

JAARVERSLAG 2016

Correspondentieadres:
Willem Alexanderweg 51
3945 CH Cothen

Mei 2017



www.angelmansyndroom.nl

Inhoudsopgave

1. Inleiding	1
2. Doelstellingen	1
3. Samenstelling bestuur	3
4. Leden	4
5. Internationale Angelmandag	5
6. Familiedag	5
7. Informatiedag	6
8. Nieuwsbrieven	7
9. Voorlichtingsmateriaal	8
10. Thema's	9
11. Website	10
12. Office 365	10
13. PODD cursus	11
14. TV opnames	12
15. Financieel overzicht 2016	13
16. Toelichting op het financieel verslag	14
17. Begroting 2017	17

KvK-nummer 402 384 86

RSIN 8164 7266

1. Inleiding

De Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN) is een voortzetting van de Prader-Willi Angelman vereniging (PWAV) die op 11 mei 1985 is opgericht. In 2015 spraken Prader-Willi leden de wens uit om hun belangen te willen behartigen in een eigen stichting, specifiek gericht op het Prader-Willi syndroom. Het PWAV-bestuur besloot daarop twee werkgroepen te vormen, één gericht op het Angelman syndroom en één gericht op het Prader-Willi syndroom om de toekomstige organisaties vorm te geven.

Ten gevolge daarvan eindigde op 31 december 2015 het lidmaatschap van de Prader-Willi leden. Alle Angelman leden behielden hun lidmaatschap. Overeenkomstig de nieuwe situatie heeft de vereniging haar naam en statuten aangepast.

Mr. M. van Steensel en mevr. mr. drs. C.E. Parlevliet van Adviesbureau Loyens & Loeff te Rotterdam hebben er belangeloos voor gezorgd dat de nieuwe statuten in overeenstemming zijn met wetgeving en eisen die de belastingdienst stelt aan een ANBI-organisatie. Op 12 februari 2016 werden de nieuwe statuten getekend ten kantore van Loyens & Loeff N.V. te Rotterdam.



*De statuten worden getekend!
v.l.n.r. mr. M. van Steensel, prof.dr. R.M. Heethaar,
mevr. mr.drs. C.E.Parlevliet.*

2. 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 ontplooiën 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.

3. Samenstelling bestuur

De opzegging van het lidmaatschap van de Prader-Willi leden m.i.v. 1 januari 2016 heeft er ook toe geleid dat m.i.v. die datum een nieuw bestuur van de vASN is aangetreden. De leden van bovengenoemde werkgroep vormden het voorlopige bestuur, dat per 1 januari bestond uit:

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

In de bestuursvergadering van 13 april legden dhr. J. Meulen en mevr. V. Giorgi hun bestuursfuncties neer. Vanaf die datum nam dhr. J. Klein de functie van secretaris op zich.

Het bestuur op 31 december bestond uit:

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

Het bestuur heeft in het verslagjaar 7 vergaderingen gevoerd, waarvan de laatste 3 per Skype.

4. Leden

Bij aanvang van het verslagjaar had de vereniging ongeveer 160 leden. In de loop van het jaar hebben 3 leden hun lidmaatschap opgezegd, één wegens vertrek naar het buitenland en twee zonder opgave van reden. Vijf nieuwe leden zijn toegetreden. Daarnaast heeft de vereniging enkele donateurs.

In onderstaande figuur is de geografische spreiding van de leden weergegeven bij de start van het verslagjaar.



Geografische spreiding van de leden op 1 januari 2016

5. Internationale Angelmandag

Op 15 februari wordt wereldwijd aandacht besteed aan het Angelman syndroom. De vASN heeft op deze dag een gezellige bijeenkomst georganiseerd in KidzCity in Utrecht. Ongeveer 30 personen namen deel aan deze dag.



