NVWBS Jaarverslag 2017 + financieel

Inleiding
Dit is het jaarverslag van de Nederlandse Vereniging Williams Beuren Syndroom (NVWBS) 2017.

Het jaar 2017 was het tweede verenigingsjaar na de oprichting. Het jaar is bestuurlijk gebruikt om taken te verdelen en voorbereidingen te treffen ten behoeve van ontwikkelingen richting de toekomst waaronder het aanvragen van subsidie uit het PGO fonds. De grootste activiteit in 2017 was de tweejaarlijkse muziekdag in november.

Het jaarverslag bevat integraal de slides die gepresenteerd zijn tijdens de Algemene Ledenvergadering op 28 mei 2018 in Woudschoten te Zeist.

Ledenontwikkeling
In 2017 is het ledenbestand gegroeid van 148 naar 150 leden, er zijn drie nieuwe leden bijgekomen en één lid heeft het lidmaatschap beëindigd.

Studiedag en ontmoetingsdag Amsterdam
Op 21 mei heeft de tweede algemene ledenvergadering plaatsgevonden bij Cordaan in Amsterdam. De fantastische locatie was geregeld door een van onze leden.

Tijdens de ALV hebben we aandacht gegeven aan de verschillende doelgroepen binnen de vereniging. Sprekers op deze dag waren:

- Een ouder van een volwassen Williams-Beuren persoon over hun ontdekkingsreis bij het opgroeien van hun zoon. Dit gebeurde in de tijd dat er nog geen vereniging was en het syndroom nog maar net beschreven.
- Een zus die ons meenam in haar ervaringen als zus. Een ontroerend verhaal over de impact die het op een broer/zus kan hebben als de aandacht binnen een gezin onevenwichtig verdeeld moet worden. Als puber heeft ze haar broer de rug toegekeerd, als volwassen vrouw neemt ze nu een belangrijke plaats in, in de zorg voor haar broer.
- Een WBS'er die haar eigen levensverhaal vertelde
- Een AVG Arts heeft inzichten gegeven in slaapproblemen en het bestaand van een slaappoli.
- Dr. Annet van Hagen heeft nog de nieuwste ontwikkelingen toegelicht rondom de opzet van een expertisecentrum bij het VUMC in samenwerking met onze vereniging.

Tijdens deze dag konden de WBS'ers, broertjes en zusjes zich vermaken in de bijzondere locatie van Cordaan in Amsterdam en is er door vrijwilligers een heerlijke lunch en borrel geserveerd.

Picknicks
In 2017 zijn in vier regio's picknicks georganiseerd door en voor de leden.

FEWS bijeenkomst
Op 15 en 16 oktober heeft Twan de Kruijf deelgenomen aan de FEWS vergadering in Parijs. Belangrijke ontwikkeling is de wens om als FEWS te starten met een Europees register voor Williams Beuren Syndroom. Eventueel wordt een aansluiting gezocht met het Amerikaanse register. Een aparte werkgroep gaat ermee aan de slag en dit wordt tijdens de volgende FEWS bijeenkomst in 2017 te Praag weer op de agenda gezet.

Expertise Centrum voor WBS

Dr. Annet van Hagen zet zich als klinisch geneticus al jarenlang in, om vanuit haar expertise uitleg te geven aan ouders van mensen met het Williams Beuren Syndroom, en waar nodig door te verwijzen naar andere medisch specialisten binnen haar ziekenhuis. Ook heeft zij in het verleden een proefschrift geschreven over het Williams Beuren Syndroom.

Op verschillende data in 2017 is er een spreekuur georganiseerd specifiek voor Williams Beuren onder leiding van Dr. Annet van Hagen. De NVWBS heeft deze datums in de nieuwsbrieven en via facebook gepubliceerd, maar is verder niet betrokken geweest bij de verder opzet of inhoud.

De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland. Dr. Annet van Hagen in augustus 2017 een aanvraag bij het VSOP ingediend om de “Williams Poli” officieel als (kandidaat) expertisecentrum voor zeldzame syndromen “Tranche F” te erkennen. In december 2017 heeft de NVWBS, als patiëntenorganisatie voor mensen met het Williams Beuren Syndroom, de vragenlijst “toetsingsprocedure expertisecentra voor zeldzame aandoeningen” van de VSOP ontvangen. Deze vragenlijst is door het bestuur van de NVWBS ingevuld en voor de reageerdatum van 14 januari 2018 ingezonden naar de VSOP.

