



NVWBS Jaarverslag 2018 + financieel

Inleiding

Dit is het jaarverslag van de Nederlandse Vereniging Williams Beuren Syndroom (NVWBS) 2018.

Het jaar 2018 was het derde verenigingsjaar na de oprichting. Het jaar is bestuurlijk gebruikt om de toegekende subsidie uit het PGO fonds goed te besteden. Er is dit jaar veel geïnvesteerd in het uitbesteden van de ledenadministratie en BackOffice functie, zowel in inspanningen vanuit het bestuur als met middelen. De grootste activiteit in 2018 was de Williams-Beuren dag in december, met bijna 200 man zijn we bijeengekomen in Utrecht voor een lunch en een voorstelling van Mamma Mia. Een geslaagde dag waarbij het begin van een trend zichtbaar werd van de inspanningen die we doen om de 'oudere' leden meer te betrekken bij de vereniging.

Ledenontwikkeling

In het verenigingsjaar 2018 zijn drie nieuwe leden bijgeschreven en is één lid uitgeschreven. Het totaal aantal leden op 31-12-2018 was 152.

Samenstelling bestuur

De samenstelling van het bestuur was in 2018 als volgt:

Naam	Rol tot ALV	Rol na ALV (27-mei-2018)
Twan de Kruijf	Voorzitter	Voorzitter
Paul Wezenbeek	Secretaris	Penningmeester Secretaris
Robbert Jan Meijer	Bestuurslid	Bestuurslid
Onno Ceelen	Penningmeester	Bestuurslid
Maaïke Wigboldus	Bestuurslid	Afgetreden in 2018
Rene Joppe	Bestuurslid	Aspirant bestuurslid

Lotgenotencontact

Dit jaar zijn er enkele activiteiten georganiseerd met betrekking tot lotgenotencontact.

Te weten;

- Familiebijeenkomst op 27 mei in Woudschoten
- Voorbereidingsbijeenkomst 20+ Weekend
- NVWBS dag 2018 in Utrecht

Studie- en ontmoetingsdag (incl. ALV) op 27 mei in Woudschoten

In het voorjaar hebben we een studie- en ontmoetingsdag georganiseerd in Woudschoten. Onderdeel van deze bijeenkomst betrof de Algemene Ledenvergadering. Met ondersteuning van de dit jaar voor het eerst beschikbaar gestelde subsidie is besloten om voor deze bijeenkomst geen eigen bijdrage te vragen. Desondanks stemde de opkomst in aantal leden, 29 in totaal, niet tot tevredenheid. Opvallend was dat er op deze bijeenkomst enkele jong-volwassen WBS'ers aanwezig waren. Tijdens de bijeenkomst is er een spontane workshop georganiseerd voor en door deze aanwezigen onder leiding van Maud Wilms. Het bestuur wil graag dat ook de jong-volwassenen zich thuis voelen binnen de vereniging en dat er ook voor hen voldoende aanbod van activiteiten kan worden ontwikkeld. Uit de workshop is het idee geboren om een 20+ weekend te organiseren die volledig in het teken staat om deze de 20+ WBS'ers samen te brengen en elkaar beter te leren kennen. Het 20+ weekend is in 2018 verder voorbereid en zal plaatsvinden in april 2019.

Aansluitend aan de workshop heeft de vader van een lid uit 20+ doelgroep, Rene Joppe, zich beschikbaar gesteld bij het bestuur om binnen het bestuur aandacht te kunnen geven aan deze doelgroep. Het bestuur is daar heel blij mee. Rene is als aspirant bestuurslid opgenomen in het bestuur team en heeft deelgenomen aan enkele vergaderingen, bij de ALV van 2019 kan Rene zich formeel verkiesbaar stellen als nieuw bestuurslid.

Al met al kijkt het bestuur met tevredenheid terug op deze bijeenkomst.

