

# Jaarverslag 2013

## ADCA Vereniging Nederland



**Uitgave:**

ADCA Vereniging Nederland  
Postbus 120  
3150 AC Hoek van Holland

E-mail: [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

Website: [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)



## **Inhoud**

1.	Inleiding	3
2.	Activiteiten	5
3.	Grondslagen voor de financiële verslaggeving	13
4.	Begroting 2014	14
5.	Financiële positie	15
6.	Balans per	16
7.	Toelichting op de balans	17
8.	Staat van baten en lasten	19
9.	toelichting op de staat van baten en lasten	20
10.	Nadere toelichting Staat van Baten en Lasten	23
11.	Algemende informatie:	24



## **1. Inleiding**

Het is het bestuur van de ADCA-vereniging Nederland een genoegen om u hierbij haar jaarverslag over 2013 aan te bieden.

Met dit verslag legt het bestuur verantwoording af aan de algemene ledenvergadering over het gevoerde beleid. Het verslag is tevens bedoeld om onze relaties, waaronder de subsidieverstrekker het Fonds PGO, en andere belangstellenden een beeld te geven van het verrichte werk.

Als gevolg van bestuurlijke problemen, die helaas ook tot enige interne onrust binnen de vereniging hebben geleid, heeft de invulling en opvolging van het bestuur veel aandacht opgeëist. Ook het veranderen van de financiële- en ledenadministratie heeft de nodige bestuurlijke aandacht gevraagd. Daarnaast is er door de verschillende bestuursleden en vrijwilligers gelukkig ook veel inspanning geleverd voor het eigenlijke doel van de ADCA vereniging: het lotgenotencontact, de voorlichting en de belangenbehartiging.

### **1.1 Leden en donateurs**

Aan het begin van 2013 telde de ADCA vereniging Nederland 523 leden en 198 donateurs en aan het einde van 2013 telde de vereniging 535 leden en 129 donateurs.

Over de laatste jaren is het aantal leden en donateurs min of meer stabiel gebleven.

### **1.2 Lotgenotencontact**

Het lotgenotencontact dat is georganiseerd op de beide landelijke contactdagen 's middags na de algemene ledenvergadering, op twee regionale contactdagen, regio Oost en regio Zuid, op een partner / betrokkenen dag en tijdens een tweetal lotgenotenvakantieweken was een succes.

### **1.3 Voorlichting**

In het afgelopen jaar zijn er met name via telefonisch lotgenotencontact weer veel verzoeken om informatie geweest van patiënten en familieleden, maar ook van (para)medici en geïnteresseerden.

### **1.4 Belangenbehartiging**

De ADCA vereniging is betrokken bij een aantal nationale, Europese en internationale organisaties met aandacht voor mensen met zeldzame al dan niet erfelijke ziekten, waaronder erfelijke ataxie. Het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van ADCA/SCA vordert gestaag, maar een oorzakelijke behandeling, gericht op de gevolgen van de genetische oorzaken van SCA ligt nog in het verschiet.

In het afgelopen jaar is er een financiële bijdrage geleverd aan het verwerklijken van hersenobducties, maar anders dan in vorige jaren is er het afgelopen jaar geen financiële ondersteuning geweest voor (klinisch pathologisch) wetenschappelijk onderzoek van het in de loop van de tijd verzamelde, in de universitaire centra van Groningen en Frankfurt beheerde hersenweefsel (hersenenbank).

### **1.5 Organisatieontwikkeling**

Als gevolg van een veranderde wetgeving kunnen met ingang van 2014 door het Fonds PGO uitsluitend activiteiten op het gebied van lotgenoten contact en voorlichting worden gesubsidieerd. Mede in verband met minder beschikbare subsidie van het Fonds PGO is het contract met FBPN in Nijkerk voor het beheer van de leden- en financiële administratie per eind december 2013 beëindigd. In december 2013 is gewerkt aan het document voor de ANBI status, om dat volgens de nieuwe regels per 1 januari 2014 op de website te kunnen zetten.

### **1.6 Personalia**

In het afgelopen jaar zijn op 11 maart Cor Meinders en op 14 oktober Bep Meinders overleden. Beiden waren medeoprichters en ereleden van de ADCA-vereniging en hun huis in Maarssen is jarenlang het vertrouwde adres van vereniging geweest. Cor Meinders is tot de ALV van 2009 voorzitter van het bestuur geweest en Bep Meinders heeft jarenlang het secretariaat van de vereniging verzorgd. Tot 2011 hebben zij het telefonisch spreekuur bij hun thuis gehad.

