



Angelman syndroom  
Nederland

*JAARVERSLAG 2025*

Vereniging Angelman Syndroom Nederland

Mei 2026



[www.angelmansyndroom.nl](http://www.angelmansyndroom.nl)



## Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenstelling bestuur	2
Ontwikkeling van de vereniging	2
Leden	3
Nieuwsbrieven	4
Website	4
Informatiedag/ Algemene Ledenvergadering	5
Informatiedag Federatie WaihonaPedia	8
Familiedag Apenheul	9
Angelman Syndrome Alliance	10
Video's	11
Fondsenwerving	12
Expertisecentrum Angelman Syndroom	13
Adviesraad	13
Financieel overzicht 2025	14
Toelichting op het financieel verslag	15
Exploitatierkening, Uitgaven	16
Exploitatierkening, Ontvangsten	19
Verantwoording PGO-subsidie 2025	20
Begroting voor PGO 2026	21
Begroting vASN totaal 2026	21
Ondertekening bestuur	21
Verslag Kascommissie	22

KvK-nummer 402 384 86

RSIN 816 497 266



## Voorwoord

2025 is een jaar waarin we weer veel nieuwe leden mochten verwelkomen. Het totaal aantal leden/donateurs steeg tot 272. Op pg. 3 ziet u hoe de geografische spreiding van onze leden is. VWS kende ons een fraaie subsidie toe van € 80.984,-. Deze gelden werden gebruikt voor informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en back-office taken. In het financiële overzicht, vanaf pg. 14 leest u er meer over.

In januari bereikte ons het droeve bericht dat na een kort ziekbed Johan Verdonk is overleden op 86-jarige leeftijd. Johan en echtgenote traden als een van de eerste Angelmanleden toe tot de Prader Willy/Angelmanvereniging. Vele jaren heeft hij de website van de Angelman community vormgegeven in de tijd van de Prader-Willy/Angelmanvereniging. Ouders en familie heeft hij zo toegang gegeven tot belangrijke informatie. Wij herinneren hem als een zeer aimabele man die altijd bereid was anderen te helpen, niet alleen binnen de Angelman community, maar ook stond hij anderen met raad en daad terzijde op ICT-gebied.

Patiëntenorganisaties (PGO's) van mensen met ernstige meervoudige beperkingen hebben veel gezamenlijke problemen, b.v. op het gebied van wetgeving, hulpmiddelen, medische zorg, maatschappelijke inclusie, etc. Daarom werken we samen met zes andere PGO's op deze thema's in het WaihonaPedia-project, dat ook door VWS met een aanzienlijke subsidie wordt ondersteund. Een succesvolle gezamenlijke informatiedag over het thema moeilijk gedrag werd goed bezocht.

Positief is te vermelden dat steeds meer leden, als vrijwilliger, deelnemen in het uitvoeren van belangrijke activiteiten van de vereniging, b.v. het samentellen van de nieuwsbrief, het organiseren van onze informatiedag en ICT-werkzaamheden.

Na twee jaar werken van Mannin de Wildt verscheen medio oktober het *Handboek OC, Als praten niet vanzelf gaat*, in een oplage van 800 exemplaren. Het bleek aan een grote behoefte te voldoen: binnen twee maanden was het uitverkocht en werden voorbereidingen getroffen voor een 2e druk die begin 2026 zal verschijnen.

Voor onderzoek ontvingen we zowel van leden als van enkele bedrijven samen ongeveer € 32.000,- aan donaties.

Al met al kijken we terug op een succesvol jaar en hopen dat 2026 weer een jaar zal zijn waarin we veel voor onze leden kunnen betekenen en onderzoek kunnen blijven steunen.

Mei 2026

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

## Samenstelling Bestuur

Met ingang van 1 januari 2025 bestond het bestuur uit:

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

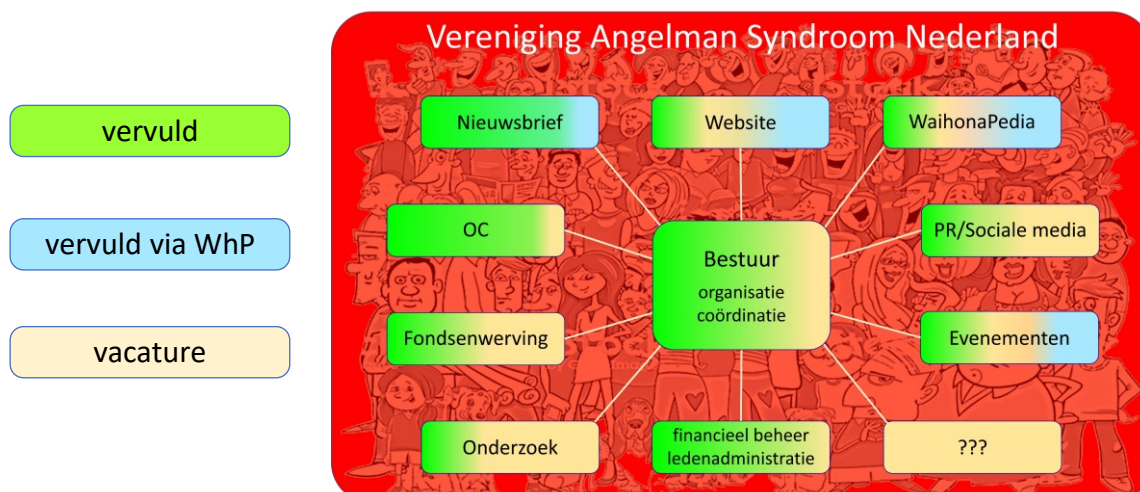
In de bestuursvergadering in juli accepteerde dhr. Chamiyah de Booij-Kornet de rol van vicevoorzitter.