De lage opkomst is geëvalueerd en als één van de oorzaken is onderschreven dat de uitnodiging voor deze dag enerzijds niet bij iedereen is aangekomen en dat deze ook in een te zakelijke vorm is gestoken. Het vrijblijvende doel van deze dag is niet goed gepresenteerd in de uitnodiging.

Vorbereidingsbijeenkomst 20+ Weekend

Uit de familiebijeenkomst in het voorjaar was de wens gekomen tot het organiseren van een 20+Weekend. Voor de organisatie hiervan heeft een projectleider een plan ingediend en heeft de opdracht gekregen om deze dag te organiseren. Ter voorbereiding op dit weekend is de doelgroep uitgenodigd voor een lunchbijeenkomst in Eetcafe De Roek in Wekerom. Samen met ouders hebben deze 20+'ers nagedacht over de kaders van het 20+Weekend. Het was een prettig weerzien tussen de aanwezigen en er zijn belangrijke afspraken gemaakt ter voorbereiding van dit weekend.

NVWBS dag 2018 in Utrecht

Op 15 december hebben we een goed bezochte familiedag georganiseerd in Utrecht. We hadden de leden uitgenodigd voor een goed verzorgde lunchbijeenkomst in het Beatrix Theater en een bezoek aan de musical Mamma Mia.

Het samen zijn in combinatie met een musical is zeer goed bevallen bij onze doelgroep. In totaal zijn 192 mensen bijeengekomen hiervan hebben 168 mensen de musical bijgewoond. Sommige durfden dat niet aan vanwege jonge kinderen of omdat er bijvoorbeeld teveel geluid werd verwacht. We hebben op deze dag veel leden gezien die al wat ouder zijn en waarvan een groot deel pas na enkele jaren weer een activiteit van de vereniging bezochten. Het bestuur is daar heel tevreden over en zal haar best doen om in de komende jaren deze doelgroep nog meer bij de verenigingsactiviteiten te betrekken.

Het bestuur heeft ter voorbereiding op deze dag hard gewerkt om enkele speerpunten te realiseren.

- Op deze dag is de nieuwe website aan het publiek gepresenteerd.
- Voorafgaand aan deze dag is veel content beschikbaar gesteld binnen het platform WaihonaPedia. Deze content is beschikbaar gemaakt door onder andere beschikbare teksten te vertalen naar het Nederlands. In 2019 willen dit platform verder ontwikkelen voor onze doelgroep en uitrollen naar de leden en het netwerk.
- Stichting MEO is geïntroduceerd als de BackOffice van de vereniging. Stichting MEO is in 2018 gecontracteerd als partij om de het bestuur te ondersteunen. MEO zal het eerste contact met de leden verzorgen, houdt de ledenadministratie actueel, beheert onze website, beheert onze Office 365 portal, organiseert bijeenkomsten voor de vereniging en ondersteunt het bestuur bij vergaderingen en beleidsontwikkeling.
- Voorbereidingen zijn getroffen voor de organisatie van de Nationale Williams-Beuren dag 2019.
- Voorbereidingen zijn getroffen voor het jaarplan en activiteitenprogramma 2019.
- Het ledenbestand wordt geactualiseerd waarbij ook tijdens de bijeenkomst aan de leden gevraagd is om hun eigen inschrijving te controleren en te actualiseren. Dit wordt verder afgemaakt en onderhouden in 2019.

Informatievoorziening

Website

In het afgelopen jaar zijn er op het gebied van informatievoorziening veel inspanningen verricht die zich in de toekomst zullen laten gelden. We hebben het beheer van de website onder gebracht bij stichting MEO. Dit heeft als resultaat gehad dat we op 15 december 2018 een volledige nieuwe website hebben gelanceerd gebaseerd op een nieuw en toegankelijk domein (www.nvwbs.nl). De website is ingericht op basis van de levensloop van een WBS'er. Ouders van nieuwgeborenen kunnen er terecht maar ook de volwassen WBS'er heeft er een plaats gekregen. De komende jaren zullen we zorgdragen dat de website gevuld wordt met actuele informatie die nuttig is voor de doelgroep en het netwerk daaromheen. We richten ons daarbij niet alleen op ouders maar ook op de familiekring daaromheen en op het zorg en ondersteuningsnetwerk.

