

JAARVERSLAG 2019

Vereniging Angelman syndroom Nederland

Mei 2020



www.angelmansyndroom.nl

Inhoudsopgave

Doelstellingen	1
Samenstelling bestuur	2
Leden	3
Internationale Angelmandag	4
Familiedag	4
Angelman Syndrome Alliance	5
Voorlichtingsfilms over het Angelman syndroom	6
Boek 'Angels', Over leven met het Angelman syndroom	7
Informatiedag 18 plus	8
Informatiedag Angemeen	11
Cursussen Ondersteunde Communicatie	12
Workshop 'Zorgtestament' Stichting Netwerk Rndom	12
Website	13
Algemene ledenvergadering	13
Nieuwsbrieven	13
Enquête wonen en dagbesteding	13
Ondersteuning Expertisecentrum Angelman syndroom	14
Adviesraad	15
Bezoek politici Tweede Kamer	15
Financieel overzicht 2019	16
Toelichting op het financieel verslag	17
Exploitatierkening, Uitgaven	18
Exploitatierkening, Ontvangsten	21
Verantwoording PGO-subsidie 2019	22
Totaal gerealiseerde uitgaven PGO-rubrieken	23
Begrotingen 2020 PGO	24
Begroting vASN totaal	24
Ondertekening	25
Verslag Kascommissie	26

KvK-nummer 402 384 86

RSIN 816 497 266

DOELSTELLINGEN

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

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

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

- het bevorderen en in stand houden van contacten met en tussen leden van de doelgroep, hun ouders, verzorgers en familieleden, alsmede met en tussen alle deskundigen en onderzoekers die zich bezighouden met personen met het Angelman syndroom en met hun behandeling en begeleiding;

- het doen van aanbevelingen en voorstellen voor nieuwe en bestaande maatregelen en voorzieningen, mede op grond van nieuwe wetenschappelijke en/of maatschappelijke inzichten en ontwikkelingen;
- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot het Angelman syndroom en het bijdragen aan verbeteringen van het voorzieningenpakket;
- het verspreiden van informatie en inzichten over het Angelman syndroom en al hetgeen daarmee rechtstreeks of zijdelings verband houdt.

SAMENSTELLING BESTUUR

Per 1 januari 2019 bestond het bestuur uit:

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

In het verslagjaar zijn geen veranderingen opgetreden, zodat de samenstelling van het bestuur per 31 december 2019 overeenkwam met die op 1 januari.

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

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

In juli 2019 begon ons lid, dhr. Kees van der Hall, het bestuur als vrijwilliger te ondersteunen op diverse gebieden, waaronder financiële zaken.

LEDEN

Bij aanvang van het verslagjaar had de vereniging 205 leden/donateurs. Zeventien nieuwe leden konden we verwelkomen. In de loop van het jaar hebben vijf leden hun lidmaatschap opgezegd. Het aantal leden en donateurs komt daarmee op ruim 200. In onderstaande figuur is de geografische spreiding van de leden/donateurs weergegeven in december 2019. In België hebben we tien leden, in Duitsland één.



Geografische spreiding van onze leden per 31-12-2019. De plaatsen van de leden die in 2019 zijn toegetreden zijn in blauw weergegeven.

INTERNATIONALE ANGELMANDAG

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

FAMILIEDAG

Dit jaar werd de familiedag gehouden op 7 september in Ouwehands Dierenpark in Rhenen. Een deel van Restaurant Jangala was de hele dag voor ons gereserveerd. Niet alleen werd daar van een uitgebreide lunch genoten maar was het ook een goede gelegenheid voor onze leden om onderling nader kennis te maken en ervaringen uit te wisselen. Ruim 80 leden namen aan deze bijzondere dag deel.

Het programma luidde:

- 10.30 Ontvangst onder het genot van een hapje en een drankje
- 11.00 Bezichtiging van de diertuin op eigen gelegenheid
- 13.00 Lunch
- 14.00 Bezichtiging van de diertuin op eigen gelegenheid
- 18.00 Sluiting

Veel positieve reacties ontving het bestuur van onze gasten omdat ze zo genoten hadden van de diertuin met zijn vele bezienswaardigheden.



Welkomstwoorden van onze voorzitter

ANGELMAN SYNDROME ALLIANCE

In 2019 is een formele statutaire basis gegeven aan de internationale Angelman Syndroom Alliance (ASA). Hoewel het samenwerkingsverband al vele jaren bestond en regelmatig bijeenkomsten hield in diverse steden in Europa bleek er behoefte aan een formele basis om o.a. de gelden van de verschillende patiëntenorganisaties efficiënt te kunnen kanaliseren naar onderzoekers.

