Angelman syndroom Nederland

JAARVERSLAG 2024

Vereniging Angelman Syndroom Nederland

Algemeen Nut Beogende Instellig ANBI

Mei 2025

www.angelmansyndroom.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenstelling bestuur	2
Ontwikkeling van de vereniging	2
Leden	3
Nieuwsbrieven	4
Website	4
Informatiedag/ Algemene Ledenvergadering	5
Workshop Zorg voor Later	7
Workshop Ondersteunde Communicatie en sociale netwerken	7
Workshop Neurospeciale kinderen	7
Familiedag Ouwehands Dierenpark	8
Angelman Syndrome Alliance	8
Federatie WaihonaPedia	9
Fondsenwervingsacties	9
Ondersteuning Expertisecentrum Angelman Syndroom	9
Doelstelling	10
Adviesraad	10
Financieel overzicht 2024	11
Toelichting op het financieel verslag	12
Exploitatierekening, Uitgaven	13
Exploitatierekening, Ontvangsten	15
Verantwoording PGO-subsidie 2024	16
Begroting voor PGO 2025	17
Begroting vASN totaal 2025	17
Ondertekening bestuur	17
Verslag Kascommissie	18

KvK-nummer 402 384 86

RSIN 816 497 266

VOORWOORD

2024 is een jaar waarin we weer veel nieuwe leden mochten verwelkomen. Het totaal aantal leden/donateurs steeg tot 265. Cursussen, workshops, een familiedag en een informatiedag konden we realiseren en deze activiteiten kregen veel belangstelling

Omdat veel Angelman kinderen hun ouders overleven werd een speciale workshop 'Zorg voor later' opgezet. Jaquie Mills kwam speciaal voor ons uit Australië om een tweedaagse workshop te geven over ondersteunde communicatie en sociale netwerken. Anneke Groot verzorgde een workshop Neurospeciale kinderen. Al deze activiteiten stonden in een warme belangstelling van onze leden.

De samenwerking met zes andere patiëntenorganisaties (PGO's) kreeg verder vorm in het WaihonaPedia-project mede door een subsisidie van het ministerie van VWS van € 140.000,- PGO's hebben veel gezamenlijke problemen, b.v. op het gebied van verzekeringen, wetgeving, veranderingen na het 18e levensjaar en hulpmiddelen. De eerste gezamenlijke informatiedag ging over deze thema's en werd goed bezocht. In de middag was er het aangrijpende toneelspel Zus van Broer, dat veel emoties losmaakte (zie ook verder in deze nieuwsbrief).

De redactie voor de nieuwsbrief wist weer interessante artikelen te vergaren of te schrijven over o.a.: hoe combineer je werk en zorgtaken, OC op school, financiële tips, een vereniging voor je AS-kind en nog veel meer.

Het ministerie van VWS verleende ons een subsidie van € 74.190 voor activiteiten in het verslagjaar. Deze gelden werden gebruikt voor informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en back-office taken. In het financiële overzicht, vanaf pg. 11 leest u er meer over.

Voor onderzoek ontvingen we zowel van leden als van enkele bedrijven samen ongeveer € 65.000,- aan donaties. Op onze informatiedag konden we dan ook een cheque van € 60.000,- overhandigen aan prof. dr. Ype Elgersma om onderzoek te bevorderen.

We hopen dat 2025 weer een jaar zal zijn waarin we veel voor onze leden kunnen betekenen en onderzoek kunnen blijven steunen.

mei 2025

em. prof.dr. Rob M. Heethaar, *voorzitter*

Samenstelling Bestuur

Met ingang van 1 januari 2024 bestond het bestuur uit:

- em. prof.dr. Rob M. Heethaar, *voorzitter*, *secretaris*
- dhr. Ruut Roth, *penningmeester*
- mevr. Violeta Giurgi, *algemeen bestuurslid*
- ing. Johan Klein, *algemeen bestuurslid, webmanager*