WaihonaPedia

WaihonaPedia is een platform in ontwikkeling waarmee voorzien kan worden in een belangrijke informatievoorziening voor onze doelgroep en in bijzonder het professionele netwerk daaromheen. Via specifieke vragenlijsten kan informatie verzameld worden die verwerkt wordt in verbeterde richtlijnen

voor zorg en ondersteuning. In 2018 zijn inspanningen geleverd om buitenlandse richtlijnen te vertalen en geschikt te maken voor opname in het platform. In 2019 zal dit verder worden aangevuld. Daarnaast zal in 2019 gewerkt worden aan een Pilot project met ondersteuning van de Waihonapedia organisatie, om de functionaliteiten van het platform verder te implementeren binnen onze vereniging. Dit project wordt opgestart in voorjaar 2019 samen met de betrokken leden van onze vereniging en deskundigen van het expertisecentrum. De Belgische vereniging zal zich ook aansluiten bij deze pilot, zodat het een internationaal platform kan worden, dat mogelijk wordt toegepast door de Europese verenigingen verenigd in FEWS.

Office 365

In 2018 is de Office 365 portal verder ontwikkeld. Er is meer gebruik gemaakt van de Teams functie bij het organiseren en administreren van vergaderingen. Daarnaast zijn veel documenten op dit platform gemaakt en verzameld. Afgesproken is om het beheer in de toekomst neer te leggen bij MEO. Hiervoor worden in een eerste halfjaar 2019 bijeenkomsten georganiseerd tussen MEO en NVWBS om tot een geschikt informatieplan te komen. Het platform biedt veel mogelijkheden maar om dit als geheel beheersbaar te maken en te houden zullen keuzes gemaakt moeten worden en worden vastgelegd.

Communicatieplan

Om de doelstellingen te kunnen realiseren willen een geschikte communicatiestrategie kunnen volgen. In 2018 hebben we een communicatie specialist gevraagd een strategisch communicatieplan op te stellen voor onze vereniging. Dit plan is opgeleverd en op basis van dit plan wordt inmiddels gewerkt aan de uitvoering. In 2019 zullen projecten/activiteiten worden ontwikkeld om verdere invulling te geven aan het realiseren onze doelstellingen op basis van dit communicatieplan.

Nieuwsbrief

In 2018 zijn drie nieuwsbrieven verschenen boordevol informatie en reportages voor en door onze leden. Deze nieuwsbrieven zijn opgesteld door Maaïke Wigboldus en opgemaakt door Cor Colijn. Maaïke heeft aangegeven om hier na 2018 mee te stoppen. We zoeken voor 2019 daarom nog een functionaris voor het coördineren en opstellen van de NVWBS nieuwsbrieven. Wanneer er geen vrijwilliger gevonden kan worden zal het bestuur onderzoeken of deze taak is uit te besteden.

Expertisecentrum Williams Beuren Syndroom

Op verschillende data in 2018 is er een spreekuur georganiseerd specifiek voor Williams Beuren in het Medisch Centrum Alkmaar 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 2018 heeft de NVWBS van het VSOP te horen gekregen dat de door het VU aangevraagde erkenning als expertisecentrum Williams Syndroom niet voldeed aan alle "toetsingscriteria expertisecentra voor zeldzame aandoeningen". Met name het missen van het doen van medisch onderzoek en het gemis aan protocollen werden aangegeven als een gemis.

Echter in December 2018 heeft er een gesprek gehad tussen twee leden van het NVWBS en het Amsterdam UMC om het expertisecentrum verder vorm te geven.