Deelnemers aan de Internationale Angelmandag

6. Familiedag

In de jaren, voorafgaande aan het verslagjaar organiseerde de PWAV Contactdagen, die voorlichting aan ouders combineerden met spelelementen voor de kinderen. Voor ouders en sprekers was het soms moeilijk de aandacht te concentreren door de combinatie van deze onderdelen. Dit jaar is gekozen voorlichting en plezierig samenkomen met kinderen te splitsen in een Familiedag en een Informatiedag. De Familiedag werd op 17 september gehouden in Ouwehands dierenpark Rhenen, waar in het “Junglerestaurant” de gehele dag een zaal tot onze beschikking stond. Ruim 80 personen namen deel aan deze geslaagde dag.



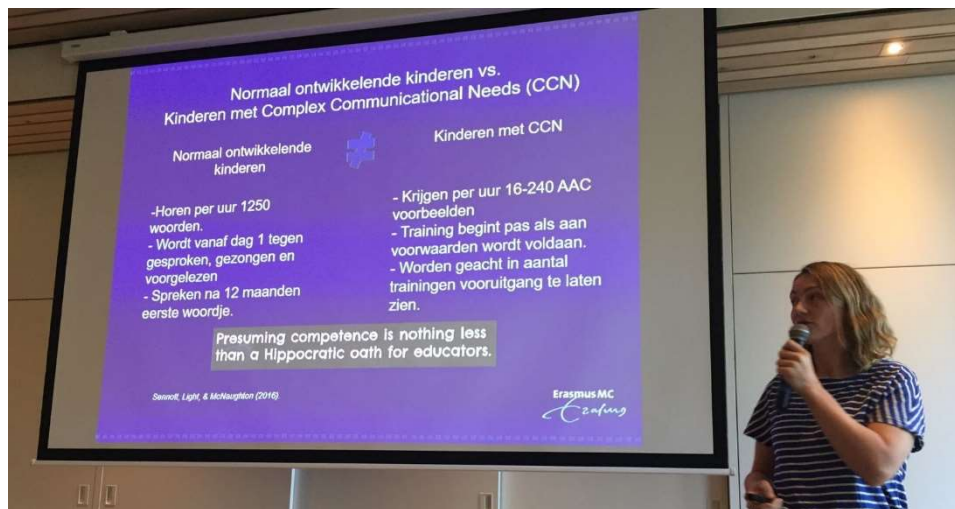
7. Informatiedag

Dit jaar is i.p.v. de gebruikelijke Contactdag een Informatiedag ingevoerd waar ouders zonder hun kinderen werden geïnformeerd over de twee hoofdvragen:

1. is er in de toekomst genezing te verwachten?
2. hoe moeten we met mensen met het Angelman syndroom omgaan zolang deze kans op genezing niet aanwezig is?

Prof.dr. Y. Elgersma, mevr. dr. M. ten Hooven-Radstaake, mevr. dr. K. Bindels- de Heus, mevr. C. Navis, mevr. E. van der Louw en mevr. M. Valstar, allen deskundigen uit het ErasmusMC lichtten de zoektocht naar antwoorden op beide vragen toe. Mevr. S. Post, werkzaam bij de gemeentes Heemstede en Bloemendaal vertelde de bezoekers over de huidige wetgeving en voorzieningen voor gehandicapten.

De dag werd op 29 oktober gehouden in hotel Mitland in Utrecht en werd bijgewoond door ruim 80 belangstellenden. 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.



Cindy Navis vergelijkt communicatie met kinderen zonder en met complexe communicatiebehoeften

8. 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 een drietal nieuwsbrieven. Positieve reacties werden ontvangen op vormgeving en inhoud. Bijzonder belangrijk was ook de overeenkomst met het Expertisecentrum van het Erasmus Medisch Centrum om een vaste bijdrage te geven aan elke nieuwsbrief. Het streven is aan het eind van elk kwartaal een nieuwsbrief uit te geven. Mocht er belangrijk nieuws zijn dat eerdere vermelding behoeft dan zal een extra nieuwsbrief worden uitgegeven.



MEI
2016
Nieuwsbrief nummer 1

Een nieuwe start

Op 12 februari werden de statuten getekend voor de **Vereniging Angelman Syndroom Nederland**. Een bewogen jaar, met veel discussies in de oude Prader-Willi Angelmanvereniging over de splitsing in twee organisaties, kon worden afgesloten. De scheiding kostte echter veel meer tijd dan aanvankelijk gepland.