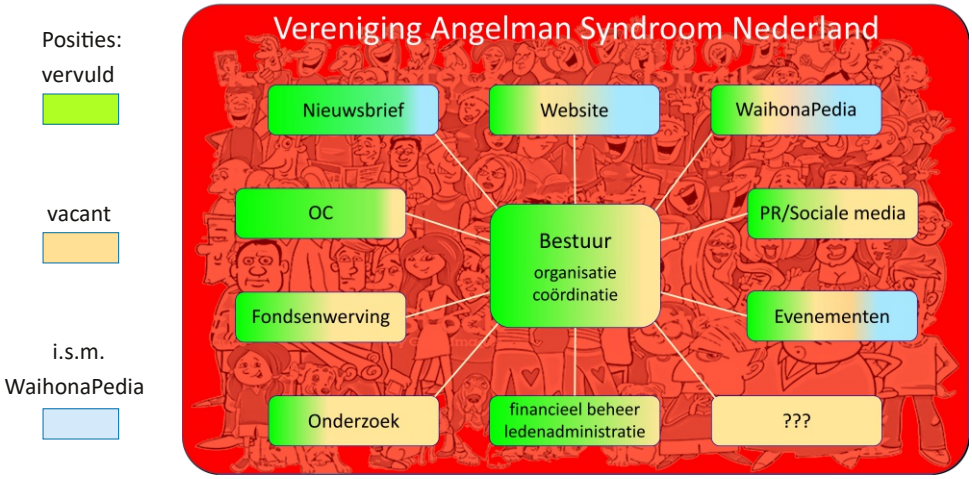
Dhr. Chamiyah de Booij-Kornet stelde zich in november beschikbaar als lid van het bestuur. Op de Informatiedag op 23 november werd dat voorstel in stemming gebracht en positief ontvangen. Vanaf die datum is hij lid van het bestuur.

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

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

Ontwikkeling van de vereniging

Om mensen met het Angelman syndroom, hun ouders en familieleden optimaal te kunnen ondersteunen is het van belang te weten te komen welke behoeften ze hebben. In samenwerking met de Federatie WaihonaPedia is een vragenlijst ontwikkeld die in de loop van 2025 aan onze leden zal worden voorgelegd via het programma mentimeter om hun voorkeuren te peilen. Met dit programma is op de gezamenlijke Informatiedag van een zevental organisaties al een goede ervaring opgedaan. De uitkomsten zullen voor het bestuur een belangrijke aanwijzing zijn de richting van de vereniging te bepalen. Voor de belanrijkste onderwerpen zullen werkgroepen worden ingericht. In onderstaande figuur is de ontwikkeling van de organisatie van de vereniging weergegeven.



Leden

In de loop van het jaar nam ons aantal leden/donateurs toe tot 265. Twee leden zegden hun lidmaatschap op. Hieronder is de geografische spreiding van de woonplaatsen van onze leden/donateurs weergegeven.

Nieuwsbrieven

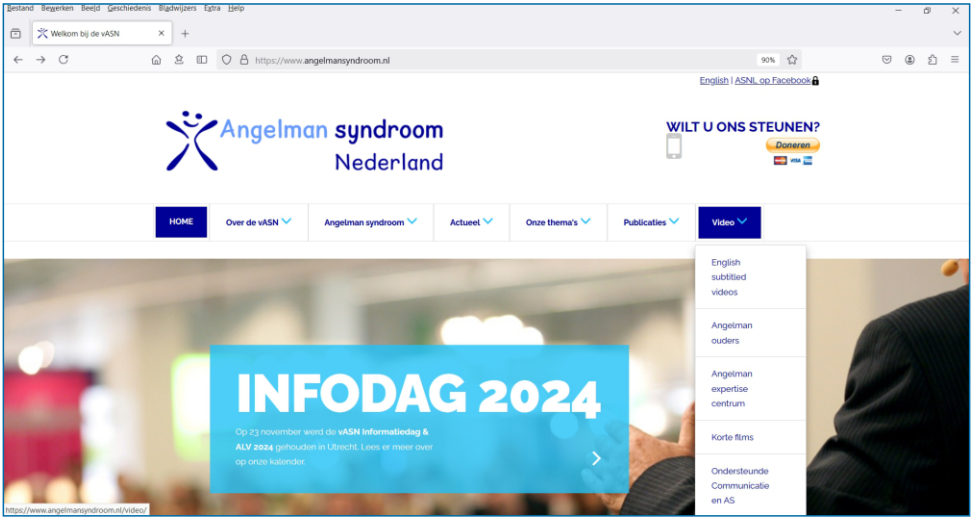
Ook dit jaar heeft de vASN haar leden, donateurs en relaties op de hoogte gehouden van haar activiteiten en ontwikkelingen op het gebied van het Angelman syndroom door het uitgeven van nieuwsbrieven. Positieve reacties werden ontvangen over inhoud en vormgeving. Dit jaar zijn er dertien uitgegaan. Tien daarvan waren korte nieuwsbrieven voor het aankondigen van cursussen en speciale evenementen of activiteiten, die per e-mail naar onze leden, donateurs en relaties zijn verzonden. Deze zijn alle opgemaakt met het DTP-programma Scribus door onze voorzitter.