Bestuursleden van de Nina Foundation hadden de taak op zich genomen om daarvoor statuten op te stellen, uitgaande van een verenigingsvorm van patiëntenorganisaties uit verschillende landen. Op 18 juni 2019 werd in Utrecht op het notariskantoor van mevr. mr. M.G. Vrielink de oprichtingsacte voor een (internationale) vereniging bij volmacht getekend. Als oprichters zijn de Nina Foundation en onze vereniging in de acte opgenomen.

In een bijeenkomst in Leuven, waar helaas geen bestuursleden van de vASN aanwezig konden zijn, hebben verschillende landen een lidmaatschapsovereenkomst getekend. Ruim tien patiëntenorganisaties op het gebied van het Angelman syndroom zijn nu lid, waaronder die uit België, Duitsland, Engeland, Frankrijk, Ierland, Israël, Italië, Japan, Nederland, Spanje en Portugal.

De ASA heeft tot doel internationale bundeling van kennis en middelen om onderzoek naar het syndroom te bevorderen.

Momenteel bestaat het bestuur uit:

Betty Willemsen, *president of ASA*

Peter Sel, *vice-president of ASA*

Manuel Trocado Costa Duarte, *treasurer of ASA*

De wetenschappelijke adviesraad bestaat uit:

Professor Hanoch Kaphzan, *University of Haifa*

Professor Martin Scheffner, *University of Konstanz*

Professor Harald Sitte, *Medical University of Vienna*



Het nieuwe ASA logo

VOORLICHTINGSFILMS over het ANGELMAN SYNDROOM

Hoe kun je uitleggen wat het Angelman syndroom is? Wat doet het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus MC? Deze vragen vormden de reden waarom de vASN twee informatieve films over AS heeft laten maken die laten zien wat het 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 opnamesituaties en hebben een deel van het project in hun vrije tijd verricht.

In totaal is 18 uur opgenomen, waaruit twee films zijn samengesteld. De film '[Diagnose Angelman](#)' (38 minuten) geeft opnames weer bij zes gezinnen. De zorgen die de ouders kregen na de diagnose en de vele problemen waar zij zich voor geplaatst zagen worden in beeld gebracht evenals hun inspanningen hun kind zoveel mogelijk te stimuleren in zijn ontwikkeling. Uitgangspunt is steeds geweest: ga ervan uit dat kinderen met het Angelman syndroom ontwikkelingsmogelijkheden hebben.

De film, '[Expertisecentrum Angelman Syndroom](#)' (28 minuten) van het Erasmus Medisch Centrum laat zien welke kenmerken het syndroom heeft in twee aantrekkelijke animaties. Ook de werkzaamheden van de (para)medisch specialisten, waarmee de ouders direct contact hebben worden in beeld gebracht.

De films zijn bedoeld voor ouders, familieleden, begeleiders en therapeuten, en ook voor behandelaars, die minder bekend zijn met het syndroom en 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. En vooral ook ter inspiratie. De films zijn te vinden op onze website: <https://www.angelmansyndroom.nl/video/>

BOEK 'ANGELS', over leven met het Angelman syndroom

Als een diep gekoesterde kinderwens in vervulling gaat en de eerste tekenen van nieuw leven zich aankondigen vervult dat ouders met grote blijdschap en vaak met hoge verwachtingen. De contouren van een nieuw mensje, zo duidelijk te zien op een echo, en het snelle kloppen van het hartje wekken verbazing en ontroering.

Als ruim een jaar na de geboorte het Angelman syndroom wordt vastgesteld vallen dromen in duigen, verwachtingen moeten worden bijgesteld, levens moeten opnieuw worden ingericht en vormgegeven, *een leven lang*.

Het boek 'Angels' boek is een bundeling van verhalen van ouders die de moeilijke zoektocht naar steun en oplossingen hebben ondernomen, hun kinderen zijn blijven steunen en in hun ontwikkelingsmogelijkheden zijn blijven geloven.

Het is gedrukt in een oplage van 1000 exemplaren. Ieder lid heeft er een aangeboden gekregen. Het is te bestellen bij de vereniging voor € 20,- excl. verzendkosten



INFORMATIEDAG 18+

Op 5 oktober vond in Hotel Restaurant Oud London de Informatiedag 18+ plaats. Ruim 60 mensen waren op het onderstaande inspirerende programma afgekomen, dat als thema had: *'De impact van een Angelman kind op het gezin en op de familierelaties'*.

