

JAARVERSLAG 2023

Vereniging Angelman Syndroom Nederland

Juni 2024



Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenstelling bestuur	2
Internationale Angelmandag	2
Leden	3
Nieuwsbrieven	4
Website	4
Informatiedag/ Algemene Ledenvergadering	5
Ondersteunde Communicatie	6
Voorlichtingsfilms over het Angelman syndroom	7
Petitie 'Vergoed Spraakcomputers', iedereen een stem'	7
Familiedag Ouwehands Dierenpark	8
Angelman Syndrome Alliance	8
WaihonaPedia Project	9
Fondsenwervingsacties	9
Ondersteuning Expertisecentrum Angelman Syndroom	9
Doelstelling	10
Adviesraad	10
Financieel overzicht 2023	11
Toelichting op het financieel verslag	12
Exploitatierekening, Uitgaven	13
Exploitatierekening, Ontvangsten	15
Verantwoording PGO-subsidie 2023	16
Begroting voor PGO 2024	17
Begroting vASN totaal 2024	17
Ondertekening bestuur	17
Verslag Kascommissie	18

KvK-nummer 402 384 86

RSIN 816 497 266

VOORWOORD

2023 is een jaar waarin we weer met volle energie allerlei activiteiten konden uitvoeren zonder beperkingen ten gevolge van het coronavirus. Cursussen, workshops, familiedag en informatiedag konden worden gerealiseerd en werden weer goed bezocht.

Helaas overleden in het verslagjaar drie jonge kinderen en een volwassene met het Angelman syndroom. Het syndroom was er niet de directe oorzaak van. Ter nagedachtenis aan de negen maanden oude Levi vroegen de ouders i.p.v. bloemen donaties voor de vereniging en organiseerde een goede kennis een speciale activiteit: de Heksenboomwandeling in Bladel. De opbrengst van beide acties bedroeg € 3169,- en kwam geheel ten goede aan de vereniging. Dat bedrag zal ingezet worden voor de bevordering van onderzoek. Ook het plotselinge overlijden van een opa van een van onze Angels was voor de nabestaanden reden om, overeenkomstig de wens van de opa, geld voor onderzoek in te zamelen voor de vereniging. Dit leverde € 1226,- op.

Ook andere acties werden opgezet om enerzijds inclusie van Angelman kinderen te bevorderen anderzijds fondsen te werven voor verder onderzoek.

De redactieleden voor de nieuwsbrief wisten weer mooie artikelen te vergaren of te schrijven over o.a.: het brussenspel 'Broedels' van de faculteit der Gedrags- en bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit van Amsterdam, uitjes en activiteiten, interviews met leden, menstruatieproblematiek, slaapproblemen en ondersteunde communicatie.

Veel werd verwacht van de resultaten van de klinische studie (Tangelo studie) die door de firma Roche was gestart. Enkele jonge kinderen van leden van onze vereniging werden in deze studie opgenomen. Teleurstellend was dan ook dat Roche aan het einde van het jaar berichtte de studie stop te zetten i.v.m. onvoldoende resultaten. Onderzoek gaat echter intensief door.

We hopen dat 2024 weer een jaar zal zijn waarin we veel voor onze leden kunnen betekenen.

juni 2024

prof.dr. Rob M. Heethaar
voorzitter

Samenstelling Bestuur

Met ingang van 1 januari 2023 bestond het bestuur uit:

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

In de loop van het jaar heeft mevr. V. Giurgi aangegeven zich sterker te willen richten op ondersteunde communicatie en activiteiten voor sociale inclusie. Als gevolg daarvan wilde ze haar penningmeesterschap neerleggen. Op de Algemene Ledenvergadering in november 2022 heeft dhr. R. Roth aangegeven in de loop van 2023 het penningmeesterschap op zich te willen nemen. Met ingang van 1 juni 2023 heeft mevr. V. Giurgi haar werkzaamheden als penningmeester dan ook overgedragen aan dhr. R. Roth. Zij bleef aan als algemeen bestuurslid.

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. Wij hebben getracht de Erasmusbrug in Rotterdam blauw verlicht te krijgen, maar de gemeente Rotterdam gaf daar helaas geen toestemming voor. Technisch zou het mogelijk geweest zijn. Immers ten tijde van het Eurosongfestival in 2021 werd de brug geheel blauw verlicht. Met dat beeld zullen we het moeten doen



Leden

In de loop van het jaar konden we nieuwe leden verwelkomen. Eén lid zegde het lidmaatschap op. Het aantal leden en donateurs kwam daarmee op 31 december 2023 op 245. In onderstaande figuur is de geografische spreiding van de woonplaatsen van onze leden/donateurs weergegeven aan het einde van het verslagjaar.