De opmaak van de drie uitgebreide nieuwsbrieven is door hem overgedragen aan Studio-Pimp (https://studiopimp.nl/). RDS-Repro (https://rds.nl/) uit Odijk verzorgde het drukwerk en de verzending per post ervan voor een aantrekkelijk tarief.

Dit jaar bestond de redactie uit: Anita Bron, Esther Roth, Mannin de Wildt en Violeta Giurgi. Zij zijn allen moeder van jonge dochters met het Angelman syndroom. De eindredactie lag in handen van onze voorzitter.

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 2024

Informatiedag en Algemene ledenvergadering

In het Postillion Motel te Bunnik werd op 23 november 2024 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 verrichtte activiteiten over 2023 en financiële transacties. De kascommissie, bestaande uit mevr. Joke Schoenmaker en Dirk Mandos, had een positief advies uitgebracht. Daarop werd het jaarverslag 2023 met algemene stemmen goedgekeurd en werd het bestuur decharge verleend voor de verrichtte financiële transacties. Het voorstel om nog in 2024 dhr. Ch. de Booij-Kornet te benoemen tot lid van het bestuur werd met algemene stemmen aanvaard.

Onze voorzitter noemt enkele hoogtepunten uit 2023 tijdens de ALV

Na de algemene ledenvergadering hielden drie medewerkers van het Expertisecentrum Angelman Syndroom. drs. Leontien ten Hoopen, dr. André Rietman en drs. Doesjka Hagenaar boeiende presentaties over onbegrepen gedrag en autisme bij kinderen met het Angelman syndroom.

Na een geanimeerde lunch, waar ouders veel informatie en ervaringen uitwisselden, volgde een presentatie van prof. Ype Elgersma over werelwijd fundamenteel en tranlationeel onderzoek naar Angelman syndroom.

Daarna presenteerden Chamiyah de Booij-Kornet en Dirk Mandos met enthousiasme en humor over hun gezin en over hun ervaringen en belevenissen die ze opgedaan hadden tijdens het ASA-wereldcongres in Coventry.

Chamiyah (l) en Dirk tijdens hun presentatie

In het verslagjaar kreeg de vereniging veel donaties, zowel van leden als van enkele bedrijven. Bijzonder was de enorme donatie van de firma Bunzl: € 40.818,-. Deze donaties en die van onze leden maakten het mogelijk na de lezingen een cheque te overhandigen aan Prof.dr. Ype Elgersma ten bedrage van € 60.000,- voor het bevorderen van onderzoek naar het Angelman syndroom. Dit werd onder applaus van de leden door hem in ontvangst genomen. De dag werd afgesloten met een uitgebreid informeel overleg.

Overhandiging van de cheque ter bevordering van fundamenteel onderzoek

Workshop Zorg voor later

Omdat de levensverwachting van mensen met het Angelman syndroom normaal is, overleven ze vaak hun ouders. Ouders doen er daarom goed aan de zorg voor hun kind te regelen voordat ze dat zelf niet meer kunnen. Een van de mogelijkheden is het oprichten van een Vereniging. Koos van der Spek gaf in een indrukwekkende video-presentatie aan hoe dat voor hun zoon was geregeld. Medewerkers van Adviebureau Boonstra gingen daarna dieper in op de financiële, juridische en fiscale aspecten van het oprichten van zo'n vereniging. Zij en onze leden Mannin de Wildt en Violeta Giurgi gingen daarna in gesprek met de aanwezigen voor het geven van tips en beantwoorden van vragen.