VSOP Drieluik

Op initiatief van de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP, www.vsop.nl) en de beroepsvereniging van artsen voor verstandelijk gehandicapten (NVAVG, www.nvavg.nl) is in januari 2017 het project “Drieluik syndromen” van start gegaan. Het project loopt tot juli 2019 en wordt gefinancierd door Stichting Dioraphte.

In april 2017 heeft de VSOP het NVWBS laten weten dat het Williams Beuren Syndroom een van de syndromen is waardoor ze dergelijk drieluik willen creëren. Het NVWBS-bestuur heeft een aantal personen aandragen als lezerspanel. Op 1 december 2017 heeft de VSOP een meeting georganiseerd om dit lezerspanel een verder uitleg te geven over dit project.

De VSOP coördineert het gehele project. De coördinatie van de tien deelprojecten is in handen van een van de auteurs van de VSOP. De auteur schrijft de teksten en werkt hierbij samen met vertegenwoordigers van ouders (via patiëntenorganisaties) en met zorgprofessionals. Door samenwerkingen met de (beroeps)Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) en met medisch adviseurs is de kwaliteit van de inhoud geborgd.

Nieuwsbrieven

In 2017 zijn er 3 nieuwsbrieven uitgebracht in maart, juni en november. De nieuwsbrieven zijn volledig in eigen beheer opgesteld en opgemaakt.

Nieuwsflitsen

Naast de nieuwsbrieven zijn er ook tussentijds nieuwsflitsen uitgebracht waarin tussentijds aankondigen van activiteiten aangekondigd zijn.

Waihonapedia project

Op 27 november heeft het bestuur een presentatie gekregen over de mogelijkheden om deel te nemen aan het Waihonapedia project. Dit is een project waarbij het mogelijk is om de leden van onze vereniging zich te laten aansluiten op een portal specifiek voor Williams Beuren Syndroom leden. Doelstelling is om richtlijnen te ontwikkelen in samenwerking met het expertisecentrum voor Williams-Beuren problematieken. Hierbij is een sterke samenwerking nodig tussen de NVWBS leden en onderzoekers en artsen van het expertisecentrum. Het bestuur heeft besloten om in 2017 zich op dit

onderwerp verder te oriënteren, rekening houdende met de ontwikkelingen binnen FEWS voor mogelijke opzet van een Europees WBS register.

Bestuursvergaderingen

In 2017 zijn er 4 bestuursvergaderingen geweest.

Algemene ledenvergaderingen

In 2017 heeft de ALV plaatsgevonden tijdens de studiedag op 21 mei. Tijdens deze vergadering is de begroting goedgekeurd en is de contributie vastgesteld op € 30,=.

Financiële verantwoording

In de navolgende pagina's staat de financiële verantwoording over het boekjaar 2017.
Het bestuur heeft de verwachting dat alle nog openstaande contributies zullen worden betaald.
In 2018 zal naar verwachting, bij verlening van PGO subsidie, ondersteuning worden gekregen van stichting MEO bij administratieve zaken ten behoeve van het bestuur. Een subsidie aanvraag hiervoor is ingediend. Het bestuur wil deze ondersteuning onder ander inzetten om het proces rondom ledenadministratie en contact met de leden te verbeteren.
Het bestuur is momenteel niet overtuigd dat huidige administratie voldoende accuraat is en effectief kan worden ingezet.
Het innen van de contributies is één van de processen welke daar last van ondervind. Het bestuur heeft niet de mening dat er binnen de leden een afname is van belangstelling voor het lidmaatschap.

Het jaar is afgesloten met een positief resultaat van € 7.806,68. Dit resultaat is toegevoegd aan de algemene reserve.

In 2017 is een aanvraag verstuurd voor PGO subsidie in 2018. Het nog onzeker of deze subsidie wordt afgegeven. Met het verkrijgen van de subsidie kunnen meer activiteiten worden georganiseerd. Het bestuur heeft een begroting opgesteld die rekening houd met het verkrijgen van de subsidie. Wanneer deze subsidie in de toekomst structureel zal worden afgegeven heeft de vereniging meer reserves in kas nodig om eventuele tegenslagen te kunnen opvangen.