## 2. Activiteiten

De activiteiten van de vereniging kunnen worden onderverdeeld in voorwaardenscheppende activiteiten, bevorderen van naamsbekendheid, lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.

### 2.1 Voorwaarden scheppend

Voorwaarden scheppende activiteiten zijn de activiteiten die nodig zijn om de vereniging gaande te houden en omvatten:

- . bestuurlijke ontwikkelingen
- . algemene ledenvergadering
- . bestuursvergaderingen
- . PR en communicatie
- . informatie- en voorlichtingsverzoeken
- . werkplan, begroting en jaarverslag
- . ledenadministratie en secretariaat
- . financiële administratie
- . vaste activa, aanschaf en afschrijving apparatuur
- . deskundigheidsbevordering

#### 2.1.1 Bestuurlijke ontwikkelingen

Als gevolg van tegenstellingen binnen het bestuur die in de eerste maanden van 2013 ongelukkigerwijs zijn ontstaan, heeft de invulling en opvolging van het bestuur in het afgelopen jaar veel aandacht opgeëist. Aan het begin van 2013 jaar bestond het bestuur uit Cathalijne van Doorne, voorzitter, Sjirk van der Werff, secretaris, Jan Apperloo, penningmeester, en Dirk Feenstra, Heleen Mensinga en Harry Mensinga, algemeen bestuurslid. Gerard Ypma was officieus, niet formeel benoemd bestuurslid.

Op 6 maart 2013 hebben Cathalijne van Doorne, Sjirk van der Werff en Dirk Feenstra hun functies neergelegd en daarna is een voorlopig bestuur gevormd tot de ALV in mei, bestaande uit Ger Aafjes, voorzitter, Natascha Diependaal secretaris, Jan Apperloo, penningmeester, en als overige bestuursleden Gerard Ypma, Heleen en Harry Mensinga. Bij de vorming van dit voorlopige bestuur heeft Helen Rikken-van Wijk een belangrijke rol gespeeld en zij is in de periode van maart tot juni 2013 ook bij de bestuursvergaderingen aanwezig geweest. Als gevolg van de bestuurlijke problemen is er helaas geen goede overdracht geweest van het archief van het secretariaat.

Tijdens de ALV op 25 mei is een interim-bestuur benoemd, bestaande uit Ger Aafjes, voorzitter, Natasha Diependaal, secretaris, Gerard Ypma, penningmeester en Jan Apperloo, Heleen en Harry Mensinga en Els Zwetsloot als algemene bestuursleden.

Tijdens de bestuursvergadering van 30 augustus is Ger Aafjes teruggetreden als voorzitter en in september heeft Natasha Diependaal zich uit het bestuur teruggetrokken. Vanaf juni is Ewout Brunt in zijn functie van adviseur toegevoegd geweest bij de bestuursvergaderingen en na het opstappen van Ger Aafjes heeft hij vanaf september als invallend voorzitter gefungeerd.

Tijdens de ALV van 23 november is een nieuw bestuur gevormd, bestaande uit Ewout Brunt, voorzitter, Henk van Lambalgen secretaris, Gerard Ypma penningmeester, Els Zwetsloot (secretariaat en) ledenadministratie, en Wilbert Uijl algemeen bestuurslid. Tijdens een bijeenkomst met van het bestuur met de oud-bestuursleden van het vorige bestuur, heeft Gerard Ypma het

penningmeesterschap overgedragen aan Wilbert Uijl en is als bestuurslid afgetreden. Verschil van inzicht heeft daarbij een rol gespeeld.

### *2.1.2 Algemene ledenvergaderingen*

Er zijn in 2013 twee algemene ledenvergaderingen gehouden, een reguliere jaarlijkse ALV op 25 mei en extra ALV op 23 november voor de benoeming van een nieuw bestuur, zie de paragraaf bestuurs-ontwikkeling.

De ALV op 25 mei is gehouden in het Van der Valk hotel in Breukelen, met als dagvoorzitter de heer Rob de Graaf, die vanuit PGO-Support in een eerdere fase vanaf maart 2013 als mediator betrokken was geweest voor de gerezen problemen in het bestuur. Belangrijke punten waren de goedkeuring van het financiële en het algemene jaarverslag en de benoeming van een nieuw bestuur. Het door de penningmeester in samenwerking met het administratiebureau FBPN opgestelde financiële jaarverslag 2012 bleek niet, zoals statutair bepaald, beoordeeld te zijn door de kascontrole-commissie en daarop is afgesproken dat de kascontrolecommissie alsnog haar werk zou doen en bij de volgende ALV haar verslag zou uitbrengen.