Het bestuur heeft in het verslagjaar vijf vergaderingen gevoerd, waarvan de laatste drie 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 (WhP) is een vragenlijst ontwikkeld die in de loop van 2025 aan onze leden is voorgelegd via het programma *Mentimeter* om hun voorkeuren te peilen. Met dit programma is op de gezamenlijke Informatiedag van de Federatie WaihonaPedia al een goede ervaring opgedaan. De uitkomsten zijn voor het bestuur een belangrijke aanwijzing de koers van de vereniging te bepalen. Een gunstig model voor de vereniging is weergegeven in onderstaande figuur. Een relatief klein bestuur met daaromheen werkgroepen, waarin leden een aantal jaren activiteiten kunnen vervullen, overeenkomstig hun kennis en talenten. Momenteel zijn er al enkele functioneel, maar er zijn nog vacatures.



## Leden

In de loop van het jaar nam ons aantal leden/donateurs toe tot 272. Drie leden, allen uit België, zegden hun lidmaatschap op. Hieronder is de geografische spreiding van de woonplaatsen van onze leden/-donateurs weergegeven.



## Nieuwsbrieven

Ook dit jaar heeft onze vereniging 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 acht uitgegaan. Zes 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 door onze voorzitter of organisatoren van de familiedag.

De twee uitgebreide nieuwsbrieven zijn opgemaakt door Studio-Pimp (<https://studiopimp.nl/>). RDS-Repro uit Odijk (<https://rds.nl/>) verzorgde het drukwerk en de verzending per post voor een aantrekkelijk tarief.



Cover nieuwsbrief nr. 37

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 Nick Eilander, die als vrijwilliger de vereniging steunt en 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 openingpagina van de website van de vASN in 2025

## Informatiedag en Algemene ledenvergadering

In het Van der Valk hotel in Utrecht werd op 25 oktober 2025 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 verrichte activiteiten over 2024 en de financiële transacties die ze mogelijk maakten. Hieronder ziet enkele hoogtepunten uit 2024 u in beeld gebracht.



Workshop Jaquie Mills

**Workshop  
Zorg voor later**

- overgang bij 18 jaar
- hoe regel ik zorg voordat ik het zelf niet meer kan?



Workshop Anneke Groot



Familiedag



Informatiedag WaihonaPedia



Wereldcongres ASA Coventry Engeland



Een wielerevenement van de fa. Bunzl leverde € 40.818 op voor onderzoek



Prof.dr. Ype Elgersma ontvangt een cheque van € 60.000,- voor onderzoek

Na de presentatie van de hoogtepunten gaf de voorzitter een overzicht van de financiën van de vereniging. De kascommissie, bestaande uit mevr. Joke Schoenmaker en dhr. Pieter Marijnissen, gesteund door onze penningmeester dhr. Ruut Roth, heeft zich over de cijfers gebogen en heeft een positief advies uitgebracht. Daarop werd het jaarverslag 2024 met algemene stemmen goedgekeurd en werd het bestuur decharge verleend over het gevoerde financiële beleid.

Na de algemene ledenvergadering gaf dhr. Chamiyah de Booij-Kornet een presentatie waarin hij aangaf dat zijn werkgever **.Relevant** € 30.000,- beschikbaar had gesteld voor het ontwikkelen van een product met een maatschappelijke relevantie. Medewerkers konden daarvoor een pitch houden. Dhr. De Booij-Kornet won en een werkgroep bestaande 12 personen toog aan de slag. Hopelijk levert het een mooi product op dat verkocht kan worden en de vereniging inkomsten oplevert voor haar activiteiten. Alle financiële transacties in dit kader liepen via **.Relevant** en zijn daarom niet in het verslag opgenomen.

Daarna hield dr. Sonja Graafstal van de Radboud universiteit een lezing over *'Beweging als houvast'* en. Het vernieuwende daarvan is dat verbale en non-verbale communicatie middels beweging centraal staat. De wetenschappelijke basis hiervoor is afkomstig van wat we weten uit studies van ouders met jonge baby's. Hoe communiceren die met elkaar als er nog geen sprake is van verbale communicatie? De ervaring van dr. Graafstal is dat Beweging-als-houvast overall ingezet kan worden in relaties waarin taal ontbreekt of geen ingang tot gedragsverandering is.