Vergoedingen bestuursleden 2017

Bestuursleden ontvangen geen vergoeding voor de inspanningen die zij voor de vereniging doen. Wel kunnen zij gemaakte kosten declareren en ontvangen zij een reiskostenvergoeding van 19ct per kilometer. Tijdens vergaderingen die centraal in Nederland worden georganiseerd worden de gemaakte kosten voor koffie/thee en eenvoudige maaltijden vergoed, deze kosten worden rechtstreeks betaald aan de dienstverlener.
In onderstaand overzicht zijn de gedeclareerde reiskosten van 2017 weergegeven.

Bestuurslid	Omschrijving	Vergoeding
-	In 2017 zijn door bestuursleden geen vergoedingen gedeclareerd anders dan restitutie van gemaakte kosten.	€ 0,00

Gebleken is dat het declaratiegedrag van de verschillende bestuurders verschilt. Enkele bestuursleden declareren soms hun reiskosten, anderen doen dit nooit.
Het bestuur heeft afgesproken om hier vanaf 2018 één lijn in te trekken en per reguliere bestuursvergadering een onkostenvergoeding van € 50,00 per deelname aan een vergadering te vergoeden. De aanwezigheidsregistratie op de notulen is hierin leidend. Voor overige bijeenkomsten kunnen bestuurders desgewenst een reiskostendeclaratie indienen of kunnen zij besluiten deze onkosten te sponsoren.

BALANS

Activa	31-12-17	31-12-16
Vlottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	€ 1.580,00	€ 830,00
Liquide middelen	€ 13.293,87	€ 5.969,48
Totaal Activa	€ 14.873,87	€ 6.799,48
Passiva		
Verenigingsvermogen		
Algemene reserve	€ 14.606,16	€ 6.799,48
Bestemde reserve	-	-
Kortlopende schulden		
Crediteuren	€ 267,71	-
Overige schulden	-	-
Totaal Passiva	€ 14.873,87	€ 6.799,48

TOELICHTING OP DE BALANS

Activa	31-12-17	31-12-16
Vlottende activa		
Openstaande contributies	€ 1.580,00	€ 830,00
Liquide middelen		
Rabobank NL57 RABO 0155 8988 84	€ 13.293,87	€ 5.969,48
Totaal Activa	€ 14.873,87	€ 6.799,48

Passiva		
Verenigingsvermogen		
Algemene reserve		
Stand per 01.01.2017	€ 6.799,48	€ 0,00
Mutatie boekjaar	€ 7.806,68	€ 6.799,48
Stand per 31.12.2017	€ 14.606,16	€ 6.799,48
Bestemde reserve	-	-
Kortlopende schulden		
Crediteuren		-
Nog te ontvangen facturen muziekdag	€ 267,71	
Overige schulden	-	-
Totaal Passiva	€ 14.873,87	€ 6.799,48

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2017	Budget	2016
Baten			
Contributies	€ 4.240,00	€ 4.500,00	€ 3.800,00
Subsidies	€ 2.100,00		
Donaties			
Overig	€ 7.000,00	€ 7.000,00	€ 2.169,48
Diverse baten en lasten	€ 1.967,57		
Totaal Baten	€ 15.307,57	€ 11.500,00	€ 5.969,48
Lasten			
Voorlichting	€ 129,91	€ 3.325,00	
Lotgenotencontact	€ 4.961,49	€ 4.425,00	
Belangenbehartiging	€ 687,90	€ 1.400,00	
Instandhoudingskosten	€ 1.694,72	€ 2.350,00	
Totaal Lasten	€ 7.474,02	€ 11.500,00	€ 0,00
Financiële Baten en Lasten	€ 26,87		
Exploitatieresultaat	€ 7.806,68	€ 0,00	€ 5.969,48
Resultaatbestemming			
Mutatie algemene reserve	€ 7.806,68	€ 0,00	€ 5.969,48
Mutatie bestemde reserve			

TOELICHTING OP DE BALANS

Activa	31-12-17	31-12-16
Vlottende activa		
Openstaande contributies	€ 1.580,00	€ 830,00
Liquide middelen		
Rabobank NL57 RABO 0155 8988 84	€ 13.293,87	€ 5.969,48
Totaal Activa	€ 14.873,87	€ 6.799,48

Passiva		
Verenigingsvermogen		
Algemene reserve		
Stand per 01.01.2017	€ 6.799,48	€ 0,00
Mutatie boekjaar	€ 7.806,68	€ 6.799,48
Stand per 31.12.2017	€ 14.606,16	€ 6.799,48
Bestemde reserve	-	-
Kortlopende schulden		
Crediteuren		-
Nog te ontvangen facturen muziekdag	€ 267,71	
Overige schulden	-	-
Totaal Passiva	€ 14.873,87	€ 6.799,48

