

JAARVERSLAG 2021

Vereniging Angelman Syndroom Nederland

Juli 2022



Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenstelling bestuur	2
Leden	3
Nieuwsbrieven	4
Website	4
Informatiedagen	5
Subsidieaanvraag ZonMw voor Ondersteunde Communicatie	6
Voorlichtingsfilm 'Het succes van OC'	7
Angelman Syndrome Alliance	8
WaihonaPedia Project	8
AngelSwim, fondsenwervingsactie	8
Ondersteuning Expertisecentrum Angelman Syndroom	10
Doelstelling	11
Adviesraad	11
Financieel overzicht 2021	12
Toelichting op het financieel verslag	13
Exploitatierekening, Uitgaven	14
Exploitatierekening, Ontvangsten	16
Verantwoording PGO-subsidie 2021	17
Begroting voor PGO 2022	18
Begroting vASN totaal 2022	18
Ondertekening	18
Verslag Kascommissie	19

KvK-nummer 402 384 86

RSIN 816 497 266

VOORWOORD

2021 is nog een jaar dat lang in ons geheugen gegrift zal blijven. Het coronavirus muteerde en een nieuwe, besmettelijker maar minder ziekmakende variant manifesteerde zich op grote schaal. Gelukkig waren vaccins beschikbaar die verspreiding inperkten. Voor onze vereniging betekende het dat activiteiten meerdere keren 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.

Ook kwam er een ander lichtpuntje: verschillende farmaceutische bedrijven zijn gestart met 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, is daarmee gestart. 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 subsidie voor het in ruime kring bekend maken van ondersteunde communicatie werd toegekend en activiteiten daarvoor zijn gestart. Een bijzonder motiverende film 'Het succes van OC' is geproduceerd. Ook de informatiedag in oktober werd zeer goed bezocht en leidde tot een boeiende workshop in het voorjaar van 2022.

We hopen dat 2022 weer een jaar zal zijn waarin we veel contact met onze leden kunnen krijgen.

juni 2022

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Rob M. Heethaar', with a long horizontal stroke underneath.

prof.dr. Rob M. Heethaar
voorzitter

Samenstelling Bestuur

Per 1 januari 2021 bestond het bestuur uit:

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

Op 15 februari trad dhr. Van der Hall terug als penningmeester. Met ingang van diezelfde datum trad mevr. V. Giorgi aan als penningmeester.

Op 31 december bestond het bestuur uit:

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

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

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



Leden

In de loop van het jaar konden we zeventien nieuwe leden verwelkomen. Eén lid zegde zijn lidmaatschap op. Het aantal leden en donateurs komt daarmee op ruim 200. In onderstaande figuur is de geografische spreiding van de woonplaatsen van onze leden/donateurs weergegeven op 31 december 2021. De plaatsen van leden die in het verslagjaar zijn toegetreden zijn in blauw weergegeven. In België hebben we elf leden, in Duitsland één.



Nieuwsbrieven

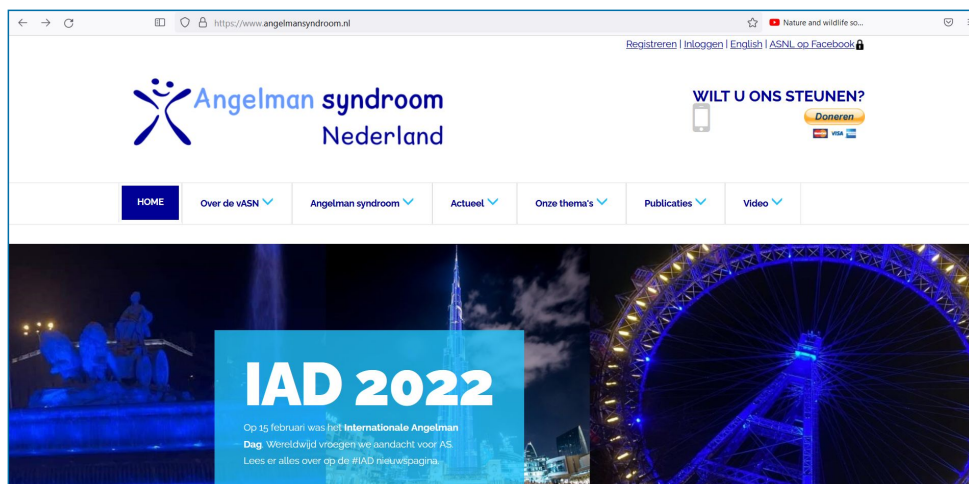
Ook dit jaar heeft de vASN haar leden, donateurs en relaties op de hoogte gehouden van haar activiteiten en ontwikkelingen op het gebied van het Angelman syndroom door het uitgeven van nieuwsbrieven. Positieve reacties werden ontvangen over inhoud en vormgeving. Dit jaar zijn veertien mailings uitgegaan 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 elf 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.