Dr. Linda Reus, ook van de Radboud universiteit, hield direct aansluitend een korte lezing over een nog te starten onderzoek over *'Jonge kinderen met hypotonie'*, dat ook vaak voorkomt bij kinderen met Angelman syndroom. Ouders konden zich aanmelden voor deelname.



Onze voorzitter in gesprek met Sonja Graafstal. Linda Reus (r) luistert aandachtig toe.

Na de pauze presenteerde Mannin de Wildt de weg die zij bewandeld heeft om te komen tot het *Handboek OC, Als praten niet vanzelf gaat*. Twee jaar geleden wilde ze een artikel schrijven over Ondersteunde Communicatie (OC) in onze nieuwsbrief.

Na overleg met onze voorzitter ontstond het idee een boek te schrijven. Naarmate de maanden vorderden werd het plan steeds uitgebreider.

Ruim 80 mensen, zowel nationaal als internationaal droegen bij aan de tekst. Als filmregisseur van o.a. verschillende TV-producties dacht Mannin ook aan het maken van korte video's die de tekst moesten ondersteunen. Door haar grote netwerk in de filmwereld werd een professioneel team gevormd dat 11 video's produceerde over ervaringen uit het dagelijks leven van mensen die niet kunnen praten en over diverse aspecten van het gebruik van Ondersteunde Communicatie. In totaal droegen ruim 70 mensen bij aan het maken van de video's, waaronder ook leden. Alle 36 video's zijn te bekijken via QR-codes in het boek.



*Mannin op 'haar' stapel boeken bij de drukker in aanwezigheid van Maartje Radstaake en onze*

Dhr. Joachim Mahn van Fishfingers nam de vormgeving op zich en drukkerij Modern uit Bennekom verzorgde het drukken in een oplage van 800 exemplaren.

De boekpresentatie vond 16 oktober plaats in het Louis Hartlooper Centrum in Utrecht. Twee maand later waren alle boeken verkocht en werd een tweede druk voorbereid.



Na de ochtendsessie volgde een geanimeerde lunch waarna het toneelstuk *Zus van Broer* werd opgevoerd (<https://www.krachtvanbeleving.nl/voorstellingen/zus-van-broer/>).

Daarna gingen onze leden in verschillende groepjes in discussie over belangrijke onderwerpen voor de toekomst. Een succesvolle dag werd daarmee afgesloten.

## Informatiedag WaihonaPedia

De Federatie WaihonaPedia, een samenwerkingsverband van 6 patiëntenorganisaties van mensen met ernstig meervoudige beperkingen organiseerde op 8 november 2025 opnieuw een gezamenlijke informatiedag met het thema 'Gedrag als signaal'.

Tijdens drie workshops gingen de 120 deelnemers aan de slag met de samenhang tussen communicatie, prikkelverwerking, spanning en de omgeving onder leiding van een van de onderstaande sprekers:

- **Paul Mulder** (orthopedagoog en GZ-psycholoog) liet zien hoe belangrijk het is om de omgeving af te stemmen op de persoon. Paul gebruikte daarbij de metafoor "Je kunt een bloem niet dwingen te bloeien; je kunt alleen zorgen voor de juiste omstandigheden.". Context is alles!
- **Saskia Damen** (hoogleraar orthopedagogiek, Rijksuniversiteit Groningen) leerde deelnemers hoe je *signalen kunt herkennen*, ook wanneer iemand niet of anders communiceert. Ze benadrukte dat iedereen communiceert, ook als je niet praat en welke rol we als communicatiepartner kunnen aannemen.
- **Dennis Wor** (zorgprofessional en trainer) presenteerde het zorgkompas. Een cirkelmodel verdeeld in vier kwadranten: fysieke behoefte, emotionele behoefte, mentale behoefte en zingevende behoefte. In de workshop leerden deelnemers hoe ze met dit kompas kunnen kijken naar spanning of moeilijk gedrag als signaal: welk kwadrant vraagt aandacht?

Tussen de workshops door en tijdens de lunch was er volop ruimte voor deelnemers om met elkaar in gesprek te gaan. Ouders, begeleiders en professionals herkenden elkaar in verhalen, uitdagingen en inzichten. Bijzonder was te zien, dat deelnemers die betrokken zijn bij verschillende zeldzame aandoeningen veel van elkaar kunnen leren.



*De informatiedag wordt geopend door dhr. Gerritjan Koekkoek*

## Familiedag Apenheul

Dit jaar werd de familiedag voor het eerst georganiseerd door drie moeders: Nathalie Temmink, Marlous Alderliest en Marloes de Booij-Kornet. De Apenheul kozen zij als locatie. Door ziekte van onze voorzitter opende onze vicevoorzitter op 20 september de dag met een welkomstpraatje in het bijbehorende restaurant onder het genot van een kopje koffie of thee en wat lekkers. Daarna kon ieder gezin op de foto en het park bezoeken.