Mr. M. van Steensel en mevr. mr. drs. C.E. Parlevliet van Adviesbureau Loyens & Loeff te Rotterdam hebben er belangeloos voor gezorgd dat onze statuten in overeenstemming zijn met wetgeving en eisen die de belastingdienst stelt aan een ANBI-organisatie. Als



Nieuwsbrief Encore
Expertisecentrum Angelman syndroom

Beste ouders en verzorgers,

Nieuwe teamleden:



Kop van de eerste nieuwsbrief en aankondiging van de vaste bijdrage van het Expertisecentrum van het Erasmus MC

9. Voorlichtingsmateriaal

Flyer Angelman syndroom

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

Ook is een tijdas met belangrijke ontwikkelingen in het onderzoek naar de oorzaak van het Angelman syndroom opgenomen.

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

Angelman Syndroom

Het Angelman syndroom is een genetische afwijking in het UBE3A gen van de moeder in chromosoom 15

Dit syndroom is genoemd naar de Engelse kinderarts dr. Harry Angelman, die drie kinderen in zijn praktijk had en hun eigenschappen voor het eerst beschreef in 1965

1965

Kenmerken AS (deze kunnen echter per persoon verschillen)

- epilepsie
- slaapstoornissen
- bewegingstoornissen
- lichamelijk en verstandelijk beperkt
- non verbal/ geen tot weinig spraakvermogen
- eet-, zindelijkheids- en gedragsproblemen
- normale levensverwachting
- levenslange intensieve hulp nodig

maar ook:

- een sociale persoonlijkheid
- veel lachen
- graag knuffelen
- veel energie
- vindingrijk

AS personen kunnen gelukkige momenten beleven als hun epilepsie en andere problemen onder controle zijn.

Hoe vaak komt het voor?

Ongeveer 1 op de 20.000 kinderen wordt met AS geboren

In Nederland zijn er ongeveer 600 personen met AS

In Nederland worden ongeveer 7 kinderen per jaar met AS geboren, wereldwijd 18 per dag

Waarom ontstaat het?

Het ontstaat in 95% van de gevallen door een spontane verandering in het DNA van het kind

Bij 5% is sprake van een erfelijke variant

Wetenschappers zoeken naar mogelijkheden om de verstoring in het UBE3A-gen te compenseren

Wie krijgt het?

Eenveel jongens als meisjes worden endoor getroffen

Het komt voor bij alle rassen, nationaliteiten en etnische groeperingen

Kan het behandeld worden?

Momenteel is er nog geen genezing mogelijk. Medische behandelingen zijn er voor epilepsie, slaapstoornissen en voedingsproblemen. Kinderen kunnen leren op andere manier te communiceren. Fysiotherapie, logopedie en goede dagopvang of speciaal onderwijs helpen deze kinderen zich maximaal te ontwikkelen

1965	1982	1997	2010	Toekomst
Dr. Harry Angelman publiceert een artikel over 3 kinderen onder de naam "Puppet Children"	De als denigerend ervaren naam wordt veranderd in Angelman syndroom	Dr. Joseph Wapjaff en dr. Arthur Beaudet ontdekken dat een verandering in het UBE3A gen AS veroorzaakt	Oprichting van het ENCORE (AS) Expertise Centrum op het Erasmus MC, nu al het grootste AS centrum ter wereld	Hoop ligt ook in onze genen
1980's	1987	2007	2011 en 2015	
Dr. Charles Williams aan de Universiteit van Florida begint onderzoek naar het Angelman syndroom	Ontdekking dat AS veroorzaakt wordt door een afwijking in chromosoom 15	Dr. Ype Elgersma (Erasmus MC) ontdekt dat de afwijkingen in een AS muis gecongreëerd kunnen worden	Dr. Ben Philpot en dr. Arthur Beaudet ontdekken hoe het UBE3A gen weer geactiveerd kan worden	

www.angelmansyndroom.nl

www.erasmusmc.nl/encore/

lay-out deels van onze kerse collage's

Brochure Dental Alerts

De PWAV heeft enkele jaren geleden een brochure ontwikkeld waarin de tandheelkundige problemen van mensen met het Angelman syndroom worden behandeld. Dit jaar is een start gemaakt met de tweede druk van deze brochure i.s.m. de Stichting Bijzondere Tandheelkunde. Naar verwachting komt het eind eerste kwartaal 2017 gereed. Elk lid krijgt het gratis toegestuurd.