Via Amsterdam UMC is de Europese verenigingen gevraagd mee te werken met het onderzoek Grobal. Het doel van de Grobal studie is om groeicurves te maken voor tien syndromen voor elk land wereldwijd, waaronder ook het Williams Beuren Syndroom. Tijdens de FEWS vergadering is een oproep gedaan om deel te nemen aan dit onderzoek. Via de nieuwsbrief hebben wij onze leden opgeroepen om deel te nemen aan dit onderzoek.

Belangenvertegenwoordiging

FEWS bijeenkomst 2018

Dit jaar was de jaarlijkse bijeenkomst van FEWS in Oslo Noorwegen in het weekend van 20-21 oktober. FEWS is de Federation of European Williams Syndrome. De Europese Williams syndroom verenigingen uit heel Europa zijn vertegenwoordigd in FEWS, inmiddels 18 landen.

Doel van FEWS is om ervaringen tussen verenigingen uit te wisselen, zodat iedere vereniging in haar eigen land de kennis en ervaring kan gebruiken en toepassen in de eigen situatie. Ook is het streven van FEWS om in de toekomst meer kennis met elkaar te delen, experts aan elkaar te verbinden en Europees onderzoek rondom het Williams Syndroom mogelijk maken.

Zaterdagochtend hebben we een bezoek gebracht aan FRAMBU (www.frambu.no).

Frambu is een nationaal centrum voor zeldzame aandoeningen. Frambu's missie is het verbeteren van de kwaliteit van leven voor personen met een zeldzame aandoening en hun gezinnen, thuis, op school, op het werk en in de gemeenschap.

Zaterdagmiddag hebben we in het hotel in Oslo vergaderd, enkele belangrijke zaken die zijn besproken:

- De financiële stand van zaken is besproken, op de FEWS balans dd 20-10-2018 staat € 12.315,-
- In 2019 wordt geen FEWS kamp georganiseerd. Mogelijk in 2020 in Noorwegen – locatie Frambu.
- Binnenkort worden op de FEWS website de publicaties en boeken uit verschillende landen gepubliceerd.
- Besloten is dat iedere derde weekend van de maand mei wordt uitgeroepen als “WBS Awareness Weekend”.
- Er wordt in 2019 een foto wedstrijd georganiseerd in het kader van het “WBS Awareness Weekend”
- Nederland heeft aangegeven komend jaar ervaring op te willen doen met de implementatie van het platform Waihonapedia en zal de ervaringen delen tijdens de volgende FEWS meeting in 2019. Indien deze positief zijn willen de FEWS leden zich hierbij aansluiten, zodat het een Europees platform wordt voor Williams Syndroom.

Financiële verantwoording

Het bestuur heeft de verwachting dat alle openstaande contributies zullen worden betaald. De facturatie voor de contributie heeft plaatsgevonden op 9 december 2018 nadat er eerst een actualisatie is geweest in het ledenbestand. De komende jaren zullen de we de facturatie in twee fasen verschuiven naar voor de zomervakantie (2019) en in januari (2020). De verwachting is dat in die jaren er geen overloop meer is van contributieverplichtingen naar opvolgende boekjaren. De boekhouding en de jaarrekening is besproken met MEO, MEO heeft een positief advies gegeven op publicatie meer heeft hiervoor geen juridische grondslag, het advies wordt beschouwd als een Peer-review en als best practise bij het uitblijven van een eigen kascommissie. Er hebben zich nog geen leden gemeld die zitting nemen in de kascommissie. In 2019 wordt actief gezocht naar leden die zitting willen nemen in de kascommissie van de vereniging. Met MEO is afgestemd dat de grootboekrekeningen zullen worden aangepast naar de indeling die aansluit bij de eisen van VWS. Dit zullen marginale aanpassingen zijn omdat het huidige schema hier al op hoofdlijnen op is ingericht.

Vergoedingen bestuursleden 2018

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 een onkostenvergoeding 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.

In onderstaand overzicht zijn de betaalde vergoedingen van 2018 weergegeven.