*Opening van de dag door onze vicevoorzitter dhr. Chamayah de Booij-Kornet*

De zon lachte onze leden en hun familie bij binnenkomst toe. De aapjes toonden af en toe hun sterke belangstelling voor de eigendommen van de bezoekers. Na de lunch echter begon het fors te regenen bij het voeren van de gorilla's en kwam er voor sommige bezoekers een vroegtijdig einde aan een mooie dag.



*Bij de ingang van het park.*

Zoals elke dierentuin of pretpark, heeft ook de Apenheul een giftshop waar kinderen niet omheen te leiden zijn. De tegoedbon voor de lunch was ook hier te besteden zodat er een aandenken mee naar huis kon.

Veel mensen vulden een vragenlijst in over hun beleving van de dag. Deze werd gemiddeld met een 8,6 beoordeeld. Met de gedane suggesties kunnen de organisatoren weer aan de slag voor een volgende familiedag.



*Een aapje wil mee op de rollator van Evimare Voeten.*

## Angelman Syndrome Alliance (<https://angelmanalliance.org>)

De Angelman Syndrome Alliance (ASA), formeel opgericht in 2019 door de Nina Foundation en de vASN, is een in Nederland gevestigde internationale non-commerciële vereniging die ernaar streeft om fundamenteel 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.

Tweejaarlijks organiseert de vereniging een wereldcongres in een van de deelnemende landen, waar onderzoekers en families samenkomen om de laatste ontwikkelingen op onderzoeksgebied te bespreken. Besloten is in 2026 het congres te houden in september in Kyoto, Japen. In de tussenliggende jaren wordt een beperktere bijeenkomst in Europa gehouden.

In het verslagjaar vond deze beperkte bijeenkomst plaats in september in Hamburg, Duitsland. Vanuit onze vereniging waren Dirk Mandos en Chamiyah de Booij-Kornet aanwezig om de belangen van de Nederlandse families te vertegenwoordigen. Deze bijeenkomst, waaraan vertegenwoordigers van familieorganisaties uit heel Europa en daarbuiten deelnamen, was een cruciale strategiedag. Besproken werden de financiën, de verdeling van onderzoeksubsidies en de toekomstige visie van de ASA. Hier kunnen wij als vASN onze stem laten horen, de samenwerking met andere landen versterken en ervoor zorgen dat het geld van onze donateurs efficiënt wordt ingezet voor de meest veelbelovende fundamentele projecten. In het verslagjaar hebben we € 10.000,- bijgedragen aan toekomstige gezamenlijke onderzoeksprojecten.



Ook is er aandacht besteedt aan het versterken van de samenwerking met twee andere internationale organisaties:

- Fast (Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics, <https://cureangelman.org/>)
- ASF (Angelman Syndrome Foundation, <https://nl.angelman.org/>)



## Video's

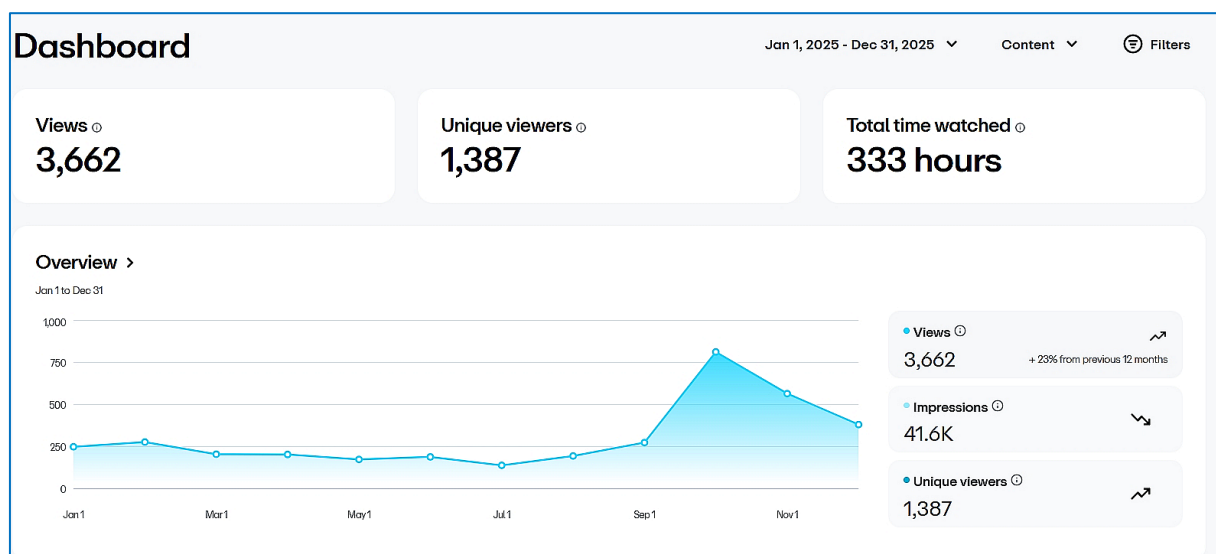
Informatievoorziening naar onze leden komt tot stand via:

- informatiedagen   - nieuwsbrieven   - cursussen   - workshops
- boeken            - brochures        - website        - video's

Momenteel heeft de vereniging 75 video's geproduceerd die op de site van Vimeo terug te vinden zijn: <https://vimeo.com/angelmansyndroom>.



