



NVWBS Jaarverslag 2024 + financieel

Inleiding

Dit is het jaarverslag van de Nederlandse Vereniging Williams Beuren Syndroom (NVWBS) 2024.

Het jaar 2024 was het negende verenigingsjaar na de oprichting. In dit jaar is verder ontwikkeld op de inspanningen uit voorgaande jaren. Ook al heeft de vereniging niet alle toegekende subsidie kunnen besteden, was 2024 een volwaardig verenigingsjaar waar diverse activiteiten gedaan zijn die als doel hadden de leden dichter bij elkaar te brengen.

In 2024 hebben de landelijke contact dag en diverse andere evenementen plaats kunnen vinden. In dit verslag een overzicht.

Ledenontwikkeling

In het verenigingsjaar 2024 zijn 20 (twintig) nieuwe leden bijgeschreven, waarvan 16 met gezinslidmaatschap en 4 met familie lidmaatschap. Het ledental (gezinslidmaatschap) stond op 31-12-2024 op 196.

Samenstelling bestuur

De samenstelling van het bestuur was in 2024 als volgt:

Naam	Rol tot ALV	Rol na ALV
Dominique Belt-van Maurik	Voorzitter	Voorzitter
Twan de Kruijf	Voorzitter	Draagt voorzitterschap over per 29 december 2024
Robert Lamers	Penningmeester	Onveranderd
Beatriz Dorado	Secretaris	Onveranderd
Dominique Belt	Bestuurslid	Neemt per 29 december 2024 rol voorzitter over van Twan de Kruijf
Yilmas Sunbul	Regulier lid	Niet toegetreden tot bestuur

Commissies

Er waren 4 (vier) commissies actief in 2024. Zie hieronder de commissies en hun activiteiten in 2024.

1. Commissie Kennisplatform onder leiding van Bestuurder Twan de Kruijf:
Verantwoordelijk voor het verder ontwikkelen van het online kennisplatform. Daarnaast organiseren van verschillende online webinars en studie/thema dagen. Het continueren van deze commissie wordt geëvalueerd.
2. Commissie PR en communicatie onder tijdelijke leiding van bestuurder Dominique Belt en Twan de Kruijf totdat er een opvolger gevonden is.
Deze commissie is verantwoordelijk voor het uitsturen van nieuwsbrieven, sponsoring activiteiten en het uitsturen van een magazine voor de leden van de vereniging.
3. Commissie familiedagen onder leiding van bestuurslid Dominique Belt.
Deze commissie houdt zich bezig met de landelijke activiteit/familiedag, regionale ontmoetingsdagen en de WBS 0-7 ontmoetingsdag.
4. De commissie kampen is (tijdelijk) weer terug naar één commissie onder leiding van René Joppe. Hij is verantwoordelijk voor de organisatie van het 20+ weekend. Het 7-19 contactweekend wordt heroverwogen en is in 2024 niet gepland.

Zonder de hulp van de vrijwilligers in de vereniging is het niet mogelijk de commissies actief te houden en het bestuur wil daarom de actieve niet-bestuursleden hartelijk danken voor hun bijdrage aan de commissies. Zonder hen hebben de commissies geen bestaansrecht.

Lotgenotencontact

Hieronder een overzicht van de activiteiten die gepland waren gedurende het jaar 2024.

Lotgenotencontact	Toelichting	Aantal deelnemers
Muziekdag	3 februari 2024 - Hilversum	19 / 70
Familiedag Burgers 'Zoo	15 juni 2024 - Arnhem	72 / 302
Regionale ontmoetingen:	Georganiseerd direct na zomervakanties	
<ul style="list-style-type: none"> • picknick regio Noord/Oost • picknick regio West • picknick regio Zuid 	<ul style="list-style-type: none"> • 28/9 – Speeltuin de Vogelenzang - Hattermerbroek • 3/9 – Zebra-Zorg - Vogelenzang • 26/8 – BestZoo – Best 	13 / 44 9 / 34 6 / 22
Broos voorstelling	6 april 2024 - Culemborg	34
Williams Beuren 20+ weekend	19 t/m 21 april 2024 - Bergeijk	24

Informatievoorziening en Belangenbehartiging

In 2024 zijn diverse meetings geweest rondom de introductie van het kennisplatform. Daarnaast is wederom een magazine uitgegeven, is de jaarlijkse algemene ledenvergadering geweest en hebben we een webinar georganiseerd over seksualiteit.

Informatievoorziening	Toelichting	Aantal deelnemers
<ul style="list-style-type: none"> • Kennisplatform NVWBS online sessies 	8-1 + 7-2 +27-5 + 17-12	11
<ul style="list-style-type: none"> • Magazine NVWBS 	Uitgave februari 2025	
<ul style="list-style-type: none"> • ALV boekjaar 2023 	23 mei 2024 - online	

• Webinar seksualiteit	17 februari 2024 - online	14
Belangenbehartiging		
• FEWS vergaderingen	Diverse online	
• FEWS meeting		

Nieuwsbrief

Afgelopen jaar heeft de vereniging verschillende online nieuwsbrieven kunnen versturen.