Workshop Ondersteunde Communicatie en sociale netwerken

In een tweedaagse workshop presenteerde Jaquie Mills, ondersteund door Ewa Neal, hun ervaringen met het vormen van sociale netwerken rond een kind met Angelman syndroom en successen van ondersteunde communicatie. Zij waren daarvoor speciaal vanuit Australië naar Nederland gekomen. De cursus werd goed bezocht en maakte diepe indruk.

Tijdens de workshop

Workshop Neurospeciale kinderen

In het najaar gaf Anneke Groot een workshop neurospeciale kinderen, waaronder ook onze Angels vallen. De achtergronden van dyspraxie en andere specifieke eigenschappen en de effecten ervan in het dagelijkse leven werden duidelijk toegelicht. Kennis van deze eigenschappen leidt tot een beter begrip van reacties van onze Angels.

Tijdens de workshop

Familiedag Ouwehands Dierenpark

Op 14 september vond onze familiedag plaats 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. We mochten 141 gasten verwelkomen, voor ons een nieuw record.

Bij binnenkomst in het junglerestaurant stonden koffie, thee, limonade en allerlei lekkernijen al op ons te wachten. Na een kort welkomstwoord door onze voorzitter bracht men een bezoek aan de vele bezienswaardigheden van het park. Aan het einde van de ochtend stond een smakelijke lunch klaar. Het grote aantal deelnemers maakte het noodzakelijk de lunch te verdelen in twee groepen. Na de lunch kon het park weer bezocht worden. Onderlinge contacten werden verstevigd en informatie en ervaringen werden uitgewisseld. Medewerkers van het dierenpark toonden hun grote klantvriendelijkheid. Zo'n dag voorziet duidelijk in een grote behoefte.

Welkomstwoord van de voorzitter

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 augustus in Coventry in Engeland plaats en werd georganiseerd door de Engelse patiëntenvereniging. Zowel leden van patiëntenverenigingen als wetenschappers uit verschillende delen van de wereld namen eraan deel. Onze vereniging werd vertegenwoordigd door Chamiyah de Booij-Kornet en Dirk Mandos. Zij deelden hun bijzondere bevindingen op onze informatiedag in november.

ASA-deelnemers

Federatie WaihonaPedia

Waihona = 'schat' in het Hawïaans, pedia = encyclopedie

Deze federatie is in 2023 opgericht door zeven organisaties voor zeldzame aandoeningen, waaronder onze vereniging, om een platform te ontwikkelen waarop ouders, familieleden en begeleiders van kinderen met deze aandoeningen -zowel nationaal als internationaal- informatie kunnen delen op een veilige manier en op tijden dat het hun uitkomt. Experts van over de hele wereld kunnen hun ideeën en reacties op vragen op het platform weergeven. In het verslagjaar werd een VWS-subsidie verkregen van € 140.000,- waardoor een sterke impuls gegeven kon worden aan het vergroten van de gebruiksvriendelijkheid en verbetering van de functionaliteit van het platform en een gezamenlijke informatiedag kon worden gerealiseerd.

Fondsenwervingsacties

Jaarlijks verrassen leden, hun familie en kennissen onze vereniging met donaties. Soms door een periodieke maandelijkse of jaarlijkse schenking, soms door een speciale actie, b.v. een geldinzameling bij pensionering, een jubileum, verjaardag, lezing of sportevenement. Een van onze leden richtte de 'Stichting Pannenkoek met een Lach', op en verkocht op een Rotterdamse markt pannenkoeken (zie nieuwsbrief 31, 2023). Dat leverde € 1.000,- op. De firma Bunzl organiseerde een wielerevenement in Valkenburg dat € 40.818,- opleverde. Hieronder ziet u onze penningmeester (l) en onze voorzitter de cheque in ontvangst nemen. Mevr. Lycke Sturkenboom-van Hoeven, werkzaam bij de fa. Bunzl, met haar Angelman dochtertje Saar kijken lachend toe. In totaal leverden al deze acties maar liefst € 64.553 op,-

Ondersteuning Expertisecentrum Angelman Syndroom

Ook dit jaar heeft de vereniging nauw samengewerkt het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus MC om kinderen en hun ouders en/of begeleiders te ondersteunen op gebieden, zoals opvoeding, (ondersteunde) communicatie, slapen, zindelijkheid en het stimuleren van de ontwikkeling.