9.45	Aankomst met koffie/thee	
10.15	Welkom door de voorzitter	
10.30	Broers en Zussen	Pauline Kuiper
11.15	Pauze/koffie	
11.30	Inleiding thema	Koos van der Spek
	- De sociale contacten van gezinnen met een handicap	Herman Meininger
	- Jouw broer blijft jouw broer en jouw zus blijft jouw zus!	Marnix van der Sijs
	- Chronische rouw bij ouders van kinderen met een beperking of ziekte.	Jorien Luijckx
	- Vragen en antwoorden	
13.00	Lunch	
14.00	Epilepsie, tremoren en niet-epileptische myoclonieën bij volwassenen met AS	Rianne de Jong/ Marlies Valstar
14.30	Angst bij mensen met Angelman Syndroom	Maartje Radstaake
15.00	Mini Workshops	
16.00	Napraten bij borrel	
17.00	Afsluiting	

De dag werd geopend met een boeiend relaas van Pauline Kuiper, coach en fotograaf. Zij deelde haar ervaring als zus van een broer met een beperking. Zij liet daarbij foto's zien uit haar boek, dat juist die week gepubliceerd was: 'Brus, (on)breekbare liefde'. Het boek bevat 20 eerlijke verhalen van 20 broers of zussen die opgegroeid zijn met een ernstig beperkte broer of zus.

Prof. dr. Herman Meininger verzorgde het onderwerp: *de sociale contacten van gezinnen met een handicap*. Hij ging diep in op het veranderen van relaties met familie en vrienden na het krijgen van een kind met een beperking. Het is voor mensen die iets van je af staan niet voorstelbaar hoe je dagelijkse gezinsleven er dan uit ziet. "De ontmoeting met iemand met een verstandelijke beperking wekt bij de meeste mensen een gevoel van bevreemding en vooral van angst voor dat vreemde".

Hij besloot zijn verhaal met de woorden: "Daarom zijn juist die sociale contacten

van levensbelang met mensen die bereid zijn om dwars door alle vooroordelen en beelden heen te ontdekken wie je kind met beperkingen eigenlijk is en wat voor een prachtig mens schuil kan gaan achter alle diagnostische etiketten die je erop kunt plakken. Dat zijn je echte vrienden, bij wie je je hart kunt uitstorten en bij wie je kunt ontspannen.”

Drs. Marnix van der Sijs verzorgde het tweede onderwerp: *Jouw broer blijft jouw broer en jouw zus blijft jouw zus!* "Hoe moeilijk is het om broer of zus van een persoon met een beperking te zijn. Je bent het of je wilt of niet. Hoeveel ouders ook proberen de aandacht gelijk te verdelen, ze geven toch vaak veel aandacht en zorg aan hun kind met een beperking. De balans tussen geven en nemen van zorg is in een gezin met een kind met een beperking in elk geval anders dan in andere gezinnen. Soms komen kinderen gewoon tekort. Dan komt de vraag of broers of zussen voor hun broer of zus met beperking moeten gaan zorgen. Kunnen en willen ze dat wel? Wat helpt is om met elkaar te bespreken wat passende zorg is en wat billijk is voor elk gezinslid. Het gaat mis als ouders de zorg voor hun beperkte kind dwingend opleggen aan één broer of zus, omdat zij denken dat die het het beste kan. Dan zadelen zij de betrokkene op met een erfenis die een mens onvrij maakt. Zo'n erfenis moet je als ouders niet nalaten.”

Marnix sloot af met: “De beperkingen van een broer of zus zijn hem of haar overkomen. Niemand heeft ervoor gekozen. Reageren op die kwetsbaarheid van je broer of zus kan bestaan uit het geven van gepaste zorg, dat wil zeggen zorg die jij aankunt, zorg die billijk is in jouw situatie en die van jouw broer of zus met beperkingen. Je hebt niet alleen een broer of zus, je bent ook broer en zus. En dat blijf je.”

Deze sessie werd afgesloten door het verhaal van een broer en zus van een broer met Angelman syndroom.

Dr. Jorien Luijkx sprak over: *Chronische rouw bij ouders van kinderen met een beperking of ziekte*. Als mensen een kind met een beperking krijgen ervaren zij als ouders positieve en negatieve gevoelens tegelijkertijd: blijheid en verdriet. Door de jaren heen blijft dit omdat de beperking een grote impact heeft op het leven van de ouders, zij ervaren een continue stress en chronische rouw. Dit is het langdurig en herhalend verdriet om een nooit eindigend verlies, als reactie op het hebben van zo'n kind. Het verlies van een 'gezond' kind. Er zijn vele triggers in de levensloop die deze rouw weer aanwakkeren: ziekenhuisbezoeken, ziekte, schoolgaan, volwassen worden, puberteit, zorgen over de toekomst: wie zorgt er voor mijn kind als ik er niet meer ben?

Jorien besloot met suggesties die hierin kunnen helpen:

- behoefte aan emotionele ondersteuning (empathisch, met medeleven, gevoelig, eerlijk, band ontwikkelen met ouders).
- erkennen van de gevoelens van verlies als 'normaal'.
- kennis over de aandoening of ziekte en mogelijke ondersteuning.
- behoefte aan een 'pauze' (overdag, logeerszorg etc.).
- het opzoeken van afleiding/activiteiten in het persoonlijk leven.