Belangenvertegenwoordiging

FEWS

Geplande fysieke FEWS bijeenkomsten zijn ook in 2024 doorgegaan op locatie.

Gedurende het gehele jaar is er enkele keren via videoconferentie vergaderd over diverse ontwikkelingen en de voortgang van de geplande activiteiten.

Financiële verantwoording

Voor de vereniging was 2024 het negende jaar dat er gebruik gemaakt kon worden van de PGO-subsidie. Naast de instellingsubsidie van € 52.150 was er dit jaar ook de beschikking over € 10.000 euro ten behoeve van het ondersteunen van de Back-office. Beide subsidies zijn in eerste instantie ter beschikking gesteld aan onze vereniging.

Van de initieel verstrekte subsidie van totaal € 62.150,00 voor de geplande activiteiten in 2024 is € 51.754,17 benut.

Van de verstrekte subsidie is het merendeel besteed aan lotgenoten contact (€25.602,48), respectievelijk aan de Williams dag, verschillende picknicks, een muziekdag en het 20+weekend. Rondom informatievoorziening is de subsidie gebruikt voor respectievelijk voorstelling Broos, Waihonapedia, versturen van het Williams magazine en kosten om het kennisportal in de lucht te houden.

Belangenbehartiging wordt via FEWS, de internationale Williams vereniging, in stand gehouden.

Het surplus aan ontvangen subsidie, welke niet gebruikt is, wordt teruggestort naar de subsidieverstrekker.

Mede door de gulle giften van meerdere donateurs, hebben we het jaar af kunnen sluiten met een positief resultaat van €14.139 euro. Deze komt ten goede aan de algemene reserve.

De financiële reserve van de vereniging is hiermee gegroeid tot **€ 37.892,29**.

Bestuursvergaderingen 2024

Het bestuur vergadert regelmatig. In 2024 is het bestuur 7 keer bij elkaar gekomen, waarvan 1 keer fysiek. Het blijft werkbaar met 1 keer per 2 maanden vergaderen per jaar. Het bestuur gebruikt daarnaast zowel e-mail als een afgeschermd WhatsApp-groep om elkaar op de hoogte te houden, of tussentijdse beslissingen te nemen, die niet kunnen wachten op een bestuursvergadering.

Datum	Locatie
15-01-2024	Team sessie digitaal
13-02-2024	Team sessie op locatie
28-03-2024	Team sessie digitaal
14-05-2024	Team sessie digitaal
10-09-2024	Team sessie digitaal
24-09-2024	Team sessie digitaal
12-11-2024	PGO support locatie Utrecht

Vergoedingen bestuursleden 2024

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.

Afgesproken is dat bestuursleden per reguliere bestuursvergadering op locatie een onkostenvergoeding kunnen ontvangen van € 50,00 per deelname aan een bestuurdersvergadering, voor deze vergaderingen kunnen geen extra declaraties worden ingediend.

Tijdens deze 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.

Balans 2024				
H.Nr	Hoofdverdeling	Debet	Credit	Saldo
5	Vorderingen en overlopende activa	€ 72.599,78	€ 86.358,77	-€ 13.758,99
7	Liquide middelen	€ 124.397,34	€ 72.648,25	€ 51.749,09
11	Wettelijke en statutaire reserves	€ 39,45	€ 23.792,74	-€ 23.753,29
15	Kortlopende schulden en overl. passiva	€ 72.056,75	€ 72.154,56	-€ 97,81
		€ 269.093,32	€ 254.954,32	€ 14.139,00
	Saldo lopend boekjaar		€ 14.139,00	-€ 14.139,00
Winst en verlies				
H.Nr	Hoofdverdeling	Debet	Credit	Saldo
20	Netto omzet	€ 1.628,99	€ 19.239,97	-€ 17.610,98
30	Kosten	€ 3.516,08	€ 44,10	€ 3.471,98
		€ 5.145,07	€ 19.284,07	-€ 14.139,00
	Saldo winst	€ 14.139,00		

Overzicht subsidie bestedingen 2024:

Groep	Subsidie 2024	Uitgenut	
Lotgenoten contact	€ 31.000	<ul style="list-style-type: none"> • NL WBS dag • Picknick • Muziekdag • 20+ weekend 	<ul style="list-style-type: none"> • € 15.692,33 (deel 2) • € 701,77 • € 684,75 • € 8.523,63
		Totaal:	€ 25.602,48
Informatievoorziening	€ 20.000	<ul style="list-style-type: none"> • Broos • Kosten beheer • WaihonaPedia • Magazine 	<ul style="list-style-type: none"> • € 4.831,16 • € 4.739,19 • € 5.000,00 • € 2.758,80
		Totaal:	€ 17.329,15
Belangenbehartiging	€ 1.150	<ul style="list-style-type: none"> • FEWS meeting • FEWS contributie 	<ul style="list-style-type: none"> • € 406,36 • € 150,00
		Totaal	€ 556,36
Bestuurders ondersteuning	€ 10.000	<ul style="list-style-type: none"> • Ondersteuning 	€ 8.266,18
Totaal	€ 62.150		€ 51.754,17