Boek Erin Sheldon

Erin Sheldon, een bekende 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 en het geschikt te maken voor de Nederlandse situatie. Mevr. dr. B. Siertsema, lid van de vASN, heeft het boek vertaald en deskundigen van het ErasmusMC zijn bezig het aan te passen aan de laatste inzichten. Naar verwachting zal het boek het tweede kwartaal verschijnen. Elk lid krijgt het gratis toegestuurd.

10. Thema's

Bij de opzet van de vereniging, na afsplitsing van de leden met het Prader-Willi syndroom, besloot het bestuur om meer in thema's te gaan werken en daarin de ouders en verwanten directer te betrekken. Ook kan hierdoor de relatie met het Expertisecentrum in het Erasmus Medisch Centrum verstevigd worden.

Leden van de vereniging kunnen participeren in themagroepen en op die wijze hun inbreng hebben, ervaringen delen en prioriteiten aangeven. De themagroepen rapporteren hun bevindingen aan de leden via de nieuwsbrief en de website. Zoals op de vASN-website te vinden is zijn er 3 hoofdthema's vastgesteld:

- Problematiek en behandeling,
- Angelman syndroom in de maatschappij en
- Wetenschappelijk onderzoek.

In 2016 is een goede start gemaakt met het thema Problematiek en behandeling. Als meest urgent werd 'Communicatie' opgepakt. Door het ontbreken van spraak hebben Angelman patiënten behoefte aan andere vormen van communicatie. Hoe zij communiceren, is afhankelijk van wat zij hebben aangeleerd en hoe hun omgeving daarmee omgaat.

Een vijftal enthousiaste leden is diverse malen bijeengekomen en de basis is gelegd voor het ontwikkelen van individuele communicatiepaspoorten. De eerste resultaten werden in december getoond. Vanuit het Erasmus Medisch Centrum werken Maartje Ten Hooven-Radstaake en Cindy Navis mee. Zij doen nu nader onderzoek op dit gebied en betrekken de thema-groep in hun activiteiten.

Het doel om met thema's ouders meer te laten participeren in de richting van onderzoek is hiermee bereikt.

Het starten van nieuwe thema's is kernpunt voor 2017. Het blijft een uitdaging om ouders en verwanten actief te betrekken in themagroepen, maar het bestuur verwacht behoefte aan betrokkenheid bij ouders.

11. Website

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

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



WILT U ONS STEUNEN?



U kunt veilig doneren via PayPal



Openingspagina van de site op 1 februari 2016

12. Office 365

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



13. PODD Cursus

Communicatie is een levensbehoefte voor de mens. Niet kunnen communiceren kan leiden tot een geestelijk isolement. Niet begrijpen en/of niet begrepen worden is frustrerend en ondermijnend voor het zelfvertrouwen. Ouders kennen hun kind zo goed dat zij uit subtiele reacties (geluidjes, gebaren, gelaatsuitdrukkingen, etc.) nog wel kunnen opmaken wat zij bedoelen, de ruimere omgeving kan dit vaak niet.

De vASN heeft een initiatief van twee van haar leden, mevr. V. Giurgi en mevr. K. Maes, om een PODD cursus te organiseren voor ouders mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage te leveren, waardoor twee docenten uit Engeland, mevr. Rosie Clark en mevr. Levy Hepburn konden worden ingevlogen en de kosten voor de cursisten zo laag mogelijk konden worden gehouden.



Rosie Clark demonstreert het PODD boek



Deelnemers tijdens de cursus

14. TV opnames

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



Tijdens de opnames van Spangas

Ook in het tv-programma Sesamstraat zijn kinderen met het Angelman syndroom te zien. De opnames zijn eind november gemaakt. In dit geval zijn het steeds korte stukjes die zijn opgenomen met Aart Staartjes of Frank Groothof als verteller, en kinderen uit de schoolklas van Evimare als toehoordertjes. Ook Huub, zoontje van Johan Klein, kon aan de opnames deelnemen en ervan genieten.