Doelstelling

De Vereniging Angelman syndroom Nederland heeft, kort samengevat, als doel met respectering 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 2024 (alle bedragen in euro's)

Balans

Activa	*31-12-2024*	*31-12-2023*	*Passiva*	*31-12-2024*	*31-12-2023*
Liquide middelen			**Eigen vermogen**		
Bedrijfsrekening	13.307	9.001	Algemene reserve	54.958	55.026
Spaarrekening	125.113	75.043	Reservering voor:		
			- onderzoek	65.000	13.201
			- PGO/VWS	34	94
			Resultaat lopend jaar	16.755	12.378
	138.421	**84.045**		**136.747**	**80.699**
Debiteuren			**Kortlopende schulden**		
Nog te innen contributies	193	2.062	Nog te betalen bedragen	1.867	5.408
Totaal	**138.614**	**86.107**		**138.614**	**86.107**

Exploitatierekening

Uitgaven	*2024*	*begroting*	*2023*	*Ontvangsten*	*2024*	*begroting*	*2023*
Onderzoek		5.000	5.000	PGO inkomsten	74.190	71.200	44.564
Organisatiekosten	2.399	2.000	785	Contributies	7.260	6.700	6.765
Informatievoorziening	40.537	19.414	19.382	Donaties	64.553	10.000	11.287
Lotgenotencontact	23.355	21.750	21.690	Inkomsten cursussen	1.759		100
Belangenbehartiging	11.999	3.400	3.399	Rente spaarrekening	70		413
Oninbare vorderingen	165		495				
Uitgaven totaal	78.455	51.564	50.751	Ontvangsten totaal	147.639	87.900	63.129
Exploitatieresultaat	69.376		12.378				
Totaal	**147.831**		**63.129**		**147.831**		**63.129**

PGO Uitgaven verantwoording

	2024	*begroting*[1]	*begroting*[2]	*2023*
Informatievoorziening	38.541	38.520	32.000	19.382
Lotgenotencontact	23.355	23.370	18.000	21.690
Belangenbehartiging	11.999	12.010	14.200	3.399
Back-Office	261	262	7.000	
Totaal	**74.156**	**74.162**	**71.200**	**44.470**

[1] herziene goedgekeurde begroting, [2] oorspronkelijk goedgekeurde begroting

Toelichting op het financieel verslag

Opmerking:
Voor toelichting op de cijfers uit 2023, verwijzen wij u naar het jaarverslag 2023.

BALANS, Activa
De liquide middelen bestaan uitsluitend uit banktegoeden die zijn verdeeld over twee bankrekeningen bij de ING-bank: een bedrijfs- en een spaarrekening.

BALANS, Passiva
Eind 2024 werd het resultaat van 2024 ten bedrage van € 16.755 toegevoegd aan het eigen vermogen, resulterend in een eigen vermogen van € 136.747.

Reserveringen zijn gemaakt ten bedrage van:

- € 34,- dat niet besteed is uit de subsidie van PGO voor 2024.
- € 5.000,- voor onderzoek dat uitgevoerd wordt in overleg met de Angelman Syndrome Alliance
- € 60.000,- voor onderzoek dat uitgevoerd zal worden door het Expertisecentrum Angelman Syndroom van het Erasmus MC.

Het is in 2024 gelukt om alle geplande activiteiten onder de VWS-subsidie uit te voeren. De kosten van de activiteiten bedroegen € 74.156,-. De ontvangen subsidie was gebaseerd op de oorspronkelijk indediende begroting (€ 71.200,-). In september ontvingen we bericht van VWS dat een extra subsidie werd toegekend van € 2.990,- i.v.m. gestegen (loon)kosten. De totaal ontvangen subsdie in 2024 steeg daarmee tot: € 74.190,- . Voor de niet gebruikte subsidie is een reservering gemaakt van € 34,-.