Nieuwsbrieven

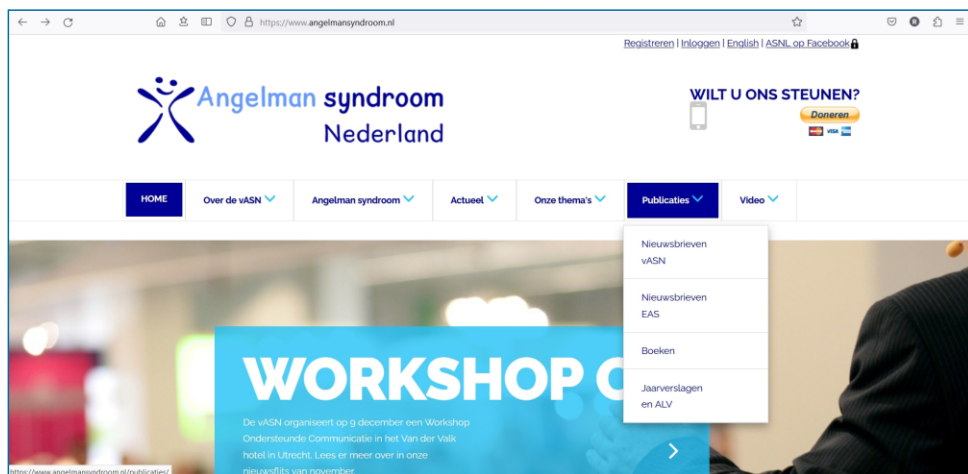
Ook dit jaar heeft de vASN haar leden, donateurs en relaties op de hoogte gehouden van haar activiteiten en ontwikkelingen op het gebied van het Angelman syndroom door het uitgeven van nieuwsbrieven. Positieve reacties werden ontvangen over inhoud en vormgeving. Dit jaar zijn vijftien mailings uitgegaan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

De uitgebreide nieuwsbrieven werden digitaal verstuurd naar ongeveer 90% van onze leden, donateurs of relaties. Per editie worden 70 exemplaren gedrukt, waarvan er tien 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 en relaties.

Ook dit jaar bestond de redactie uit: Anita Bron, Suzanne Meijen, Esther Roth, Mannin de Wildt en Violeta Giorgi. 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. Onze nieuwsbrieven zijn terug te vinden op onze website.

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 2023

Informatiedag/ Algemene ledenvergadering

In het Van der Valk hotel in Utrecht werd op 4 november de Informatiedag 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 2022 werd met algemene stemmen goedgekeurd en het bestuur werd decharge verleend voor de verrichtte financiële transacties. Het voorstel om in 2023 dhr. R. Roth te benoemen tot penningmeester werd met algemene stemmen aanvaard.

Na de algemene ledenvergadering hield Loes Theunissen een lezing over leerontwikkeling en spellingwerkwijze bij OC-gebruikers. Daarna spraken drie medewerkers van het Expertisecentrum Angelman Syndroom. Dr. Marie-Claire de Wit gaf een update over de Tangelo Studie, drs. Karen Bindels-de Heus gaf een presentatie over groei en botkwaliteit in kinderen met AS en Doesjka Hagenaar presenteerde resultaten van de ROSA-studie.

Na een geanimeerde lunch, waar ouders veel informatie en ervaringen uitwisselden, volgden twee presentaties over het WaihonaPedia project: een samenwerkingsverband tussen zeven organisaties met zeldzame aandoeningen, die veel gezamenlijke belangen hebben.

De dag werd afgesloten met een uitgebreid informeel overleg.



Onze voorzitter noemt enkele hoogtepunten uit 2022 tijdens de algemene ledenvergadering

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 (OC) onder de aandacht van onze leden gebracht. Ook in het verslagjaar zijn twee workshops over OC gehouden. De eerste vond plaats op 7 oktober. Barbara van 't Westeinde presenteerde er met groot enthousiasme haar ideeën over de mogelijkheden en het gebruik van OC.