In het verslagjaar zijn onze video's 41.700 keer benaderd en 3.662 keer bekeken. In onderstaande figuren zijn de kijkcijfers weergegeven. Opmerkelijk is de stijging in oktober 2025 toen het Handboek OC werd gepresenteerd. In dit boek zijn QR-codes opgenomen voor 36 video's. En zijn er 1.387 mensen geweest die tenminste één video hebben bekeken.



Onderstaande cijfers geven het aantal kijkers uit verschillende landen weer en welke apparaten gebruikt zijn om de video's te bekijken.

Kijkers	
Nederland	3014
België	507
Duitsland	26
Verenigde Staten	18
Frankrijk	16
Overige	81

Apparaat	
Mobiele telefoon	2304
Desktop	1284
Tablet	71
TV	3

De meest bekeken video's (met hun aantal) in 2025 zijn:



*Diagnose Angelman*  
824



*Het succes van OC*  
690



*Diagnosis Angelman*  
456

De video *Het succes van OC* is in 9 talen ondertiteld: NL, ENG, FR, DK, NO, PL, RO, RU, SE, UA.

## Fondsenwerving

Jaarlijks verrassen leden, hun familie en kennissen onze vereniging met donaties. Soms door een periodieke maandelijks 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 dit jaar € 1.500,- op.

De firma MedSocks organiseerde aan het einde van 2024 een fotowedstrijd in ziekenhuizen. De afdeling met de meest aansprekende foto won € 2.200,-. De afdeling Radiotherapie van het Haagland Ziekenhuis waar ons lid Petra Bos werkzaam is won de prijs met onderstaande zeer aansprekende foto. Met genoeg nam onze voorzitter de cheque van € 2.200,- in ontvangst in januari 2025. Op de foto staan een glimlachende Petra en onze voorzitter tussen beide directeurs van MedSocks, Miguel Jansen (l) en Daniël van der Does.



Ook Tennenet organiseerde t.g.v. kerst 2024 een actie waarbij aan drie goede doelen een bedrag van € 10.000,- kon worden overgemaakt. Medewerkers mochten hun stem uitbrengen waaraan de gelden besteed moesten worden. Onze vereniging viel in de prijzen door het voortreffelijke werk van ons lid Johan Riethoff en Angelique Avink. In januari 2025 werd de prijs uitgereikt



## 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.

Het centrum bestaat in het verslagjaar 15 jaar. Onze vereniging bestaat volgend jaar 10 jaar. Besloten is op 30 mei 2026 deze heugelijke gebeurtenissen gezamenlijk te vieren. Een projectgroep van vertegenwoordigers van beide organisaties is gevormd om het dagprogramma vast te stellen.

## Adviesraad

In 2019 is een adviesraad samengesteld uit een aantal experts op verschillende aandachtsgebieden bestaande uit:

**Prof.dr. Ype Elgersma**, hoog leraar 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, voormalig lid van de Raad van Bestuur van de Gemiva SVG Groep, een organisatie in Zuid-Holland met ruim 4500 cliënten.

## Financieel overzicht 2025

### Balans (alle bedragen in €)

Activa	31-12-2025		31-12-2024		Passiva	31-12-2025		31-12-2024	
<b>Liquide middelen</b>					<b>Eigenvermogen</b>				
Bedrijfsrekening	25.754		13.307		Algemene reserve	121.746		54.958	
Spaarrekening	97.188		125.113		Reservering voor:				
					- onderzoek			65.000	
					- PGO/VWS			34	
					- Handboek OC	15.000			
Resultaat lopend jaar	17.990				Resultaat lopend jaar			16.755	
	<u>140.932</u>		<u>138.421</u>			<u>136.746</u>		<u>136.746</u>	
<b>Debiteuren</b>					<b>Kortlopende schulden</b>				
Nog te innen contributies			193		Nog te betalen	4.186		1.867	
<b>Totaal</b>	<b>140.932</b>		<b>138.614</b>		<b>Totaal</b>	<b>140.932</b>		<b>138.614</b>	