Exploitatierekening Uitgaven

Organisatiekosten
Totaal € 2.399,-, als volgt opgebouwd:

Drukwerk, porti en vrachten	31
Kosten representatie	101
Vakliteratuur	137
Kosten betalingsverkeer	445
Vrijwilligersvergoedingen	1.200
Kosten administratie	485

De organisatiekosten bleven ook in 2024 relatief laag door de inzet van vrijwilligers.

Informatievoorziening
Totaal € 40.537,- als volgt opgebouwd:

WaihonaPedia platform	14.719
Nieuwsbrieven, flyers en website	4.666
Informatiedag	5.202
Handboek OC	1.996
Voorlichtingsfilms	13.954

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 (€ 9.719) betroffen activiteiten om het platform te voorzien van informatie vanuit de vereniging, o.a. het toegankelijk maken van alle artikelen uit onze nieuwsbrieven vanaf de start van de huidige vereniging en het opzetten van redactiekamers voor het vervaardigen van nieuwsbrieven. In de redactiekamers kunnen de auteurs hun bijdragen gezamenlijk bewerken. Het bedrijf dat de opmaak van de nieuwsbrieven doet kan de informatie uit de redactiekamer halen en de drukklare versie erin plaatsen.

Nieuwsbrieven, flyers en website
In het verslagjaar zijn 10 korte nieuwsbrieven via email naar onze leden gestuurd. Drie uitgebreide nieuwsbrieven zijn gedrukt en per post naar onze leden verstuurd, relaties en belangstellenden.

Informatiedag
Onze informatiedag vond dit jaar plaats in het Postillion Motel te Bunnik (zie voor een uitgebreid verslag pg. 5 en 6) en werd zeer positief ontvangen.

Handboek Ondersteunde Communicatie
Mensen met het Angelman syndroom kunnen helaas niet praten en geen gebarentaal gebruiken door hun motorische beperkingen. Ondanks hun verstandelijke beperkingen tonen voorbeelden uit de praktijk dat zij kunnen leren beperkt te communiceren. Dit is van extreem belang. De vereniging is bezig een Handboek Ondersteunde Communicatie te vervaardigen waarin methoden worden uitgelegd om met hen te communiceren voor ouders, familieleden en begeleiders. De opgegeven kosten betroffen het opzetten van de hoofdstukken van het boek, contact leggen met de diverse auteurs, zowel nationaal als internationaal en het opstellen van scripts voor voorlichtingsfilms waarnaaar verwezen wordt in het boek.

Voorlichtingsfilms Ondersteunde Communicatie
Ter ondersteuning van de in het Handboek Ondersteunde Communicatie besproken methoden en technieken is een 20-tal korte films opgenomen door een professioneel team. Zij waren erg begaan met de problematiek en hebben hun werkzaamheden aangeboden voor een gereduceerd tarief.

Lotgenotencontact
Totaal € 23.355 als volgt opgebouwd:

Familiedag	7.634
Cursussen en workshops	15.721

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. Een uitgebreid verslag is weergegeven op pg. 8.

Cursussen en workshops
In het verslagjaar organiseerden we drie cursussen/workshops. Op pg. 7 is daar een toelichting op gegeven.

Belangenbehartiging
Totaal € 11.999, als volgt opgebouwd:

Lidmaatschappen:	
- IederIn, VSOP, St. Netwerk Rondom	2.217
- Angeman Syndrome Alliance	5.000
Congreskosten ASA congres Engeland	2.490
Voorlichting en voorlichtingsmateriaal	2.292

Lidmaatschappen
De vereniging is lid van vier organisaties: IederIn, VSOP, Stichting Netwerk Rondom en de Angelman Syndrome Alliance. De eerste drie behartigen belangen op sociaal, maatschappelijk en/of medisch terrein voor mensen met beperkingen. De laatste concentreert zich geheel op het Angelman syndroom.

Voorlichting en voorlichtingsmateriaal
Algemene voorlichting wordt door vrijwilligers gegeven, die ook voorlichtingsmateriaal ontwikkelen en daar een beperkte vergoeding voor krijgen.