Bijzonder verheugend is dat de redactie uitgebreid kon worden met vijf leden. Zij zijn allen moeder van jonge dochters met het Angelman syndroom: Anita Bron, Suzanne Meijen, Esther Roth, Mannin de Wildt en Violeta Giorgi.

Website

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



Deel van de openingspagina van de website van de vASN in 2021

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 is besloten beide dagen te combineren. Op 2 oktober lukte het zo'n dag te plannen in hotel-restaurant Oud London in Zeist. De dag werd geopend door een lezing van onze voorzitter. Als afsluiting bedankte hij dhr. Koos van der Spek voor zijn jarenlange inzet als penningmeester en bestuurslid van onze vereniging. Daarna spraken twee medewerkers van het Expertisecentrum over epilepsie en basaal onderzoek. Na een geanimeerde lunch, waar ouders veel informatie en ervaringen uitwisselden, volgden twee lezingen, over 'neurospeciale kinderen' en het succes van ondersteunde communicatie. De dag werd afgesloten met een uitgebreid informeel overleg.



Onze voorzitter bedankt Koos van der Spek (r) voor zijn jarenlange inzet voor onze vereniging.



Dr. Marie-Claire de Wit over epilepsie.

Subsidieaanvraag ZonMw voor Ondersteunde Communicatie

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

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

Onze vereniging heeft de afgelopen jaren via goed bezochte cursussen ondersteunde communicatie onder de aandacht van onze leden gebracht. Een veel gehoorde opmerking daarbij was dat op scholen en zorginstellingen dit nog niet of onvoldoende ingezet wordt. Dit vormde de reden om samen met de stichting ISAAC-NF bij ZonMw een aanvraag te doen om de betekenis en kracht van ondersteunde communicatie in Nederland bekender te maken. De aanvraag betrof vooral de kosten voor het inzetten van personele middelen om bij ongeveer 40 organisaties in Nederland ondersteunde communicatie te introduceren en had een grootte van ruim € 85.000,-, waarvan € 17.000,- uit middelen van de vASN en ISAAC-NF zal worden vrijgemaakt. In maart van dit jaar is bekend geworden dat de subsidie is toegekend en het project van start kan gaan. Ongeveer 40 instellingen kunnen participeren. Corona verhinderde echter een start in 2021. In april 2022 kon met cursussen 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 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 Roth) heeft het Angelman syndroom.

De opnames zijn deels in de scholengemeenschap De Breul in Zeist opgenomen, deels in de huiskamer van een van onze leden. Als tegenprestatie voor de genoten gastvrijheid en hulp van medewerkers van De Breul heeft onze voorzitter daar gastcolleges gegeven over medische technologie.

De film is in het Nederlands, Engels en Frans ondertiteld.



Tijdens opnames in De Breul

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

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

Wel zijn in 2021 videoconferenties gehouden. Deelnemende landen brachten € 350.000,- bijeen voor fundamenteel onderzoek. Een oproep aan (inter)nationale wetenschappers om voorstellen daartoe in te dienen heeft geresulteerd in veertien aanvragen. De wetenschappelijke adviesraad heeft daar zes uitgekozen en voorgelegd aan de patiëntenorganisaties. Deze zullen er twee uitzoeken en voorstellen voor financiering.

WaihonaPedia Project

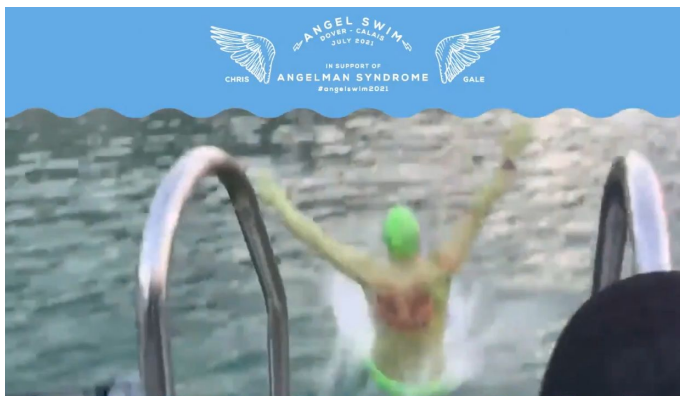
Het WaihonaPedia project*) is in 2016 opgezet door zeven organisaties voor zeldzame aandoeningen, waaronder onze vereniging. Het doel van het WaihonaPedia project is een platform te ontwikkelen waarop ouders, familieleden en begeleiders van kinderen met zeldzame aandoeningen -zowel nationaal als internationaal- 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