### Exploitatierkening (alle bedragen in €)

Uitgaven	2025			2024			Ontvangsten	2025			2024		
		begroting			begroting				begroting			begroting	
Onderzoek	75.000	65.000					PGO subsidie	80.984	78.150	74.190			
Organisatiekosten	736	2.000	2.137				Contributies	7.068	7.200	7.260			
Informatievoorziening	51.531	46.000	40.537				Donaties	31.953	15.000	64.553			
Lotgenotencontact	18.870	19.500	23.355				Evenementen	1.472		1.759			
Belangenbehartiging	10.324	10.200	11.999				Verkoop boeken	18.412					
Back-Office	2.327	2.450	261				Rente						
Oninbare contributies/ Vorderingen	165		165				spaarrekening	1.075					
<b>Uitgaven</b>	<b>158.953</b>	<b>145.150</b>	<b>78.455</b>				<b>Ontvangsten</b>	<b>140.963</b>	<b>100.350</b>	<b>147.831</b>			
Exploitatieresultaat	-17.990		69.376				<b>Totaal</b>	<b>140.963</b>		<b>147.831</b>			
<b>Totaal</b>	<b>140.963</b>		<b>147.831</b>				<b>Totaal</b>	<b>140.963</b>		<b>147.831</b>			

### Verantwoording PGO uitgaven (alle bedragen in €)

	herziene			
	2025	begroting <sup>1</sup>	begroting <sup>2</sup>	2024
Informatievoorziening	49.455	46.000	48.834	38.541
Lotgenotencontact	18.870	19.500	19.500	23.355
Belangenbehartiging	10.324	10.200	10.200	11.999
Back-Office	2.327	2.450	2.450	261
<b>Totaal</b>	<b>80.976</b>	<b>78.150</b>	<b>80.984</b>	<b>74.156</b>

<sup>1</sup> In september 2024 ingediende begroting

<sup>2</sup> Begroting na verhoging van VWS met 2.834,- in oktober 2025

## Toelichting op het financieel verslag

Opmerking:

Voor toelichting op de cijfers uit 2024, verwijzen wij naar ons jaarverslag 2024.

### **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**

In 2025 overtroffen de totale uitgaven de inkomsten. Dat resulteerde in een negatief exploitatieresultaat ter grootte van € 17.990,- . De overschrijding is het gevolg van de grote uitgaven die we konden doen voor onderzoek en de extra kosten die gemaakt zijn voor de realisatie van het Handboek OC.

Een reservering van € 15.000,- is gemaakt voor een tweede druk van ons *Handboek OC, Als praten niet vanzelf gaat*. Dit handboek verscheen in oktober van de pers in een oplage van 800 exemplaren. Het kreeg direct een onverwacht grote belangstelling. Leden konden gratis één exemplaar krijgen. Twee maanden later was het boek bijna uitverkocht. Besloten werd voorbereidingen te treffen voor een tweede druk in 2026 in een oplage van 1000 exemplaren.

Het is in 2025 gelukt om alle geplande activiteiten onder de PGO/VWS-subsidie uit te voeren. De kosten van de activiteiten bedroegen € 80.976,-. De ontvangen subsidie was gebaseerd op de oorspronkelijk ingediende begroting (€ 78.150,-). In oktober 2025 ontvingen we bericht van PGO/VWS dat een extra subsidie werd toegekend van € 2.834,- i.v.m. gestegen (loon)kosten. De totaal ontvangen subsidie in 2025 steeg daarmee tot: € 80.984,- . Daarmee kwamen uitgaven en inkomsten met elkaar in evenwicht.



## Exploitatierkening, Uitgaven

### Onderzoek

In 2024 ontving onze vereniging € 64.553 aan donaties. Daarvan werd € 60.000,- gereserveerd voor onderzoek. In 2025 ontvingen we € 31.953 aan donaties. Dat leverde in totaal € 96.506,- op. Al deze donaties maakten het mogelijk € 60.000,- te doneren voor fundamenteel onderzoek aan de researchgroep van prof. dr. Y. Elgersma van het Erasmus MC. en € 15.000 aan de Angelman Syndrome Alliance ten behoeve van fundamenteel onderzoek.

Verheugend is te merken dat sommige leden ons steunen met een maandelijkse of jaarlijkse gift, anderen werven gelden bij een speciale gelegenheid, zoals een verjaardag, bruiloft, sportevenement of pensionering. Een van onze leden richtte de *Stichting Pannenkoek met een lach op* en verkocht op een Rotterdamse markt pannenkoeken. Dat bracht in het verslagjaar € 1500,- op.

### Organisatiekosten

Totaal € 736,-, als volgt opgebouwd:

- Kosten betalingsverkeer	€ 493,-
- Reis- en representatiekosten	€ 243,-

De organisatiekosten bleven ook in 2025 relatief laag door de inzet van vrijwilligers.