Exploitatierekening, Ontvangsten

Ontvangsten

PGO inkomsten	74.190
Contributies	7.068
Donaties	64.553
Inkomsten cursussen	1.759
Rente spaarrekening	70
totaal	**147.639**

PGO-inkomsten
Het Ministerie van VWS kent via de **D**ienst **U**itvoering **S**ubsidies aan **I**nstellingen (DUS-I) op bepaalde voorwaarden aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO's) subsidies toe. One vereniging ontving € 71.200 op basis van de plannen uit oktober 2023. In september 2024 kregen we onverwacht nog een extra subsidie van VWS van € 2.990,-, zodat de vereniging in totaal € 74.190,- ontving. 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
De door de leden opgebrachte contributie bedroeg in totaal € 7068,-

Donaties
Zoals vermeld op pg. 9 verrassen leden, hun familie en kennissen onze vereniging jaarlijks met donaties. Soms door een periodieke maandelijkse of jaarlijkse schenking, soms door speciale acties. Ook uit het berijfsleven ontvangen we regelmatig donaties. Het totaal daarvan leverde in 2024 € 64.553,- op. Dit bedrag zal geheel worden gebruikt voor onderzoek. Met het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus MC is overleg gestart voor welke projecten een bedrag van € 60.000,- het beste kan worden ingezet. Ook de Angelman Syndrome Alliance zal van ons € 5.000,- tegemoet kunnen zien voor onderzoek.

Verantwoording PGO-subsidie 2024

De PGO-subsidie 2024 is verleend op basis van de onderstaande in september 2023 ingediende en goedgekeurde begroting. Zoals aangegeven is in september nog een bedrag van € 2.990,- ontvangen van VWS. In december is een herziene begroting ingediend en goedgekeurd. Deze is hieronder weergegeven.

		Begroot	Gerealiseerd
1. Lotgenotencontact			
Familiedag		7.640	7.634
Cursussen/workshops		15.730	15.721
	subotaal	**23.370**	**23.355**
2. Informatievoorziening			
Informatiedag		5.250	5.202
nieuwsbrieven, publicaties		4.700	4.666
Instructiefilms OC		14.500	13.954
Interactief platform WaihonaPedia		14.070	14.719
	subotaal	**38.520**	**38.541**
3. Belangenbehartiging			
Lidmaatschappen		9.707	9.707
Publieksvoorlichting		2.303	2.292
	subotaal	**12.010**	**11.999**
4. *Back-Office*			
Administratie	**subtotaal**	**262**	**261**
	Totaal	**74.162**	**74.156**

PGO kende in 2024 € 74.190,- toe. Dit betekent dat de vereniging een terugvordering kan verwachten van € 34. Dit bedrag is als reservering in de balans opgenomen.

Begroting voor PGO 2025 (alle bedragen in euro's)

Aan PGO is in september 2024 een plan voorgelegd waarin activiteiten worden voorgesteld voor 2025 in de volgende categorieën:

Lotgenotencontact	19.500
Informatievoorziening	46.000
Belangenbehartiging	10.200
Uitbesteding back-office	2.450
Totaal	**78.150**

Deze bedragen zijn voorlopig als subsidie voor 2025 toegekend.

Begroting vASN totaal 2025

Uitgaven		***Inkomsten***	
Lotgenotencontact	19.500	PGO	78.150
Informatievoorziening	46.000	Contributies	7.200
Belangenbehartiging	10.200	Donaties	15.000
Uitbesteding back-offce	2.450		
Onderzoek	65.000		
Organisatiekosten	2.000		
Totaal	**€ 145.150**	**Totaal**	**€ 100.350**
Afname eigen vermogen	**€ 44.800**		

Ondertekening bestuur

Origineel getekend te Cothen, op 8 mei 2025

Em. prof.dr. R.M. Heethaar, *voorzitter*

Ch. de Booij-Kornet, *vice voorzitter*

R. Roth, *penningmeester*

mevr. V. Giurgi, bestuurslid

Ing. J. Klein, *bestuurslid, webmanager*