Barbara tijdens de workshop

Op 9 december werd een tweede workshop OC gehouden voor mensen die de eerste bijeenkomst niet bij konden wonen. Deze keer werd hij gegeven door Mannin de Wildt, Esther Roth en Violeta Giurgi, allen jarenlange ervaringsdeskunige ouders op dit gebied. Hun dochters (resp. 16, 13 en 11 jr) gebruiken allemaal een ander communicatiehulpmiddel: Proloquo2go, Aloha en PODD.

Voorlichtingsfilms over het Angelman syndroom

Onze vereniging heeft inmiddels een 40-tal voorlichtingsfilms geproduceerd. Deze 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). Allen hadden veel begrip voor de complexe opname situaties en hebben een deel van de activiteiten in hun vrije tijd verricht.

De meest bekeken film is 'Het succes van OC' (8 min.). De Nederlandse versie werd in het verslagjaar 792 maal bekeken, de Engels ondertitelde 912 maal. Uit verschillende landen zijn positieve reacties op deze film gekomen en dat resulteerde er in dat hij inmiddels in het Nederlands, Engels, Frans, Zweeds, Noors, Deens en Pools is ondertiteld. Aanvragen uit meerdere landen zijn inmiddels ook binnengekomen.

De film 'Diagnose Angelman' (37 min.) werd 867 maal bekeken. In totaal zijn onze films 4187 maal bekeken in 2023.

Petitie: 'Vergoed spraakcomputers, iedereen een stem'

Onder deze naam is een petitie aangeboden aan de vaste Kamercommissie VWS. In onze nieuwsflits van oktober 2022 hebben we de oproep van Maartje ten Hooven-Radstaake, voorzitter van ISAAC-NF, opgenomen om de petitie te tekenen om stemcomputers beschikbaar te stellen aan mensen die niet kunnen praten. De petitie is ruim 13.000 maal ondertekend, waaronder ook veel leden van onze vereniging. Op 24 januari 2023 heeft ISAAC-NF deze petitie aangeboden aan leden van de vaste Kamercommissie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Samen met OC-gebruikers en ouders is duidelijk gemaakt hoe belangrijk spraakcomputers zijn en waarom ze vergoed moeten worden. Onze vereniging werd daarbij vertegenwoordigd door Mannin de Wildt.

De kamerleden luisterden aandachtig en hebben echt de tijd genomen. Een videoverslag van de uitreiking is te vinden op:

<https://vimeo.com/793305199>

*Maartje en Mannin op weg
naar de Tweede Kamer*



Familiedag Ouwehands Dierenpark

Op 18 juni konden we de jaarlijkse familiedag realiseren in Ouwehands Dierenpark. 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 en verwarmde het park zelfs tot boven de dertig graden. We mochten 121 gasten verwelkomen. Bij binnenkomst in het jungleres-restaurant 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 klant-vriendelijkheid. Zo'n dag voorziet duidelijk in een grote behoefte.



Ariane en Wende bij aankomst in de dierentuin

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).

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 reacties op vragen van leden 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 speciale inzamelingsacties, soms zo maar spontaan. Gelden die we daaruit ontvangen worden grotendeels besteed aan onderzoek. Maar niet alleen leden ook anderen verrassen ons met giften uit bijzondere acties. Het totaalbedrag dat we in het verslagjaar ontvingen bedroeg maar liefst € 11.287,-



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 2023 (alle bedragen in euro's)

Balans

<i>Activa</i>			<i>Passiva</i>		
	31-12-2023	31-12-2022		31-12-2023	31-12-2022
Liquide middelen			Eigen vermogen		
Bedrijfsrekening	9.001	19.804	Algemene reserve	29.805	44.131
Spaarrekening	75.043	54.631	Reservering voor:		
			- onderzoek	31.287	6.160
			- schaatsframes	7.135	7.135
			- PGO/VWS	94	6.914
	<u>84.045</u>	<u>74.435</u>	Resultaat lopend jaar	12.378	10.895
				<u>80.699</u>	<u>75.235</u>
Debiteuren			Kortlopende schulden		
Nog te innen contributies	2.062	1.045	Nog te betalen bedragen	5.408	245
Totaal	86.107	75.480		86.107	75.480

Exploitatierekening

<i>Uitgaven</i>				<i>Ontvangsten</i>			
	2023 begroting		2022		2023 begroting		2022
Onderzoek	5.000	5.000	10.000	PGO inkomsten	44.564	44.564	44.029
Organisatiekosten	785	2.000	344	Contributies	6.765	6.000	6.078
Informatievoorziening	19.382	19.414	22.595	Donaties	11.287	10.000	19.118
Lotgenotencontact	21.690	21.750	11.975	Verkoop boeken	100		1.600
Belangenbehartiging	3.399	3.400	2.545	Rente spaarrekening	413		
Oninbare vorderingen	495		28				
Schaatsframes			5.530				
Uitgaven totaal	50.751	51.564	53.017	Ontvangsten totaal	63.129	60.564	70.825
Exploitatieresultaat	12.378		17.808				
Totaal	63.129		70.825		63.129		70.825