AngelSwim, fondsenwervingsactie

Chris Gale 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 angelman dochtertje Femke. Toen Chris haar beperkingen zag wilde hij graag geld inzamelen voor fundamenteel onderzoek naar het syndroom. Hij besloot het Kanaal over te gaan zwemmen van Dover naar Cap Gris-Nez in Frankrijk. Na een intensieve training dook hij op 2 augustus om 6.30 uur in Dover de zee in. Door een sterke stroming

kwam hij veel zuidelijker aan dan gepland en duurde de tocht bijna 16 uur! Het leverde ruim € 23.000,- op waarvan ruim € 6.300,- ten goede kwam aan het onderzoek van prof.dr. Ype Elgersma. De vereniging vulde dat bedrag uit eigen middelen aan tot € 7.000,- . Het overige geld kwam ten goede aan de ASA en dekte de onkosten.



De zee in om 6:30 uur



Begeleid door de volgboot



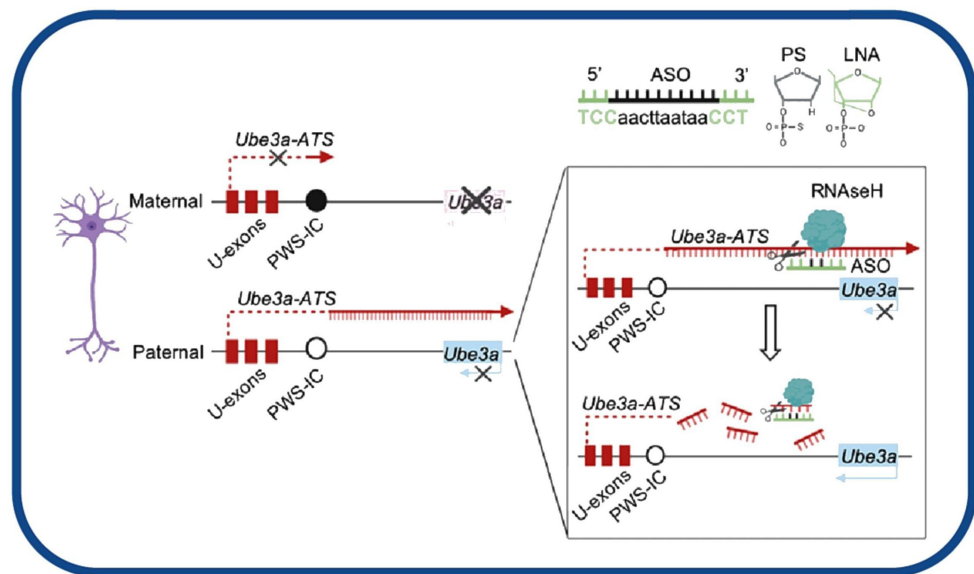
Aangekomen na bijna 16 uur zwemmen.

Arjan van Hal en Femke zorgen voor een verfrissende drank.

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.

Maar ook het fundamentele onderzoek in het lab van prof.dr. Y. Elgersma is door onze vereniging ondersteund met een donatie van € 7.000,- grotendeels verkregen uit de AngelSwim en aangevuld door onze vereniging. Het onderzoek betreft genetische strategieën om meer UBE3A-eiwit in de hersencellen aan te maken. Zoals bijvoorbeeld door het gebruik van antisense oligonucleotiden (ASOs of AONs genoemd) het (vaderlijke) UBE3A gen te activeren. ASOs zijn kleine stukjes DNA/RNA die kunnen binden aan RNA moleculen. In het geval van Angelman syndroom kunnen deze ASOs de synthese van het UBE3A eiwit herstellen door zich te richten op het Ube3a-ATS-RNA dat verantwoordelijk is voor het onderdrukken van het vaderlijke UBE3A gen. Afbraak van het Ube3a-ATS-RNA zou de UBE3A-eiwit synthese bij AS patiënten herstellen. In onderstaande figuur is dit schematisch weergegeven. (bron: Encore expertisecentrum, prof.dr. Ype Elgersma).