Toen bleek dat met geen van de twee groepen aangemelde kandidaten voor een nieuw bestuur de ontstane verschillende binnen de vereniging overbrugt konden worden, is op voorstel van de dagvoorzitter besloten om een tijdelijk bestuur te benoemen tot de volgende, in het najaar te houden extra ALV, en daarvoor is het toen reeds zittende, maar nog niet officieel benoemde bestuur, gekozen.

Het erelid de heer Ewout Brunt is daarbij gevraagd om een commissie te vormen om de ontstane bestuurlijke situatie te beoordelen en voor de volgende vergadering advies uitbrengen over de benoeming van een volgend bestuur.

Na de lunch was er 's middags tijd voor de landelijke contactdag met een inleiding van het MAR-lid, de neuroloog dr. Bart van den Warrenburg, over verschillende variaties in ADCA, gevolgd door het medisch panel voor beantwoording van vragen uit de zaal, bestaande uit leden van de Medische Adviesraad: dr. Bart van den Warrenburg, de klinisch geneticus drs. Elly Ippel, de neuroloog dr. Esther Brusse en de revalidatiearts dr. Jetty van Meeteren.

Een verslag van de algemene ledenvergadering en van de contactdag is verschenen in de ADCA krant van juli 2013.

De ALV op 23 november is gehouden in hotel de Bergse Bossen in Driebergen met als dagvoorzitter nogmaals de heer Rob de Graaf. Vóór deze vergadering had Ewout Brunt zijn conclusie en advies m.b.t. de benoeming van een nieuw bestuur voor de ADCA vereniging rondgestuurd. Zijn oorspronkelijke opdracht om een commissie te vormen had hij losgelaten toen hij op grond van zijn gesprekken met huidige en vorige bestuursleden en een aantal andere leden, waaronder de redacteur van de ADCA krant, en met de heer Rob de Graaf en met de jarenlange adviseur voor de ADCA vereniging, de heer Leo Schraven, naar zijn oordeel voldoende duidelijkheid had gekregen voor het uitbrengen van een oordeel en advies. Zijn advies luidde om een nieuw bestuur samen te stellen van mensen die niet betrokken waren geweest bij het bestuurlijke conflict eerder dit jaar, met uitzondering van de penningmeester en de verantwoordelijke persoon voor de ledenadministratie ter wille van de continuïteit, en om een aantal werkgroepen te creëren, waarin oud-bestuursleden en anderen met specifieke ervaring en deskundigheid hun werk voor de vereniging konden voortzetten.



Mede uit continuïteitsoverwegingen is het financiële jaarverslag 2012 door de kascommissie goedgekeurd onder voorwaarde dat het jaarverslag 2013 op een aantal punten inzichtelijker zou zijn en aan de te stellen eisen zou voldoen. Na het overnemen door de vergadering van het advies van Ewout Brunt, is tijdens een schorsing verder overlegd over mogelijke nieuwe kandidaten en daarbij zijn de heren Henk van Lambalgen en Wilbert Uijl bereid gevonden en heeft Ewout Brunt aangegeven voor een bepaalde tijd als voorzitter beschikbaar te zijn. Daarop is een nieuw bestuur benoemd.

Na de lunch is er in het kader van de landelijke contactdag de voorzitter van de VSOP, de heer Cor Oosterwijk, een voordracht gehouden met als titel: de stemmen van de zeldzame patiënt in de zorg, onderzoek en beleid. Hierna hebben het MAR-lid mevrouw Elly Ippel de heer Cor Oosterwijk als (medisch) panel weer vragen uit de zaal beantwoord.

Aan het einde van de middag kon men terugzien op een weliswaar soms enerverende, maar vooral nuttige en geslaagde dag. Een verslag van deze tweede landelijke contactdag is uitgebracht in het kerstnummer van de ADCA krant.