PGO Uitgaven verantwoording

	2023	begroting	2022
Informatievoorziening	19.382	19.414	22.595
Lotgenotencontact	21.690	21.750	11.975
Belangenbehartiging	3.399	3.400	2.545
Totaal	44.470	44.564	37.115

Toelichting op het financieel verslag

Opmerking:

Voor toelichting op cijfers uit 2022, verwijzen wij u naar het jaarverslag 2022.

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 2023 hadden stond nog een bedrag open voor achterstallige contributies van € 2062,50. Inmiddels is dit grotendeels voldaan.

BALANS, Passiva

Eind 2023 werd het resultaat van 2023 ten bedrage van € 12.378 toegevoegd aan het eigen vermogen, resulterend in een eigen vermogen van € 80.699.

Reserveringen zijn gemaakt ten bedrage van:

- € 31.287, dat in de loop van 2024 zal worden besteed aan onderzoek,
- € 7.135, dat bestemd is voor schaatsframes die in 2022 zijn afgeleverd maar nog niet zijn gefactureerd en
- € 94, dat niet besteed is uit de subsidie van PGO voor 2023.

Het is in 2023 gelukt om alle geplande activiteiten onder de VWS-subsidie uit te voeren. De kosten van de activiteiten bedroegen € 44.470,32, de subsidie bedroeg € 44.564. Voor de niet gebruikte subsidie is een reservering gemaakt van € 93,68.



Exploitatierekening, Uitgaven

Organisatiekosten

Totaal € 785, als volgt opgebouwd:

Drukwerk, porti en vrachten	100
Kosten betalingsverkeer	374
Reis en verblijfskosten	191
Kosten website	120

De organisatiekosten bleven ook in 2023 relatief laag door de inzet van vrijwilligers.

Informatievoorziening

Totaal € 19.382,- als volgt opgebouwd:

WaihonaPedia platform	8.073
Nieuwsbrieven en films	4.665
Cursussen	6.645

Informatievoorziening is een van de doelstellingen van de vereniging.

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

Nieuwsbrieven en films

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 met een uitgesproken voorkeur voor gedrukte nieuwsbrieven. Opmaak, drukkosten en porto bedroegen € 3392,13. Onder deze post zijn ook opgenomen de drukkosten (€ 353,33) voor de informatiebrochures 'Dental Alerts' en flyer Angelman syndroom.

Nieuwsvoorziening geschiedt ook via korte films. Een deel van de kosten van een korte film over het belang van communicatie borden in een speeltuin is onder deze post € 300,- opgenomen. Voor alle films is een Vimeo-abonnement afgesloten. De kosten daarvan bedroegen € 619,54,-

Cursussen

Deze post is opgebouwd uit:

- twee cursussen 'Ondersteunde Communicatie', resp. € 2871,60 en € 3666,60,
- aanschaf vakliteratuur en administratie € 107,31

WaihonaPedia.

De vASN is bezig om dit platform verder te ontwikkelen en beschikbaar te stellen voor

alle leden van de vereniging. De licentiekosten bedroegen € 5.000,-. De extra kosten (€ 3.073) betroffen activiteiten 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.

Lotgenotencontact

Totaal € 21.690 als volgt opgebouwd:

Familiedag	6.345
Informatiedag Algemeen	4.733
Informatiedag 18+	4.733
Inspiratiedagen	5.880

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

Ook dit jaar zijn beide dagen gecombineerd. De totale kosten zijn over beide dagen verdeeld.

Inspiratiedagen

Deze dagen betreffen activiteiten om vast te stellen waar de belangstelling van onze leden naar uitgaat. Deze informatie is van belang om de koers van de vereniging te bepalen.

