopend jaar	10.895	10.119
				75.235	71.814
Debiteuren			Kortlopende schulden		
Nog te innen contributies	1.045	633	Nog te betalen bedragen	245	586
Totaal	75.480	72.400		75.480	72.400

Exploitatierekening

<i>Uitgaven</i>				<i>Ontvangsten</i>			
	2022 begroting	2021		2022 begroting	2021		
Onderzoek	10.000	10.000	7.000	PGO inkomsten	44.029	44.564	44.900
Organisatiekosten	344	1.000	687	Contributies	6.078	5.500	5.775
Informatievoorziening	22.595	19.414	16.077	Donaties	19.118	10.000	11.189
Lotgenotencontact	11.975	21.750	9.138	Verkoop boeken	1600	0	488
Belangenbehartiging	2.545	3.400	4.916	Rente spaarrekening	0	0	0
Oninbare vorderingen	28	0	29				
Schaatsframes	5.530	5.500					
Uitgaven totaal	53.017	61.064	37.846	Ontvangsten totaal	70.825	60.064	62.353
Exploitatieresultaat	17.808	24.507					
Totaal	70.825	62.353		70.825	62.353		

PGO Uitgaven verantwoording *

	2022	begroting	2021
Informatievoorziening	22.595	23.090	16.204
Lotgenotencontact	11.975	12.300	9.265
Belangenbehartiging	2.545	2.800	5.043
Totaal	37.115	38.190	30.512

* Herziene begroting, geaccordeerd door PGO in januari 2023

Toelichting op het financieel verslag

Opmerking:

Voor toelichting op cijfers uit 2021, verwijzen wij u naar het jaarverslag 2021.

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 2022 hadden 185 leden hun contributie over 2022 betaald. Van 38 leden werd verwacht dat zij de contributie over 2022 in 2023 nog zouden betalen (debiteuren).

BALANS, Passiva

Eind 2022 werd het resultaat van 2022 ten bedrage van € 17.809 toegevoegd aan het eigen vermogen, resulterend in een eigen vermogen van € 75.235.

Conform de gebruikelijke presentatie van de vereniging, wordt het resultaat verantwoord onder het eigen vermogen verdeeld tussen de twee posten:

1. Reservering en
2. Resultaat lopend jaar.

In 2022 is uit het eigen vermogen € 5.000 toegevoegd aan reservering besteding donaties voor ASA en € 8.295 voor schaatsframes, waarmee mensen met een lichamelijke beperking kunnen leren schaatsen.

Donaties worden zo veel mogelijk aan onderzoek besteed.

Door nog geldende coronarestricties is het in 2022 niet gelukt om alle geplande activiteiten onder de VWS-subsidie uit te voeren. Voor de niet gebruikte subsidie is een reservering gemaakt van € 6.914,-.

Zie verder onder 'Uitgaven' voor een specificatie van de donatiebestedingen.



Exploitatierekening, Uitgaven

Organisatiekosten

Totaal € 344, als volgt opgebouwd:

Kosten betalingsverkeer	344
-------------------------	-----

De organisatiekosten bleven ook in 2022 relatief laag door de inzet van vrijwilligers.

Informatievoorziening

Totaal € 22.595, als volgt opgebouwd:

Nieuwsbrieven en films	2.573
Cursussen	6.886
WaihonaPedia platform	9.137
Website	950
Herdruk boek Angelman	3.049

Informatievoorziening is een van de doelstellingen van de vereniging.

Er is gestreefd hieraan maximaal, maar verantwoord geld aan te besteden.

Nieuwsbrieven

In het verslagjaar zijn 12 korte en 3 uitgebreide nieuwsbrieven via email naar onze leden gestuurd. Deze laatste zijn ook in gedrukte vorm gestuurd naar relaties en belangstellenden en leden die niet goed overweg kunnen met digitale post. Opmaak, drukkosten en porto bedroegen € 2.273 voor deze nieuwsbrieven.

Een deel van de nieuwsvoorziening geschiedt via films. Daarvoor is een Vimeo-abonnement afgesloten. Een deel van de kosten daarvan € 300,- is opgenomen onder deze post en deel (€ 320) onder voorzieningen website.

Cursussen

Deze post is opgebouwd uit:

- cursus 'Neurospeciale Kinderen' van mevr. A. Groot incl. cursusmateriaal en boeken (€ 3039).
- cursus 'Ondersteunde Communicatie' van mevr. Erin Sheldon, een internationaal erkende deskundige op het gebied van communicatie voor mensen met AS. (€ 2.569).
- aanschaf presentatiemateriaal: beamer, pointer kabels, videobewerkingssoftware (€ 804).
- lezingen prof.dr. R.M. Heethaar op diverse locaties, o.a. universiteit van Maastricht, VU Medisch Centrum (€ 473).

WaihonaPedia.

De vASN is bezig om dit platform verder te ontwikkelen en beschikbaar te stellen voor alle leden van de vereniging. De licentiekosten zijn voorlopig € 5.000 per jaar. De extra kosten (€ 4.137) betroffen projecten om het platform te voorzien van informatie vanuit de vereniging, o.a. het toegankelijk maken van belangrijke artikelen uit onze nieuwsbrieven vanaf de start van de huidige vereniging.

Website

Hieronder vallen de kosten voor het operationeel houden van onze website (€ 630) en een deel van het Vimeo-abonnement (€ 320).

Herdruk boek Angelmansyndroom

Het boek 'Het Angelman syndroom, informatie voor ouders en begeleiders' geniet veel belangstelling en heeft in het verslagjaar een 3e druk beleefd. Tweehonderd exemplaren zijn van de persen verschenen ten bedrage van € 3.049.