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 ontplooien 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 2021 (alle bedragen in euro's)

Balans

<i>Activa</i>			<i>Passiva</i>		
	31-12-2021	31-12-2020		31-12-2021	31-12-2020
Liquide middelen			Eigen vermogen		
Bedrijfsrekening	17.137	2.070	Algemene reserve	31.777	33.878
Spaarrekening	54.631	44.631	Reservering besteding donaties	15.530	10.530
			Reservering PGO/VWS	14.054	0
	<u>71.767</u>	<u>46.701</u>	Resultaat lopend jaar	10.453	2.899
				<u>71.814</u>	<u>47.307</u>
Debiteuren			Kortlopende schulden		
Nog te innen contributies	633	606	Nog te betalen bedragen	586	0
Totaal	72.400	47.307		72.400	47.307

Exploitatierekening

<i>Uitgaven</i>				<i>Ontvangsten</i>			
	2021	begroting	2020		2021	begroting	2020
Onderzoek	7.000	10.000	0	PGO inkomsten	44.900	44.900	43.227
Organisatiekosten	687	3.000	1.242	Contributies	5.775	5.500	5.473
Informatievoorziening	16.077	26.000	30.578	Donaties	11.189	10.000	9.472
Lotgenotencontact	9.138	11.800	6.322	Verkoop boeken	488	0	0
Belangenbehartiging	4.916	8.300	6.423	Rente spaarrekening	0	0	15
Oninbare vorderingen/ contributies	29	0	193				
Uitgaven totaal	37.846	59.100	44.758	Ontvangsten totaal	62.353	60.400	58.187
Exploitatieresultaat	24.507		13.429				
Totaal	62.353		58.187		62.353		58.187

PGO Uitgaven verantwoording *

	2021	begroting **	2020
Informatievoorziening	16.315	16.500	31.056
Lotgenotencontact	9.376	9.400	6.800
Belangenbehartiging	5.155	5.226	6.902
Totaal	30.846	31.126	44.758

* Hierin zijn de organisatiekosten gelijk verdeeld over de drie posten

** Herziene begroting, geaccordeerd door PGO, december 2021

Toelichting op het financieel verslag

Opmerking:

Voor toelichting op cijfers uit 2020, verwijzen wij u naar het jaarverslag 2020.

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 2021 hadden 186 leden hun contributie over 2021 betaald. Van 25 leden wordt verwacht dat zij in 2022 nog zullen betalen (debiteuren).

BALANS, Passiva

Eind 2021 werd het resultaat van 2021 ten bedrage van € 24.507 toegevoegd aan het eigen vermogen, resulterend in een eigen vermogen van € 71.814.

In 2021 is uit het eigen vermogen € 5.000 toegevoegd aan reservering besteding donaties voor ASA. Vanaf 2021 wordt geen separete reservering meer opgebouwd voor ondersteuning van onderzoek. Donaties worden zoveel mogelijk besteed aan onderzoek, indien ze niet anders gelabeld zijn.

Door Corona restricties is het in 2021 niet gelukt om alle geplande activiteiten onder de PGO-subsidie uit te voeren. Voor de niet gebruikte subsidie is een reservering gemaakt, ten bedrage van € 14.054,-

Zie verder onder Uitgaven voor een specificatie van de donatie bestedingen.



Exploitatierekening, Uitgaven

In 2021 is een bedrag van € 7.000 gedoneerd aan het Expertisecentrum Angelman syndroom voor fundamenteel onderzoek in het laboratorium van prof.dr. Y. Elgersma naar activering van het vadergen 15 q11-13 met antisense oligonucleotiden.

Organisatiekosten

Totaal € 687, als volgt opgebouwd:

Kosten administratie	299
Kosten betalingsverkeer	305
Overig (zaalhuur, porti, etc.)	83

De organisatiekosten bleven ook in 2021 laag. Deze kosten worden in gelijke mate toegerekend aan de drie doelstellingen: informatievoorziening, lootgenotencontact en belangenbehartigen.

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 € 16.315, als volgt opgebouwd:

WaihonaPedia licentie & ontwikkeling	7.500
Nieuwsbrieven, voorlichting, website	3.205
Informatiemateriaal	5.371
Deel organisatiekosten/diversen	239

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

WaihonaPedia Licentie

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

Informatiemateriaal

Dit jaar werd belangrijke informatie aan ouders gegeven via boeken en de film 'Het succes van OC'. Omdat deze film ook belangrijke informatie geeft voor een algemeen publiek zijn de kosten verdeeld over informatievoorziening en belangenbehartiging.

Lotgenotencontact

Totaal € 9.376, als volgt opgebouwd:

Familiedag	3.863
Informatiedag Algemeen	2.637
Informatiedag 18+	2.637
Deel organisatiekosten/diversen	239

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. Ivm de coronacrisis is gekozen voor een speciale verrassing voor onze 'Angels'. Een fysieke ontmoeting bleek helaas niet mogelijk.