Aart Staartjes sluit het boek en toen blies Huub het verhaaltje uit

15. Financieel overzicht 2016

Balans					
Activa			Passiva		
	31-12 2016	31-12 2015		31-12 2016	31-12 2015
Liquide middelen			Eigen vermogen		
Bedrijfsrekening	2.884	22.008	Algemene reserve	27.225	11.237
Spaarrekening	48.827	54.874	Resultaat lopend jaar	25.172	15.988
Debiteuren			Kortlopende schulden		
Nog te innen contributies	686		Nog te betalen schulden		11.104
			Schuld aan de Stichting PW		38.553
Totaal	€ 52.397	€ 76.882		€ 52.397	€ 76.882

Opmerking:

De overzichten uit 2015 betreffen de Prader-Willi Angelman Vereniging (PWAV).

De Prader Willi leden hebben per 01-01-2016 hun lidmaatschap opgezegd en een eigen stichting opgericht. De PWAV is voortgezet onder de naam Vereniging Angelman syndroom Nederland.

De Angelman leden hebben hun lidmaatschap voortgezet (ca. 160).

In december 2015 heeft het PWAV bestuur een besluit genomen over de splitsing van het vermogen. De resulterende schuld per 31-12-2015 (€ 38.553) aan de stichting Prader Willi is opgenomen in bovenstaand overzicht.

Exploitatierekening					
	2016	2015		2016	2015
Uitgaven⁽¹⁾			Ontvangsten		
ASA onderzoekstimulering		3.000	PGO inkomsten	35.000	35.000
Organisatiekosten	2.019	26.251	Contributies	3.444	12.491
Informatievoorziening	13.453	8.643	Donaties	7.433	8.049
Lotgenotencontact	7.302	8.007	Opbrengst Contactdag	1.616	2.815
Lidmaatschappen		616	Rentespaarrekening	453	650
Uitgaven totaal	22.774	46.517	Ontvangsten totaal	47.946	59.005
Exploitatieresultaat	25.172	15.988 ⁽²⁾	Vrijval reservering		3.500
Totaal	€ 47.946	€ 62.505	Totaal	€ 47.946	€ 62.505

⁽¹⁾ de uitgaven 2015 zijn hergroepeerd naar PGO posten

⁽²⁾ 2015: inclusief vrijval reservering

16. Toelichting op het financieel verslag

Opmerking: voor toelichting op cijfers uit 2015, verwijzen wij u naar het jaarverslag PWAV 2015.

Balans, Activa

De liquide middelen bestaan uitsluitend uit banktegoeden die zijn verdeeld over twee bankrekeningen bij de ING bank.

Bijna 100 leden voldeden in 2106 aan de contributie plicht, in de eerste maanden van 2017 is nog eens 686 Euro aan contributies over 2016 ontvangen.

Balans, Passiva

In de inleiding van dit jaarverslag is de afsplitsing van de Prader Willi leden toegelicht. Het bestuur van de PWAV heeft in 2015 een besluit genomen over de splitsing van het financieel vermogen van de PWAV. Dientengevolge is er op de balans van 2015 een schuld aan de nieuwgevormde PW stichting toegevoegd ten bedrage van € 38.553. Dit bedrag is begin 2016 overgemaakt aan deze stichting.

De nog te betalen schulden uit 2015 ten bedrage van € 11.104 zijn in 2016 betaald.

Eind 2016 kon het resultaat van 2016: € 25.172, worden toegevoegd aan het eigen vermogen, resulterend in een eigen vermogen van € 52.397.

De volgende reserveringen voor 2017 zijn uit dit vermogen gemaakt:

Reservering besteding donaties	7.433
Reservering publicaties	8.300

Uit de donaties is € 600 bestemd voor het Cam Kinase onderzoek aan het Erasmus MC, het resterend bedrag is bestemd voor het geïnitieerde Angelman communicatie onderzoek aan het Erasmus MC.