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2017	Budget	2016
Baten			
Contributies			
Leden	€ 4.170,00	€ 4.500,00	€ 3.800,00
Leden, aanvulling postlid	€ 70,00		
Donateurs			
Contributies	€ 4.240,00	€ 4.500,00	€ 3.800,00
Subsidies			
VWS Subsidie PGO			
MEEDOEN MOGELIJK MAKEN			
Project P201705701 Muziekdag	€ 2.100,00		
Subsidies	€ 2.100,00		
Overig			
Declaratie VG Netwerken	€ 7.000,00	€ 7.000,00	€ 2.169,48
Overig	€ 7.000,00	€ 7.000,00	€ 2.169,48
Donaties			
Diverse baten en lasten			
Bijdrage deelnemers Muziedag	€ 1.507,57		
Bijdrage deelnemers ALV/Familiedag	€ 460,00		
Diverse baten en lasten	€ 1.967,57		
Totaal Baten	€ 15.307,57	€ 11.500,00	€ 5.969,48
Lasten			
Voorlichting			
Overleg Expertisecentrum	€ 129,91	€ 3.325,00	
Voorlichting	€ 129,91	€ 3.325,00	
Lotgenotencontact			
Muziekdag 2017	€ 3.800,48	€ 4.225,00	
Studiedag 2017 / ALV	€ 961,01		
Regionale Picknicks	€ 100,00	€ 100,00	
FEWS Kamp	€ 100,00	€ 100,00	
Lotgenotencontact	€ 4.961,49	€ 4.425,00	

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2017	Budget	2016
Belangenbehartiging			
FEWS bijeenkomst	€ 275,99		
Contributie FEWS	€ 411,91		
Belangenbehartiging	€ 687,90	€ 0,00	€ 0,00
Instandhoudingskosten			
Vergaderen - bestuur	€ 217,01		
Licentie kosten boekhoudprogramma	€ 819,17		
Rabobank NL57 RABO 0155 8988 84	€ 190,35		
Notariskosten	€ 347,27		
Druk en verzendkosten postleden	€ 120,92		
Instandhoudingskosten	€ 1.694,72	€ 0,00	€ 0,00
Totaal Lasten	€ 7.474,02	€ 7.750,00	€ 0,00
Financiële Baten en Lasten			
Kosten incasso i-Deal betalingen	€ 26,87		
exploitatieresultaat	€ 7.833,55	€ 3.750,00	€ 5.969,48
Resultaatbestemming			
Mutatie algemene reserve	€ 7.806,68	€ 0,00	€ 5.969,48
Mutatie bestemde reserve			

Er is nog geen afzonderlijke bestemmingsreserve toegewezen.

Bijlagen presentatie Studiedag / ALV mei 2017

Algemene ledenvergadering

- Samenstelling bestuur
- Beleid
- Doelstellingen
- Financieel overzicht 2017
- Terugblik 2015-heden
- Speerpunten 2018
- Begroting 2018
- Besluiten

Bestuur 2017

Twan de Kruijf
Voorzitter

Onno Ceelen
Penningmeester

Paul Wezenbeek
Secretaris

Antje
Nikkels-Meijer
Bestuurslid

Maaike
Wigboldus-Huizenga
Bestuurslid

Robbert-Jan
Meijer Bestuurslid

Vacature
Bestuurslid

Bestuur 2018 na wijzigingen

Twan de Kruijf
Voorzitter

Onno Ceelen
Penningmeester

Paul Wezenbeek
Secretaris

Vacature
Antje
Nikkels-Meijer
Bestuurslid

Vacature
Onno Ceelen
Maaike
Wigboldus-Huizenga
Bestuurslid

Robbert-Jan
Meijer
Bestuurslid

Vacature
Bestuurslid

Beleid NVWBS

- Verbinden WBS gemeenschap
- Bekendheid WBS
- Creëren van mogelijkheden
- Benutten van mogelijkheden
- Delen van kennis en ervaring

10 – 20 =

900

Beleidsplan 2016-2018

De vereniging heeft ten doel het verbinden van mensen met het Williams-Beuren Syndroom en hun familieleden of hun wettelijke vertegenwoordigers en het creëren en benutten van mogelijkheden om ervaring en informatie betreffende het Williams-Beuren Syndroom uit te wisselen en bekendheid met het syndroom te bevorderen.