Na de middagpauze waren er twee presentaties vanuit het Expertisecentrum van het Erasmus MC: Rianne de Jong over de resultaten van het onderzoek naar epilepsie bij volwassenen met het Angelman syndroom en dr. Maartje ten Hooven-Radstaake over angst bij AS.

De middag werd afgesloten met een aantal workshops waar de deelnemers uit konden kiezen:

- napraten over het drieluik met de sprekers,
- medische informatie Expertisecentrum (Maartje ten Hooven-Radstaake),
- werken met het Zorgtestament (Marjan Geling van de Stichting Netwerk Rndom).

Er werd na afloop nog gezamenlijk nagepraat onder het genot van een drankje.



Koos van der Spek in gesprek met Pauline Kuiper

INFORMATIEDAG ALGEMEEN

Dit jaar is een Informatiedag Algemeen gehouden op 2 november, weer op een locatie centraal in Nederland: Hotel Restaurant Oud London te Zeist. Bijna 80 personen namen aan deze dag deel. De opstelling in de zaal en de audio-visuele hulpmiddelen maakten een levendige interactie tussen sprekers en publiek goed mogelijk.

Het programma bevatte de onderstaande delen:

10.00	Ontvangst met koffie/thee	
10.30	De kracht van onze vereniging	Rob Heethaar
10.50	Bespreking boek 'Angels' Idee, inhoud, doel	Rob Heethaar
11.10	Filmpremière:	Mannin de Wildt
	Expertisecentrum Angelman syndroom	
12.00	Filmpremière: Diagnose Angelman	Mannin de Wildt
12.50	Lunch	
14.00	De betekenis van een kind met een beperking in een gezin. Vreugde, verdriet, lust en last?	Jan Meerdink-Veldboom
14.30	Het herkennen van angst bij mensen met het Angelman syndroom.	Maartje ten Hooven-Radstaake
15.00	Thee	
15.15	Open discussie, vragen en wensen	
16.00	Afsluiting	



Mannin de Wildt geeft uitleg over het doel en de totstandkoming van de films

CURSUSSEN ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

Communicatie is een levensbehoefte voor de mens. Niet kunnen communiceren kan leiden tot een geestelijk isolement. Niet begrijpen en/of niet begrepen worden is frustrerend en ondermijnend voor het zelfvertrouwen. Ouders kennen hun kind zo goed dat zij uit subtiele reacties (geluidjes, gebaren, gelaatsuitdrukkingen, etc.) nog wel kunnen opmaken wat zij bedoelen. Mensen die wat verder van de kinderen afstaan kunnen dit vaak niet. Het toepassen van ondersteunde communicatie kan daarin verbetering brengen. Dat is de reden dat de vASN op dat gebied cursussen organiseert. In het verslag jaar zijn er vier gegeven in Hotel Restaurant Oud London door dr. Maartje ten Hooven-Radstaake en Cindy Navis. Per cursus waren gemiddeld 30 deelnemers aanwezig.



Cindy Navis in actie tijdens een van de cursussen

WORKSHOP 'ZorgTestament' STICHTING NETWERK RONDOM

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 wilt gaan.

De Stichting Netwerk Rondom organiseerde daarom een workshop speciaal voor leden van de vASN. Daarin kregen zij 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 Netwerk Rondom blijkt van essentieel belang voor het daadwerkelijk voltooien van een goed ZorgTestament.

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.

ALGEMENE LEDENVERGADERING

Op 11 juli 2019 is de algemene ledenvergadering gehouden, waaraan zes leden deelnamen. De kascommissie, bestaande uit dhr. L. Chen en dhr. P. Hoogenraad, deed verslag over het gevoerde financiële beleid van de vereniging. Beide heren spraken hun waardering daarover uit. In de loop van het jaar ontvangt het bestuur positieve reacties van leden over de georganiseerde activiteiten en projecten. Op grond daarvan heeft het bestuur besloten de koers niet te wijzigen ondanks het geringe aantal leden op de algemene bestuursvergadering. 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 op inhoud en vormgeving. Dit jaar zijn twaalf mailings uitgegaan naar de leden en relaties. Twee daarvan waren uitgebreide nieuwsbrieven, waarin ook het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus Medisch Centrum een bijdrage heeft gegeven en tien korte nieuwsbrieven voor het aankondigen van cursussen en speciale evenementen of activiteiten.