Twee publicaties zijn in 2016 voorbereid, maar nog niet gedrukt (Dental Alerts en Handboek Angelman). De kosten zijn begroot op € 8.300.

Exploitatierekening, Uitgaven

Organisatiekosten

Totaal € 2.019, als volgt opgebouwd:

Bestuurskosten	299
Drukwerk, porti en vrachten	545
Kantoorbenodigdheden	96
Kosten administratie	220
Kosten betalingsverkeer	141
Reis- en verblijfkosten	9
Verzekeringen	709

De organisatiekosten konden in 2016 laag worden gehouden, mede door het vergaderen via Skype. Slechts een aantal malen werd vergaderruimte bij PGO gehuurd. De bestuurskosten waren laag door de inzet van vrijwilligers, waaronder alle bestuursleden. De aanschaf van een relatief goedkoop e-boekhoud pakket zorgde voor lage administratiekosten.

Informatievoorziening

Totaal € 13.453, als volgt opgebouwd:

ASA informatiebijeenkomst	1.328
Kosten Website	3.658
Kosten Thema groepen	894
Cursussen/seminars	2.190
Nieuwsbrieven	4.511
Vakliteratuur	106
Reis- en verblijfkosten	767

Informatievoorziening is een van de doelstellingen van de vereniging. Er is gestreefd hieraan maximaal, maar verantwoord geld aan te besteden. Belangrijkste posten hierin zijn de nieuwe website, de nieuwsbrieven, de cursussen en de thema-groepen. Deze onderwerpen zijn in eerdere hoofdstukken aan de orde geweest.

De ASA informatiebijeenkomst in Lissabon werd door twee bestuursleden bezocht. Een verslag hiervan vond u in Nieuwsbrief nr. 3 en op onze website.

Lotgenoten contact

Totaal € 7.302, als volgt opgebouwd

Kosten Contactdagen	3.407
Kosten Informatiedag	3.895

Nogmaals een doelstelling waar veel aandacht aan wordt geschonken. Twee evenementen werden onder deze post bekostigd: de familiedag en de informatiedag. Beide zijn eerder in dit verslag besproken. Verslagen vindt u ook op onze website.

Exploitatierkening, 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.

De PGO subsidie van € 35.000 werd toegekend op basis van de plannen van de vereniging. Zoals uit de financiële cijfers kan worden afgeleid, hebben we niet alle plannen kunnen realiseren. Dit is in december aan het ministerie meegedeeld en mogelijk vraagt PGO een deel van de subsidie in 2017 terug. In dat geval zal dit uit de algemene reserve moeten worden terugbetaald. Communicatie met PGO hierover vond begin 2017 plaats.

Contributies

Bijna 100 leden voldeden aan deze verplichting in 2016. De overige contributies worden in 2017 geïnd.

Donaties

Van Martens & van Oord ontvingen wij een gift van € 5000. Daarnaast waren er particuliere donaties, variërend van € 15 tot € 900.

Opbrengsten contactdagen

In 2016 werd een toegangsprijs gevraagd voor zowel de contactdag, de informatiedag en een PODD cursus. Deze brachten respectievelijk € 585, € 695 en € 336 op. In 2017 wordt voor leden geen toegangsprijs meer gevraagd.

Rente

Dankzij een nog redelijk rentepercentage over 2015, bedroeg de in januari 2016 ontvangen rente toch nog € 453.

17. Begroting 2017

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

Lotgenotencontact	€ 21.000
Informatievoorziening	€ 20.000
Lidmaatschappen	€ 550

Er is een voorlopige subsidie van € 45.000 verleend door het fonds PGO

Alles is erop gericht de organisatiekosten zo laag mogelijk, doch beneden de € 3.000 te houden.

Begrotingsoverzicht:

Uitgaven

ASA onderzoek	5.000
Informatievoorziening m.b.t. Compass ErasmusMC	22.000
Informatievoorziening (overig)	15.000
Lotgenotencontact	21.000
Organisatiekosten	2.950
Lidmaatschappen	550
Totaal	€ 66.500

Inkomsten

PGO	45.000
Contributies	4.500
Donaties	10.000
Totaal	€ 59.500

Uit reserve	€ 7.000
-------------	---------