Belangenbehartiging

Totaal € 3.399, als volgt opgebouwd:

Lidmaatschap IederIn	192
Lidmaatschap VSOP	100
Voorlichtingsmateriaal	3.107

Exploitatierekening, Ontvangsten

Ontvangsten

PGO inkomsten	44.564
Contributies	6.765
Donaties	11.287
Inkomsten cursussen	100
Rente spaarrekening	413
totaal	63.129

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 € 44.564 werd toegekend op basis van de plannen van de vereniging. 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

Het overgrote deel van onze leden had hun contributie over 2023 en de jaren daarvoor betaald. Toch stond er aan het einde van het verslagjaar nog een bedrag open van € 2062,50. We verwachtten dat de nog niet betaalde contributies in 2024 konden worden geïnd. Dat is ten tijde van het opstellen van dit jaarverslag praktisch geheel gebeurd.

Donaties

Leden verrassen ons nog jaarlijks door allerlei acties uit te voeren die geld voor onze vereniging opleveren. Het totaal voor dit jaar bedroeg € 11.287,-. Met de toezeggingen die we in de afgelopen jaren konden doen kunnen we in 2024 € 31.287 besteden aan onderzoek. Met het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus Medisch Centrum is overleg gestart voor welke projecten dit bedrag het beste kan worden ingezet.

Verantwoording PGO-subsidie 2023

De PGO-subsidie 2023 is verleend op basis van de onderstaande in september 2022 ingediende en goedgekeurde begroting.

	Begroot	Gerealiseerd
<i>1. Lotgenotencontact</i>		
Familiedag	6.450	6.345
Informatiedag Algemeen	4.750	4.733
Informatiedag 18+	4.750	4.733
Inspiratiedagen	<u>5.800</u>	<u>5.800</u>
subotaal	21.750	21.690
<i>2. Informatievoorziening</i>		
Informatievoorziening via nieuwsbrieven, films en publicaties	4.814	4.665
Cursussen	6.600	6.645
Interactief platform WaihonaPedia	<u>8.000</u>	<u>8.073</u>
subotaal	19.414	19.382
<i>3. Belangenbehartiging</i>		
Lidmaatschappen	400	292
Voorlichtingsmateriaal	<u>3.000</u>	<u>3.107</u>
subotaal	3.400	3.399
Totaal begroting	44.564	44.470

PGO kende in 2022 € 44.564,- toe. Dit betekent dat de vASN een terugvordering kan verwachten van € 93,68. Dit bedrag is als Reservering in de balans opgenomen.

Begroting voor PGO 2024 (alle bedragen in euro's)

Aan PGO is in september 2023 een plan voorgelegd waarin activiteiten worden voorgesteld voor 2024 in de volgende categorieën:

Lotgenotencontact	18.000
Informatievoorziening	32.000
Belangenbehartiging	14.200
Uitbesteding back-office	7.000
Totaal	71.200

Deze bedragen zijn voorlopig als subsidie voor 2024 toegekend.

Begroting vASN totaal 2024

<i>Uitgaven</i>		<i>Inkomsten</i>	
Lotgenotencontact	18.000	PGO	71.200
Informatievoorziening	32.000	Contributies	6.700
Belangenbehartiging	14.200	Donaties	10.000
Uitbesteding back-office	7.000		
Onderzoek	5.000		
Organisatiekosten	2.000		
Totaal	€ 78.200	Totaal	€ 87.900

Toename eigen vermogen 9.700

Ondertekening bestuur

Origineel getekend te Cothen, op 10 juni 2024

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

R. Roth, *penningmeester*

Ing. J. Klein, *bestuurslid, webmanager*

V. Giurgi, *bestuurslid*

Verslag Kascommissie 2022

In juni 2024 heeft de kascommissie van de Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN) vertegenwoordigd door mevrouw J. Schoenmaker-Zwijnenburg woonachtig in Zwijndrecht en de heer D. Mandos woonachtig in Boxtel de jaarrekening 2023 gecontroleerd aan de hand van de gegevens die aangeleverd zijn door onze penningmeester., de heer R. Roth.

De jaarrekening bestaat uit een balans per 31 december 2023 met een balanstotaal van € 86.107 en een exploitatierekening over 2023 met totale ontvangsten van € 63.129 en totale uitgaven van € 50.751. Daarvoor is de daaraan ten grondslag liggende administratie steekproefsgewijs gecontroleerd met digitale bankafschriften en facturen. Waar nodig gaven penningmeester en voorzitter een toelichting.

De uitkomst van dit onderzoek is dat er geen op- of aanmerkingen zijn over de jaarrekening 2023. 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 2023.

De Kascommissie vASN 2023,

's Gravenzande, juni 2024

Origineel getekend door:

Mevr. J. Zwijnenburg.

D. Mandos

R. Roth