### Informatievoorziening

Totaal € 51.531,- als volgt opgebouwd:

- Informatiedag	8.173
- Handboek OC	29.625
- Nieuwsbrieven, flyers en website	5.935
- WaihonaPedia	7.798

#### *Informatiedag*

Onze informatiedag vond dit jaar plaats in het Van der Valk hotel in Utrecht op 25 oktober. (zie voor een uitgebreid verslag pg. 6-8). Op deze dag werd ook de jaarlijkse algemene ledenvergadering gehouden. De dag werd zeer positief gewaardeerd.

#### *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 aan dat zij kunnen leren (beperkt) te communiceren. Dit is van extreem belang voor hun sociaal en maatschappelijk welbevinden.

De vereniging heeft in het verslagjaar het *Handboek OC, Als praten niet vanzelf gaat* uitgegeven. Daarin worden methoden uitgelegd om met hen te communiceren door ouders, familieleden, begeleiders, orthopedagogen en zorgverleners. Ter ondersteuning van de in het Handboek OC besproken methoden en technieken zijn 14 korte video's gerealiseerd door een professioneel team en 20 video's door ouders met een kind dat niet kan praten.

De opgegeven kosten betroffen drukwerk (€ 8.985,-), productiekosten films (€ 8.215,-), vormgeving (7.500,-) en advisering (€ 2.000,-). Deze kosten vallen alle binnen de VWS-subsidie. Daarnaast is € 2826,- uitgegeven aan auteurswerkzaamheden.

#### *Nieuwsbrieven, flyers en website*

In het verslagjaar zijn 8 korte nieuwsbrieven via e-mail naar onze leden gestuurd. Twee uitgebreide nieuwsbrieven zijn gedrukt en per post verzonden naar onze leden, relaties en belangstellenden.

#### *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 (€ 2.798,-) betroffen een speciale informatiedag (zie pg. 9) en activiteiten om het platform te voorzien van informatie vanuit de vereniging. Dat laatste betrof 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.

#### **Lotgenotencontact**

Totaal € 18.870 als volgt opgebouwd:

- Familiedag	10.891
- Cursussen	7.980

#### *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. De familiedag vond plaats in de Apenheul in Apeldoorn op 20 september. Een uitgebreid verslag is weergegeven op pg. 10.

#### *Cursussen*

Deze kosten hebben betrekking op voorlichting op verschillende dagen

## **Belangenbehartiging**

Totaal € 10.324, als volgt opgebouwd:

- Lidmaatschappen:	
- lederIn	192
- VSOP	2.000
- Angelman Syndrome Alliance	5.000
- Voorlichting en voorlichtingsmateriaal	2.057
- ASA congres Hamburg	1.074

### *Lidmaatschappen*

De vereniging is lid van drie organisaties: lederIn, VSOP, en de Angelman Syndrome Alliance (ASA). De eerste twee behartigen belangen op sociaal, maatschappelijk en/of medisch terrein voor mensen met beperkingen. De ASA concentreert zich geheel op het Angelman syndroom. Omdat het Angelman syndroom zo zeldzaam is (1: 20.000 geboortes) is het zeer van belang internationaal informatie en ervaringen uit te wisselen.

### *Voorlichting en voorlichtingsmateriaal*

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

## **Back-Office**

Totaal € 2.327, als volgt opgebouwd:

- Kosten ledenadministratie- en boekhoudpakket (E-boekhouden)	262
- Reiskosten	405
- Emballage	316
- Printkosten	200
- Porto, o.a. voor boekverzendingen	1.144

## Exploitatierkening, Ontvangsten

Totaal € 140.963, als volgt opgebouwd:

- PGO inkomsten	80.984
- Contributies	7.068
- Donaties	31.953
- Inkomsten evenementen	1.472
- Verkoop boeken	18.412
- Rente spaarrekening	1.075

### *PGO-inkomsten*

Het Ministerie van VWS kent via de **Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I)** op bepaalde voorwaarden aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO's) subsidies toe. Onze vereniging diende in september 2024 een subsidieaanvraag in ter grootte van € 78.150,-. Dat bedrag is ons ook toegekend voor 2025.

In oktober 2025 kregen we onverwacht nog een extra subsidie van VWS van € 2.834,-, zodat de vereniging in totaal € 80.984,- 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 (pg 21).

### *Contributies*

De door de leden opgebrachte contributie bedroeg in totaal € 7.068,-

### *Donaties*

Zoals vermeld op pg. 13 verrassen leden, hun familie en kennissen onze vereniging jaarlijks met donaties. Soms door een periodieke maandelijks of jaarlijkse schenking, soms door speciale acties. Ook uit het berijfsleven ontvangen we regelmatig donaties. Het totaal daarvan leverde in 2025 € 31.953,- op. Dit bedrag zal geheel worden gebruikt voor onderzoek. Aan het Expertisecentrum Angelman Syndroom van het Erasmus MC kon een bedrag van € 60.000,- worden overgemaakt ter bevordering van fundamenteel onderzoek. Ook aan de Angelman Syndrome Alliance kon € 15.000,- overgemaakt worden voor fundamenteel onderzoek.