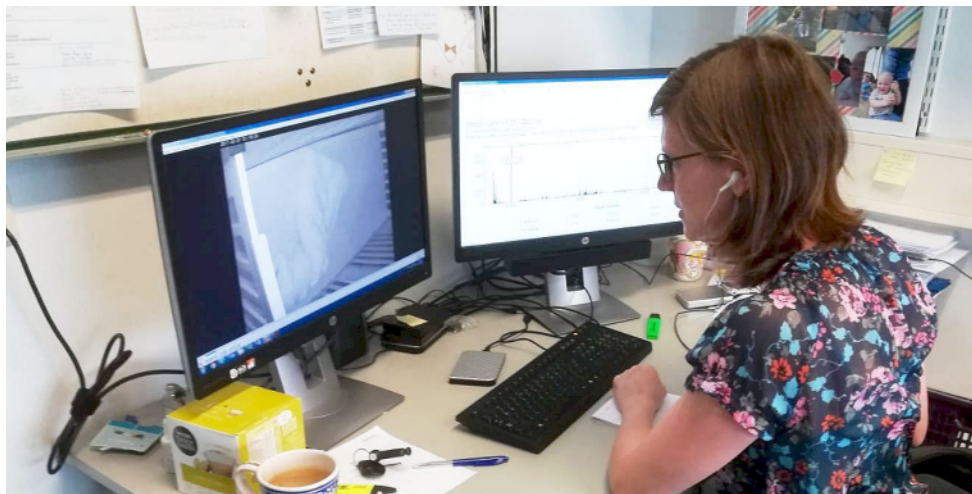
De nieuwsbrieven worden digitaal verstuurd naar ongeveer 80% van onze leden, donateurs of relaties. Per editie worden 70 exemplaren gedrukt. Twintig exemplaren gaan naar het Erasmus MC, de rest wordt verdeeld onder leden met een uitgesproken voorkeur voor een gedrukt exemplaar en extra belangstellenden.

ENQUÊTE WONEN en DAGBESTEDING

Op de Informatiedag Algemeen is de vraag gesteld of ouders geïnteresseerd zijn in gegevens over woonlocaties voor kinderen en volwassenen met het Angelman syndroom. Omdat de reacties daarop positief waren heeft de vereniging een bescheiden enquête onder haar leden gehouden. Daarop kregen we 31 reacties, die betrekking hadden op voorzieningen in elke woonlocatie, m.b.t. veiligheid, begeleiding, kennis van het Angelman syndroom, dagbesteding, aanwezigheid van zithoek, snoezelruimte en/of buitenruimte, WiFi-gebruik en technische voorzieningen, zoals b.v. tillift, bad of douche. De uitgewerkte gegevens zijn op onze website geplaatst.

ONDERSTEUNING EXPERTISECENTRUM ANGELMAN SYNDROOM, Erasmus MC

Vanaf begin 2019 heeft de vASN de aanstelling van dr. M. ten Hooven-Radstaake gefinancierd voor 1 dag in de week gedurende 6 maanden om op de poli van het Expertisecentrum Angelman syndroom kinderen en hun ouders en/of begeleiders te ondersteunen m.b.t. opvoeding, (ondersteunde) communicatie, slapen, zindelijkheid en het stimuleren van de ontwikkeling in het algemeen. De Nina Foundation nam de tweede helft van 2019 voor haar rekening. Op grond van de positieve reacties van ouders zal het Expertisecentrum proberen deze activiteiten in 2020 structureel vergoed te krijgen uit andere bronnen.



Maartje ten Hooven-Radstaake bezig met de analyse van video-opnames van een slaaponderzoek

WAIHONAPEDIAPROJECT

Het doel van het WaihonaPedia project is dat ouders, familieleden en begeleiders van kinderen met zeldzame aandoeningen -zowel nationaal als internationaal- informatie kunnen delen op een elektronisch platform 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. Aan het project nemen momenteel acht verenigingen deel, waaronder onze vereniging. Het project is in 2016 gestart met een subsidie van het Ministerie van VWS. Om de organisatie te versterken is in 2019 de Stichting WaihonaPedia opgericht met als bestuur: R.M. Heethaar, *voorzitter*, W. Stolwijk, *penningmeester* en mevr. E. Hartman-Overbruggen, *secretaris*. De mede-initiator dhr. G. Koekkoek is aangesteld als directeur. Een subsidie van € 100.000,- van ZonMw werd in 2019 verkregen om het project verder te ontwikkelen. We streven ernaar het platform operationeel te krijgen voor de vASN in 2021.

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 aan de Willem van den Bergh-leerstoel voor normatieve aspecten van zorgverlening.

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.

BEZOEK POLITICI TWEDE KAMER

Nederland heeft het manifest van de Verenigde Naties ondertekend waarin gesteld wordt dat gestreefd moet worden naar sociale inclusie van mensen met een beperking. In de praktijk laat dit echter nog veel te wensen over. Daarom is door ongeveer 40 patiëntenorganisaties, alle participierend in de Patient Academy, een manifest opgesteld waarin meer aandacht wordt gevraagd voor mensen met een beperking, het belang van patiëntenorganisaties en de financiering daarvan door de overheid.