Bereiken van doelstellingen

- Kennis verkrijgen, vasthouden en delen
  - Digitaal platform
  - Netwerken bij andere oudervereningingen
- Lotgenoten contact
  - Faciliteren onderling contact
- Het onderhouden van contacten met specialisten
- Het onderhouden van internationale contacten

Terugblik 2015-heden

De SUCCESSEN

- Nieuw vereniging NVWBS opgericht in december 2015
- Diverse activiteiten georganiseerd – succesvol met beperkt budget
  - Familiedagen- Studiedag / ALV : 2016 + 2017
  - Picknicks: jaarlijks
  - Muziekdagen: 2015 + 2017
- Nieuwsbrieven uitgebracht 4 per jaar
- Social media NVWBS
  - Facebook NVWBS actief: ouders + volwassen WBS-ers
  - Pinterest NVWBS actief
- Sponsor activiteiten door enkele leden
- ANBI status verworven
- E-captain software applicatie aangeschaft en basis ingericht voor ledenadministratie, facturatie en boekhouding
- Office 365 licentie voor NVWBS en portaal ingericht voor bestuur
- PGO instellingensubsidie verworven: € 45.000,-

Terugblik 2015-heden

De UITDAGINGEN

- Beperkte tijd bestuur: combinatie zorg en organisatie bestuur
- Communicatie bestuur en leden
- Aanmelding nieuwe leden loopt niet optimaal
- Ledenbestand actueel houden
- Lidmaatschap facturatie en beheer debiteuren
- Organiseren activiteiten – veel werk en vaak omslachtige werkwijze
- Betrekken leden (commissies) om doelstellingen te realiseren

HOOGSTE PRIORITEIT:

Professionalisering vereniging, met behulp van externe partijen, zodat
de basisorganisatie zoals ledenadministratie en informatievoorziening optimaal
en efficiënt worden georganiseerd,
de communicatie wordt verbetert
en de continuïteit wordt gewaarborgd.

Speerpunten 2018

Ledenadministratie

- E-captain – softwareoplossing (licentie aangeschaft 2017) - verdere inrichting
- uitbesteden (aan stichting Meo):
- nieuwe leden aanmeldingen en facturatie lidmaatschappen
- ledenbestand actualiseren
- inrichten ledenportaal in e-captain – eigen pagina per lid – training leden

Website

- nieuwe website
- ontwikkeling en beheer uitbesteden aan externe partij
- koppeling met e-captain

Nieuwsbrieven en mailingen

- Uitbesteden aan Meo? - alternatief inzet Maaike via leden?
- Nieuwsbrieven eenvoudiger te versturen via e-captain
- Activiteiten agenda en aanmeldingen via e-captain

Speerpunten 2018

Communicatie

- Communicatieplan opstellen (extern)
- Folder – brochure?

Waihonapedia (platform lotgenotencontact, kennis uitwisseling)

- Projectgroep Waihonapedia – met experts (expertisecentrum)
- Waihonapedia inrichten en leden toevoegen en instrueren
- Samenwerking na 2018 met patiënten organisaties (PGO's) onderzoeken
- Uitbesteden aan MEO?

AVG - privacywetgeving

- Aanstellen FG functionaris binnen vereniging
- Privacybeleid maken en uitrollen

Bijeenkomsten najaar 2018

- Familiedag - informele setting – pretpark – dierenpark?
- Studiedag - formele setting – diverse thema's met sprekers

Begroting 2018

Contributie	150 leden x 30 euro	4500
Subsidie Fonds PGO		44750
	Totaal	**49250**

Algemene kosten	Bestuur, lidmaatschappen, licenties	2300
Lotgenoten contact	Studiedag, ontmoetingsdagen, picknicks, FEWS zomerkamp	9000
Informatievoorziening	Website vernieuwing, ontwikkeling brochures/folders, Nieuwsbrief, ontwikkelen expertisecentrum, opstellen communicatieplan	37.000
Aandoeningsspecifieke belangenbehartiging	FEWS lidmaatschap, FEWS bijeenkomst, Lidmaatschap lederin	950
	Totaal	**49250**

Inrichting vereniging

Besluiten

- Bestuursleden: vacature invulling?
- Financieel overzicht 2017: vragen?
- Kascommissie: wie?
- Contributie leden per gezin € 30,- per jaar
- Begroting 2018 goedkeuring