Informatiedagen

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

Belangenbehartiging

Totaal € 5.155, als volgt opgebouwd:

Lidmaatschappen	212
Deel kosten film 'Het succes van OC'	4.704
Deel onkosten/diversen	239

Lidmaatschappen

De kosten hebben betrekking op het lidmaatschap van IederIn en kosten die gemaakt zijn voor het lidmaatschap van de VSOP.

Film

De film 'Het succes van OC' is in nauwe samenwerking gemaakt met de stichting ISAAC-NF en vervaardigd door een professioneel film team en handelt over het gebruik van ondersteunde communicatie.

De film heeft twee aspecten: voorlichting aan ouders en belangenbehartiging. Het voorlichtingsdeel is opgenomen bij de post 'Informatievoorziening' het andere is hierboven opgenomen.

Exploitatierekening, Ontvangsten

Ontvangsten

PGO inkomsten	44.900
Contributies	5.775
Donaties	11.189
Inkomsten activiteiten	<u>488</u>
totaal	62.353

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 € 44.900 werd toegekend op basis van de plannen van de vereniging. Door de aanhoudende corona-maatregelen is het helaas niet gelukt om alle geplande activiteiten uit te voeren. In december 2021 is een herziene begroting (€ 31.126) 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 2021 voldeden staan als debiteur in de balans. Het aantal leden dat aan het eind van 2021 niet betaald had was 25. We verwachten een groot deel van de nog niet betaalde contributies in 2022 te kunnen innen.

Donaties

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

Het bedrag aan overige donaties is grotendeels binnen gekomen door een speciale wervingsactie van Chris Gale door het kanaal over te zwemmen.

Rente

Als gevolg van de lage rentestand werd geen rente ontvangen.

Verantwoording PGO-subsidie 2021

De PGO-subsidie 2021 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	3.800	3.863
Informatiedag Algemeen	2.800	2.637
Informatiedag 18+	2.800	2.637
Organisatie kosten/diversen		239
subotaal	9.400	9.376
<i>2. Informatievoorziening</i>		
Informatievoorziening via nieuwsbrieven, publicaties, website	3.500	3.205
Interactief platform WaihonaPedia	7.500	7.500
Informatievoorziening aan ouders	5.500	5.371
Organisatie kosten/diversen		239
subotaal	16.500	16.315
<i>3. Belangenbehartiging</i>		
Lidmaatschappen	226	212
Publieksvoorlichting, films	5.000	4.704
Organisatie kosten/diversen		239
subotaal	5.226	5.155
Totaal	31.126	30.846

Begroting voor PGO 2023

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

Lotgenotencontact	14.200
Informatievoorziening	26.829
Belangenbehartiging	3.000
Totaal	44.029

Dit bedrag is voorlopig als subsidie voor 2022 toegekend door het fonds PGO.

Begroting vASN totaal 2023

Uitgaven		Inkomsten	
Lotgenotencontact	14.200	PGO	44.029
Informatievoorziening	26.829	Donaties	10.000
Belangenbehartiging	3.000	Contributies	5.500
Onderzoek	10.000		
Hulpmiddelen (schaatsen)	5.500		
Organisatiekosten	1.000		
Terugbetaling PGO	14.000		
Totaal	74.529	Totaal	59.529

Afname eigen vermogen 15.000

Ondertekening

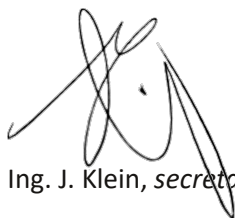
Cothen, 22 juli 2022



Prof. dr. R.M. Heethaar, voorzitter



V. Giorgi, penningmeester



Ing. J. Klein, secretaris

Verslag Kascommissie

Op maandag 30 mei 2022 heeft de kascommissie van de Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN) vertegenwoordigd door de heer A.F.M. de Vos, woonachtig te Zevenbergen en lid van de vASN en de heer R. Roth, woonachtig te 's-Gravendeel en lid van de vASN, in het bijzijn van de nieuwe penningmeester, mevr. V. Giurgi, de jaarrekening 2021 gecontroleerd.

De jaarrekening bestaat uit een balans per 31 december 2021 met een balanstotaal van € 72.400,- en een exploitatierekening over 2021 met totale ontvangsten van € 62.353,- en totale uitgaven van € 37.846,-.

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 2021. 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 2021,

De Kascommissie vASN 2021,

Herveld, 30 mei 2021.

A.F.M. de Vos

R. Roth

V. Giurgi