Vertegenwoordigers van organisaties van enkele zeldzame aandoeningen (Angelman syndroom en Cutis marmorata teleangiectatica congenita (CMTC)) en van veel voor komende ziekten (kanker en diabetes) hebben het aangeboden aan politici van de Tweede Kamer, o.a. Rens Raemakers van D66 en mevr. Corine Ellemet van Groen- Links. Anderen politici zullen nog volgen.

FINANCIEEL OVERZICHT 2019

Balans

Activa

	31-12-2019	31-12-2018
Liquide middelen		
Bedrijfsrekening	€ 9.069	€ 4.352
Spaarrekening	€ 24.616	€ 45.783

Debiteuren

Nog te innen contributies	€ 193	€ 633
---------------------------	-------	-------

Totaal € 33.878 € 50.768

Passiva

	31-12-2019	31-12-2018
Eigen vermogen		
Algemene reserve	€ 50.768	€ 50.669
Resultaat lopend jaar	€ -16.980	€ 99

Totaal € 33.878 € 50.768

Exploitatierekening

Uitgaven	2019	begroting	2018	Ontvangsten	2019	begroting	2018
	vASN				vASN		
Onderzoek	€ 17.429	€ 11.000	€ 13.800	PGO inkomsten	€ 44.600	€ 44.600	€ 45.000
Organisatiekosten	€ 2.105	€ 3.000	€ 2.676	Contributies	€ 5.665	€ 5.500	€ 5.718
Informatievoorziening	€ 25.568	€ 14.300	€ 10.673	Donaties	€ 11.186	€ 8.500	€ 9.767
Lotgenotencontact	€ 12.907	€ 20.200	€ 19.163	Inkomsten cursussen	€ 1.391		€ 936
Belangenbehartiging	€ 22.136	€ 10.100	€ 13.078	Rente spaarrekening	€ 33		€ 68
Oninbare vorderingen/ contributies	€ 220			Inkomsten trainingen	€ 600		
Terugvordering PGO			€ 2.000				
Uitgaven totaal	€ 80.365	€ 58.600	€ 61.390	Ontvangsten totaal	€ 63.475	€ 58.600	€ 61.489
Exploitatieresultaat	€ -16.890		€ 99				
Totaal	€ 63.475		€ 61.489	Totaal	€ 63.475		€ 61.489

PGO verantwoording uitgaven ¹⁾

	2019	begroting ²⁾	2018
		PGO	
Informatievoorziening	€ 26.270	€ 24.000 ³⁾	€ 11.565
Lotgenotencontact	€ 13.608	€ 10.800	€ 20.055
Belangenbehartiging	€ 22.838	€ 11.150	€ 13.970
Totaal	€ 62.716	€ 45.950	€ 45.590

¹⁾ Hierin zijn de organisatiekosten van € 2.105 gelijk verdeeld over de drie posten

²⁾ Herziene begroting, geaccordeerd door PGO in december 2019

³⁾ Informatie voorziening, incl. eigenbijdrage van € 1.350

TOELICHTING OP HET FINANCIËEL VERSLAG

Opmerking:

Voor toelichting op getallen uit 2018, verwijzen wij u naar het jaarverslag 2018.

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 2019 hadden 199 leden hun contributie over 2019 betaald. Van 7 leden werd verwacht dat zij in 2020 nog zouden betalen (debiteuren). Dat is aanzienlijk beter dan eind 2018.

BALANS, Passiva

Eind 2019 werd het resultaat van 2019 ten bedrage van € 16.890 in mindering gebracht op het eigen vermogen, resulterend in een eigen vermogen van € 33.878.

In 2018 was uit het eigen vermogen een reservering besteding donaties gemaakt voor € 11.320. In 2019 is totaal € 12.429 besteed aan ondersteuning van onderzoek van het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus Medisch Centrum.

Voor 2020 wordt geen separate reservering meer opgebouwd. Het principe dat donaties zo veel mogelijk aan onderzoek wordt besteed blijft gehandhaafd.

Zie verder onder **Uitgaven** voor een specificatie van de bestedingen van de donaties.



EXPLOITATIEREKENING, Uitgaven

Onderzoek

In 2019 werd na overleg met het Erasmus MC het werk van dr. M. Ten Hooven-Radstaake op de Angelman poli ondersteund (zie pg. 14). De vASN ondersteunde dit voor de eerste zes maanden van 2019. De Nina Foundation nam de tweede helft van het jaar voor haar rekening.

Daarnaast werd de toegezegde onderzoeksbijdrage aan de ASA (pg. 5) voldaan.