Bestuurslid	Omschrijving	Vergoeding
Twan de Kruijf	4 x bestuursvergadering	€ 200,00
Paul Wezenbeek	4 x bestuursvergadering	€ 200,00
Robbert Jan Meijer	4 x bestuursvergadering Reiskosten commissievergadering expertisecentrum	€ 200,00 € 38,00
Onno Ceelen	4 x bestuursvergadering	€ 200,00
Maaïke Wigboldus	1 x bestuursvergadering	€ 50,00
Rene Joppe	1 x bestuursvergadering	€ 50,00
Antje Nikkels-Meijer	1x bestuursvergadering declaratie	€32,20

Vastgesteld door voltallig bestuur op 10 februari 2019 te Doorn.

BALANS

Activa	31-12-18	31-12-17
<i>Vlottende activa</i>		
Vorderingen en overlopende activa	€ 2.990,00	€ 1.580,00
<i>Liquide middelen</i>		
	€ 10.175,05	€ 13.293,87
Totaal Activa	€ 13.165,05	€ 14.873,87
Passiva		
<i>Verenigingsvermogen</i>		
Algemene reserve	€ 13.165,05	€ 14.606,16
Bestemde reserve	-	-
<i>Kortlopende schulden</i>		
Crediteuren	-	€ 267,71
Overige schulden	-	-
Totaal Passiva	€ 13.165,05	€ 14.873,87

TOELICHTING OP DE BALANS

Activa	31-12-18	31-12-17
<i>Vlottende activa</i>		
Openstaande contributies	€ 2.780,00	€ 1.580,00
Niet verwerkte betalingen bij jaarwisselingen	€ 210,00	-
Vlottende activa	€ 2.990,00	€ 1.580,00
<i>Liquide middelen</i>		
Rabobank NL57 RABO 0155 8988 84	€ 10.175,05	€ 13.293,87
Liquide middelen	€ 10.175,05	€ 13.293,87
Totaal Activa	€ 13.165,05	€ 14.873,87
<i>Passiva</i>		
<i>Verenigingsvermogen</i>		
Algemene reserve		
Stand per 01.01.2017	€ 14.606,16	€ 6.799,48
Mutatie boekjaar	-€ 1.441,11	€ 7.806,68
Stand per 31.12.2017	€ 13.165,05	€ 14.606,16
Bestemde reserve	-	-
<i>Kortlopende schulden</i>		
Crediteuren	-	-
Nog te ontvangen facturen muziekdag	-	€ 267,71
Overige schulden	-	-
Totaal Passiva	€ 13.165,05	€ 14.873,87

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2018	Budget	2017
Baten			
Contributies	€ 4.470,00	€ 4.500,00	€ 4.240,00
Subsidies	€ 44.750,00		€ 2.100,00
Donaties	€ 1.388,13		
Overig	€ 0,00	€ 7.000,00	€ 7.000,00
Diverse baten en lasten	€ 4.425,00		€ 1.967,57
Totaal Baten	€ 55.033,13	€ 11.500,00	€ 15.307,57
Lasten			
Informatievoorziening	€ 20.372,40	€ 3.325,00	€ 129,91
Lotgenotencontact	€ 30.644,31	€ 4.425,00	€ 4.961,49
Belangenbehartiging	€ 695,00	€ 1.400,00	€ 687,90
Instandhoudingskosten	€ 4.669,65	€ 2.350,00	€ 1.694,72
Totaal Lasten	€ 56.381,36	€ 11.500,00	€ 7.474,02
Financiële Baten en Lasten	€ 92,88		€ 26,87
Exploitatieresultaat	-€ 1.441,11	€ 0,00	€ 7.806,68
Resultaatbestemming			
Mutatie algemene reserve	-€ 1.441,11	€ 0,00	€ 7.806,68
Mutatie bestemde reserve			