### *Verkoop boeken*

De belangstelling voor ons *Handboek OC, Als praten niet vanzelf gaat* bleek zo groot dat na twee maanden de totale oplage van 800 stuks al uitgeleverd was. Onze leden konden op hun verzoek één exemplaar gratis toegestuurd krijgen. Meerdere exemplaren konden besteld worden à € 32,50. Van de opbrengst (€ 18.412,-) is een deel (€ 726,-) in 2025 gebruikt voor het vormgeven van een tweede druk en is € 15.000,- gereserveerd voor drukkosten in 2026.

## Verantwoording PGO-subsidie 2025

De PGO-subsidie 2025 is verleend op basis van de onderstaande in september 2024 ingediende en goedgekeurde begroting. Zoals aangegeven is in september nog een bedrag van € 2.834,- ontvangen van VWS.

	<b>Begroot</b>	<b>Herziene begroting</b>	<b>Realisatie</b>
<i>1. Lotgenotencontact</i>			
- Familiedag	11.500	11.500	18.870
- Cursussen	8.000	8.000	7.980
<b>subtotaal</b>	<b>19.500</b>	<b>19.500</b>	<b>18.870</b>
<i>2. Informatievoorziening</i>			
- Informatiedag	8.000	8.000	8.173
- Handboek OC	24.000	26.634	27.549
- Nieuwsbrieven, publicaties	6.000	6.000	5.935
- WaihonaPedia	8.000	8.000	7.798
<b>subtotaal</b>	<b>46.000</b>	<b>48.634</b>	<b>49.455</b>
<i>3. Belangenbehartiging</i>			
- Lidmaatschappen	7.200	7.200	7.192
- Publieksvoorlichting	1.500	1.500	2.057
- Euroconferentie ASA	1.500	1.500	1.074
<b>subtotaal</b>	<b>10.200</b>	<b>10.200</b>	<b>10.324</b>
<i>4. Back-Office</i>			
- Administratie	2.450	2.450	2.327
<b>Subtotaal</b>	<b>2.450</b>	<b>2.450</b>	<b>2.327</b>
<b>Totaal</b>	<b>78.150</b>	<b>80.984</b>	<b>80.976</b>

PGO kende in 2025 € 80.984,- toe. Dit betekent dat de vereniging een terugvordering zou kunnen verwachten van € 8. Dit bedrag is echter lager dan de grens waarbij terugbetaald moet worden, vandaar dat het niet in de reservering is opgenomen.

## Begroting voor PGO 2026 (alle bedragen in euro's)

Aan PGO is in september 2025 een plan voorgelegd waarin activiteiten worden voorgesteld voor 2026 in de volgende categorieën:

Lotgenotencontact	26.000
Informatievoorziening	36.500
Belangenbehartiging	17.500
Back-office	950
<b>Totaal</b>	<b><u>€ 80.950</u></b>

Deze bedragen zijn voorlopig als subsidie voor 2026 toegekend.

## Begroting vASN totaal 2026

<b><i>Uitgaven</i></b>		<b><i>Inkomsten</i></b>	
Lotgenotencontact	26.000	PGO	80.950
Informatievoorziening	36.500	Contributies	7.200
Belangenbehartiging	17.500	Donaties	15.000
Back-office	950		
Onderzoek	10.000		
Organisatiekosten	2.000		
<b>Totaal</b>	<b><u>€ 92.950</u></b>	<b>Totaal</b>	<b><u>€ 103.150</u></b>

## Ondertekening bestuur

Origineel getekend te Cothen, op 12 mei 2026

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

Ch. de Booij-Kornet, *vicevoorzitter*

R. Roth, *penningmeester*

mevr. V. Giorgi, *bestuurslid*

Ing. J. Klein, *bestuurslid, webmanager*

## Verlag Kascommissie

Begin mei heeft de kascommissie van de Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN) vertegenwoordigd door dhr. P. Marijnissen woonachtig te Utrecht, en dhr. S. Bajnath, woonachtig te Rijswijk in overleg met de penningmeester, dhr. R. Roth, de jaarrekening 2025 gecontroleerd.

De jaarrekening bestaat uit een balans per 31 december 2025 met een balanstotaal van € 140.932,- en een exploitatierekening over 2025 met totale ontvangsten van € 140.963,- en totale uitgaven van € 158.953,-

Daarvoor is de daaraan ten grondslag liggende administratie steekproefsgewijs gecontroleerd met digitale bankafschriften en facturen. Tevens is zo nodig om een toelichting gevraagd. Suggesties zijn gedaan om de tekst te verduidelijken.

De uitkomst van dit onderzoek is dat met de gedane suggesties de jaarrekening 2025 is goedgekeurd.

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 2025.

De Kascommissie vASN 2025,

Datum, 12 mei 2025

Origineel getekend door

Dhr. P. Marijnissen

Dhr. S. Bajnath

Dhr. R. Roth