Totaal € 17.429, als volgt opgebouwd:

Erasmus MC	12.429
ASA	5.000

Organisatiekosten

Totaal € 2.105, als volgt opgebouwd:

Verzekeringen	177
Kantoorbenodigdheden	92
Kosten administratie	261
Kosten betalingsverkeer	197
Reis- en verblijfskosten	1.028
Overige (zaalhuur, porti etc.)	350

De organisatiekosten bleven ook in 2019 relatief laag. De reis- en verblijfskosten zijn inclusief onkostendeclaraties van de bestuursondersteuning.

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 € 25.568, als volgt opgebouwd:

WaihonaPedia licentie	5.000
Informatiemateriaal	7.141
Kantoorbenodigdheden	261
Drukwerk, porti	1.099
Cursussen/seminars	11.887

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 systeem beschikbaar te krijgen voor alle leden. De kosten zijn voorlopig € 5.000 per jaar.

Informatiemateriaal

Het boek, getiteld 'Angels', (pg. 7) werd samengesteld en in eigen beheer uitgegeven. Er werden 1000 exemplaren gedrukt.

In 2019 zijn twaalf nieuwsbrieven uitgegaan naar leden en relaties. Twee daarvan waren zeer uitgebreide nieuwsbrieven, waarin ook het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus Medisch Centrum een bijdrage heeft gegeven en een tiental korte nieuwsbrieven voor het aankondigen van cursussen en speciale evenementen.

Cursussen

Er werden dit jaar vier cursussen gegeven, de meeste met betrekking tot Ondersteunde Communicatie (pg. 12). De kosten zijn beperkt gebleven tot vier dagen zaalhuur en bijkomende kosten. Daarnaast sponsorde de vASN voor belangstellende leden een cursus van de Stichting Netwerk Rndom.

Lotgenotencontact

Totaal € 12.907, als volgt opgebouwd:

Kosten Familiedag	3.498
Kosten Informatiedagen	9.409

Drie evenementen werden onder deze post bekostigd: de goed bezochte familiedag in Ouwehands Dierenpark, de speciale informatiedag voor ouders met kinderen van 18 jaar en ouder in oktober en de algemene informatiedag in november. Beide informatiedagen werden door meer dan 60 ouders bezocht.

Belangenbehartiging

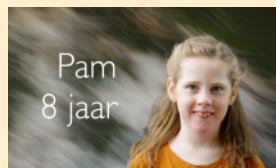
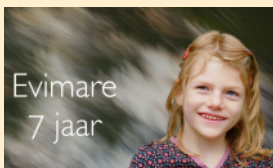
Totaal € 22.136, als volgt opgebouwd:

Lidmaatschap IederIn	192
PR: Film: Diagnose Angelman	10.550
PR: Film: Expertisecentrum AS	11.394

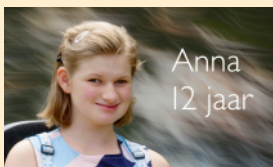
In het kader van PR en voorlichting heeft het bestuur in de loop van 2019 besloten een film over het Angelman syndroom te laten maken. Gedurende de productie werd duidelijk dat er veel materiaal was en dat het beter leek om dat voor twee afzonderlijke films te gebruiken:

- '**Diagnose Angelman**' (betaald vanuit de PGO-subsidie)
- '**Expertisecentrum Angelman syndroom**' (betaald vanuit donaties)

De hoofdrolspelers in de films



(Para)medisch specialisten van het EAS: v.l.n.r.: Cindy Navis, dr. Maartje ten Hooven-Radstaake, dr. Marie Claire de Wit, dr. André Rietman, Karen Bindels-de Heus en Leontine ten Hoopen.



EXPLOITATIEREKENING, Ontvangsten

PGO-inkomsten

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

PGO-subsidie

De PGO-subsidie van € 44.600 werd toegekend op basis van de plannen van de vereniging, zoals die ingediend zijn in november 2018. Uit de financiële cijfers kan worden afgeleid, dat we dit jaar alle plannen hebben kunnen realiseren. Zie ook het hoofdstuk 'Verantwoording PGO-subsidie' op pg. 22.

Contributies

Leden die hun contributie nog niet in 2019 voldeden staan als debiteur in de balans. Het aantal leden dat aan het eind van 2019 niet betaald had was laag: 7.

Donaties

Het bedrag aan donaties steeg ten opzichte van 2018. Er waren in totaal meer en hogere individuele donaties dan in 2018. Deze waren weer het resultaat van mooie particuliere initiatieven, gerelateerd aan bijzondere gebeurtenissen.

Daarnaast heeft de vereniging inmiddels een aantal donateurs die via een overeenkomst periodieke gift zich voor minimaal 5 jaar aan ons verbinden.