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2018	Budget	2017
Baten			
<i>Contributies</i>			
Leden	€ 4.400,00	€ 4.500,00	€ 4.170,00
Leden, aanvulling postlid	€ 70,00		€ 70,00
Donateurs			
Contributies	€ 4.470,00	€ 4.500,00	€ 4.240,00
<i>Subsidies</i>			
VWS Subsidie PGO	€ 44.750,00	€ 44.750,00	
MEEDOEN MOGELIJK MAKEN Project P201705701 Muziekdag			€ 2.100,00
Subsidies	€ 44.750,00	€ 44.750,00	€ 2.100,00
<i>Overig</i>			
Declaratie VG Netwerken			€ 7.000,00
Overig			€ 7.000,00
<i>Donaties</i>			
Giften	€ 1.388,13		
Donaties	€ 1.388,13		
<i>Diverse baten en lasten</i>			
Bijdrage deelnemers Muziedag			€ 1.507,57
Bijdrage deelnemers WBS dag	€ 4.025,00		
Bijdrage deelnemers ALV/Familiedag			€ 460,00
VSOP declaratie toetsing expertisecentrum	€ 400,00		
Diverse baten en lasten	€ 4.425,00		€ 1.967,57
Totaal Baten	€ 55.033,13	€ 49.250,00	€ 15.307,57

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2018	Budget	2017
Lasten			
<i>Informatievoorziening</i>			
Ontwikkeling expertisecentrum			
Williams Beuren Syndroom	€ 38,00	€ 5.000,00	€ 129,91
Williams Nieuwsbrief	€ 1.058,75	€ 2.000,00	
Website NVWBS vernieuwing + inrichting portal Office 365	€ 9.589,03	€ 15.000,00	
Ontwikkeling folders/brochures rondom WBS	€ 5.621,02	€ 10.000,00	
Opstellen communicatieplan	€ 4.065,60	€ 5.000,00	
Informatievoorziening	€ 20.372,40	€ 37.000,00	€ 129,91
<i>Lotgenotencontact</i>			
Muziekdag 2017			€ 3.800,48
Williams-Beuren dag	€ 25.511,21	€ 3.800,00	
Studiedag / Familiedag	€ 3.081,45	€ 4.000,00	€ 961,01
Regionale Picknicks		€ 800,00	€ 100,00
20+ Dag Voorbereiding & bijeenkomst	€ 2.051,65		
FEWS Kamp		€ 400,00	€ 100,00
Lotgenotencontact	€ 30.644,31	€ 9.000,00	€ 4.961,49
<i>Belangenbehartiging</i>			
FEWS bijeenkomst	€ 545,00	€ 350,00	€ 275,99
Kosten			
Contributie FEWS	€ 150,00	€ 400,00	€ 411,91
Lidmaatschap leder(in)		€ 200,00	
Belangenbehartiging	€ 695,00	€ 950,00	€ 687,90
<i>Instandhoudingskosten</i>			
Vergaderen - bestuur	€ 1.450,79	€ 1.000,00	€ 217,01
Vergaderen - ALV	€ 260,00		
Licentie kosten boekhoudprogramma	€ 644,93	€ 1.100,00	€ 819,17
Rabobank NL57 RABO 0155 8988 84	€ 194,77	€ 200,00	€ 190,35
Aansprakelijkheidsverzekering	€ 69,61		
Notariskosten			€ 347,27
Actualiseren ledenadministratie	€ 1.968,07		
Secretariaat Algemeen	€ 73,18		
Druk en verzendkosten postleden	€ 8,30		€ 120,92
Instandhoudingskosten	€ 4.669,65	€ 2.300,00	€ 1.694,72
Totaal Lasten	€ 56.381,36	€ 49.250,00	€ 7.474,02

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2018	Budget	2017
Financiële Baten en Lasten			
Kosten incasso i-Deal betalingen	€ 92,88		€ 26,87
Financiële Baten en Lasten	€ 92,88		
Exploitatieresultaat	-€ 1.441,11	€ 0,00	€ 7.806,68
Resultaatbestemming			
Mutatie algemene reserve	-€ 1.441,11	€ 0,00	€ 7.806,68
Mutatie bestemde reserve			

Er is nog geen afzonderlijke bestemmingsreserve toegewezen.