Lotgenotencontact

Totaal € 11.975 als volgt opgebouwd:

Familiedag	6.067
Informatiedag Algemeen	2.910
Informatiedag 18+	2.998

Familiedag

De familiedag is speciaal bedoeld om kinderen en volwassenen met het Angelman syndroom een plezierige dag te laten beleven en hun ouders in de gelegenheid te stellen ervaringen en informatie uit te wisselen.

Informatiedagen

Ivm de coronacrisis zijn de twee dagen gecombineerd. De totale kosten zijn over beide dagen verdeeld.

Belangenbehartiging

Totaal € 2.545, als volgt opgebouwd:

Lidmaatschap lederIn	192
Lidmaatschap VSOP	100
ASA congres Wenen	1.955
Voorlichtingsmateriaal	144
Diversen	154

Exploitatierekening, Ontvangsten

Ontvangsten

PGO inkomsten	44.029
Contributies	6.078
Donaties	19.118
Inkomsten activiteiten	<u>1.600</u>
totaal	70.825

PGO-inkomsten

Het Ministerie van VWS 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. Zo ook aan onze vereniging n.a.v. een ingediende begroting.

Een PGO-subsidie van € 44.029 werd toegekend op basis van de plannen van de vereniging. Door de aanhoudende coronamaatregelen is het helaas niet gelukt om alle geplande activiteiten uit te voeren. In december 2022 is een herziene begroting (€ 38.190) ingediend en goedgekeurd door PGO. Zoals uit de financiële cijfers kan worden afgeleid, hebben we dit jaar alle plannen uit de herziene begroting kunnen realiseren. Zie ook het hoofdstuk 'Verantwoording PGO-subsidie' verderop in dit verslag.

Contributies

Leden die hun contributie nog niet in 2022 voldeden staan als debiteur in de balans. Het aantal leden dat aan het eind van 2022 niet betaald had was 38. We verwachten een groot deel van de nog niet betaalde contributies in 2023 te kunnen innen.

Donaties

Dankzij de sponsoractie AngelSwim, waarbij Chris Gale Het Kanaal overzwom, is er extra geld (€ 6.700) binnengehaald voor onderzoek. Daarnaast zijn er diverse activiteiten geweest die extra gelden voor onderzoek hebben opgeleverd (zie pg. 10-12).

Verantwoording PGO-subsidie 2022

De PGO-subsidie 2022 is verleend op basis van de onderstaande in december 2021 aangepaste begroting. Deze is ter goedkeuring voorgelegd aan PGO en geaccordeerd:

	Begroot	Gerealiseerd
<i>1. Lotgenotencontact</i>		
Familiedag	6.100	6.067
Informatiedag Algemeen	3.100	2.910
Informatiedag 18+	<u>3.100</u>	<u>2.998</u>
subotaal	12.300	11.975
<i>2. Informatievoorziening</i>		
Informatievoorziening via nieuwsbrieven, films en publicaties	2.800	2.573
Cursussen	7.000	6.886
Interactief platform WaihonaPedia	9.140	9.137
Website	1.100	950
Herdruk boek 'Angelman'	<u>3.050</u>	<u>3.049</u>
subotaal	23.090	22.595
<i>3. Belangenbehartiging</i>		
Lidmaatschappen	<u>2.800</u>	<u>2.545</u>
subotaal	2.800	2.545
Totaal begroting	38.190	37.115

PGO kende in 2022 € 44.029,- toe. Dit betekent dat de vASN een terugvordering kan verwachten van € 6.914. Dit bedrag is als Reservering in de balans opgenomen.

Begroting voor PGO 2023 (alle bedragen in euro's)

Aan PGO wordt een plan voorgelegd waarin activiteiten worden voorgesteld in de volgende categorieën:

Lotgenotencontact	21.750
Informatievoorziening	19.414
Belangenbehartiging	3.400
Totaal	44.564

Dit bedrag is voorlopig als subsidie voor 2023 toegekend door PGO.

Begroting vASN totaal 2023

<i>Uitgaven</i>		<i>Inkomsten</i>	
Lotgenotencontact	21.750	PGO	44.564
Informatievoorziening	19.414	Contributies	6.000
Belangenbehartiging	3.400	Donaties	10.000
Onderzoek	5.000		
Organisatiekosten	2.000		
Terugbetaling PGO	6.914		
Totaal	58.478	Totaal	60.564

Toename eigen vermogen 2.086

Ondertekening

Cothen, 22 juni 2023

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

V. Giurgi, *penningmeester*

Ing. J. Klein, *secretaris*

Verslag Kascommissie 2022

Op zaterdag, 10 juni 2023 heeft de kascommissie van de Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN) vertegenwoordigd door mevrouw L. Neijssel MSc. woonachtig in Eindhoven en de heer ir. I.C. Knaap RBA, woonachtig te Hemmen, in het bijzijn van de penningmeester, mevrouw V. Giurgi, de jaarrekening 2022 gecontroleerd.

De jaarrekening bestaat uit een balans per 31 december 2022 en balanstotaal van € 75.480 en een exploitatierekening over 2022 met totale ontvangsten van € 70.825 en totale uitgaven van € 53.017, exclusief het terug te betalen bedrag ad € 6.914 aan VWS. 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 2022. 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 2022.

De kascontrole is uitgevoerd door twee niet-leden van de vASN, terwijl conform de statuten (14.5) de financiële commissie uit twee leden van de vASN dient te bestaan. Wij adviseren dringend om dit onderwerp in de eerstkomende ALV de financiële commissie conform de statuten te benoemen.

De Kascommissie vASN 2022,

Herveld, 10 juni 2023

Origineel getekend door:

L. Neijssel MSc.

Ir. I.C. Knaap RBA

V. Giurgi