Inkomsten cursussen

Voor niet-leden wordt bij cursussen een toegangsprijs gerekend. Dit jaar leverde dit € 1.391 op. Dit bedrag wordt voor PGO in mindering gebracht op de cursus-kosten.

Rente

De ontvangen rente in 201 daalde verder als gevolg van de lage rentestand.

Inkomsten trainingen

In 2019 werd voor de eerste maal door twee van onze leden een training Ondersteunde Communicatie gegeven aan derden.

VERANTWOORDING PGO-SUBSIDIE 2019

De PGO-subsidie 2019 is verleend op basis van de volgende in november 2019 aangepaste plannen, welke ter goedkeuring werden voorgelegd aan PGO en geaccepteerd:

1. Lotgenotencontact

Activiteit 1: Familiedag	3.400
Activiteit 2: Informatiedag Algemeen	3.700
Activiteit 3: Informatiedag 18+	3.700
Totaal	€ 10.800

2. Informatievoorziening

Cursussen PGO-deel incl. (eigenbijdrage € 1.350)	11.500
Boek, nieuwsbrieven	7.500
Interactief platform (WaihonaPedia)	5.000
Totaal	€ 24.000

3. Belangenbehartiging

Lidmaatschappen	150
Publieksvoorlichting - film	11.000
Totaal	€ 11.150

In bovenstaande posten zijn de organisatiekosten niet uitgesplitst.

De totaal toegekende PGO-subsidie bedraagt: € 45.950 - € 1.350 = **€ 44.600**

TOTAAL GEREALISEERDE UITGAVEN in PGO-RUBRIEKEN

Lotgenotencontact	13.608
Informatievoorziening (waarvan € 1.391 inkomsten)	26.270
Belangenbehartiging	11.444
Totaal	€ 51.322

betaald uit de onderstaande middelen:

PGO-subsidie	44.600
Inkomsten cursussen	1.391
Eigen vermogen	5.331
Totaal	€ 51.322

Gerealiseerde activiteiten uit PGO-subsidie 2019

Lotgenotencontact

- Familiedag
- Informatiedag Algemeen
- Informatiedag 18+

Informatievoorziening

- Nieuwsbrieven
- boek: 'Angels'
- Cursussen
- WaihonaPedia project

Belangenbehartiging

- Iederin lidmaatschap
- Film: 'Diagnose Angelman'

BEGROTING PGO 2020

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

Lotgenotencontact	11.800
Informatievoorziening	26.000
Belangenbehartiging	6.300
Totaal	€ 44.100

Dit bedrag is voorlopig als subsidie voor 2020 toegekend door het fonds PGO. Alles is erop gericht de organisatiekosten zo laag mogelijk, doch in ieder geval beneden de € 3.000 te houden.

BEGROTING vASN TOTAAL 2020, incl. de buiten de PGO vallende activiteiten zoals onderzoek:

Uitgaven

Lotgenotencontact	11.800
Informatievoorziening	26.000
Belangenbehartiging	6.300
Onderzoek	5.000
Organisatiekosten	3.000
Totaal	€ 52.100

Inkomsten

PGO	44.100
Contributies	5.500
Donaties	10.000
Totaal	€ 59,600

Toename eigen vermogen € 7.500

ONDERTEKENING

Cothen, 20 mei 2020

A stylized handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Heethaar'.

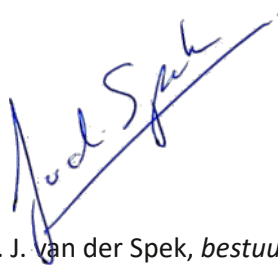
Prof.dr. R.M. Heethaar, *voorzitter*

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'C.L.J. van der Hall'.

C.L.J. van der Hall, *penningmeester*

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'J. Klein'.

Ing. J. Klein, *secretaris*

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'J. van der Spek'.

Ir. J. van der Spek, *bestuurslid*

VERSLAG KASCOMMISSIE

Aan: Ledenvergadering vASN

Betreft: controle van de jaarrekening 2019

Op maandag 11 mei 2020 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 L. Chen, woonachtig te Vleuten en lid van de vASN, in het bijzijn van de nieuwe penningmeester, de heer C. L.J. van der Hall (per 1-4-2020), de jaarrekening 2019 gecontroleerd bij de vorige penningmeester, de heer J. van der Spek.

De jaarrekening bestaat uit een balans per 31 december 2019 met een balans-totaal van € 33.878 en een exploitatierekening over 2019 met totale inkomsten van € 63.475 en totale uitgaven van € 80.365.

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 2019. 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 2019.

De Kascommissie vASN 2019, Gouda, 11 mei 2020.



L. Chen



R. Veldman



C.L.J. van der Hall, *penningmeester*