### *2.1.3 Bestuursvergaderingen*

De verschillende besturen hebben ongeveer maandelijks en daarbuiten enkele malen extra vergaderd en van deze vergaderingen zijn notulen gemaakt. Daarbuiten is er regelmatig telefonisch en e-mail contact geweest. Op 26 januari 2013 heeft het bestuur in restaurant Groot Kievitsdal haar jaarlijkse bijeenkomst met de MAR gehad.

### *2.1.4 PR en communicatie*

Voor de onderlinge, interne, en externe communicatie is gebruikgemaakt van telefoon, post, e-mail en Facebook, de ADCA krant en folders.

Een aantal beurzen is bezocht, waaronder de eerste lijnsbeurs in Egmond, de beurs Gezond en wel in Kaatsheuvel en de beurs tijdens de Hersendag in Utrecht, en op een aantal beurzen, waaronder de huisartsen info beurzen in Kaatsheuvel en Noordwijk, is de ADCA vereniging met een stand vertegenwoordigd geweest.

### *2.1.5 Informatie- en voorlichtingsverzoeken*

Voor informatie en voorlichting is gebruikgemaakt van de folders over de ADCA vereniging en de huisartsenbrochure, Facebook en de ADCA krant. Na de wisseling van webmaster zijn er problemen ontstaan met de website en in juni heeft het interim-bestuur het initiatief genomen om een nieuwe website te laten maken. Door verschillende omstandigheden is de website van de Vereniging bij het opstellen van dit jaarverslag helaas nog niet helemaal operationeel.

### *2.1.6 Werkplan, begroting en jaarverslag*

Samenhangend met de wisseling van besturen is het oorspronkelijke voor 2013 opgestelde werkplan aangepast, waarbij continuïteit en herstel en van het bestuurlijke functioneren als interne prioriteiten zijn gesteld.

Voorafgaande aan de ALV in mei is door de huisaccountant van het FBPN, in overleg met de penningmeester het financiële jaarverslag opgesteld. Na de ALV in mei is in tweede instantie een herzien financieel jaarverslag opgesteld door APN, dat ook in het verleden verantwoordelijk is geweest voor de financiële administratie en het financiële jaarverslag. Dit financiële jaarverslag is

goedgekeurd door het Fonds PGO en, na een beoordeling door de kascommissie, ook goedgekeurd door de algemene ledenvergadering in november. Na goedkeuring van het financiële jaarverslag door het Fonds PGO is op grond van het werkplan voor 2014 weer een exploitatie subsidie toegekend.

#### *2.1.7 Ledenadministratie en secretariaat*

In verband met het beëindigen van het contract met FBPN in Nijkerk zijn de ledenadministratie en het secretariaat vanaf juni 2013 weer in eigen beheer genomen.

Op 31 december 2013 telde de vereniging 535 leden/ en 129 donateurs/ begunstigers.

#### *2.1.8 Financiële administratie*

De financiële administratie is verricht door FBPN te Nijkerk. Dit contract is per eind december 2013 beëindigd. Met ingang van 2014 is de financiële administratie opnieuw ondergebracht bij het APN in Bunnik, dat op basis van de gegevens die de oude penningmeesters hebben aangeleverd, in samenwerking met de huidige penningmeester, het financiële jaarverslag van de vereniging over 2013 heeft opgesteld.

#### *2.1.9 Vaste activa, aanschaf en afschrijving apparatuur*

Er zijn in 2013 geen vaste activa aangeschaft. De vaste activa bestaan uit een 5-tal I-pads voor gebruik t.b.v. de ADCA vereniging.

#### *2.1.10 Deskundigheidsbevordering*

In 2013 hebben verschillende bestuursleden informatieve bijeenkomsten bijgewoond en cursussen gevolgd.

## **2.2 Naambekendheid**

Op verschillende wijzen is ook in 2013 gewerkt aan naambekendheid van de ADCA-vereniging, o.a. door de aanwezigheid op beurzen en door het toezenden van folders en de ADCA krant aan 43 verschillende neurologische poliklinieken en instellingen.

## **2.3 Lotgenotencontact**

Onder het lotgenotencontact vallen landelijke contactdagen in mei en november, de regionale contactdagen, de partner- / betrokkenendag en de lotgenotenvakantieweken.

#### *2.3.1 Landelijke contactdagen*

De beide gehouden landelijke contact- en ontmoetingsdagen in Breukelen en Driebergen op 25 mei 2013 en 23 november 2013 na afloop van de algemene ledenvergaderingen zijn hierboven reeds beschreven. Beide middagen werden bijgewoond door 100 à 120 personen en verslagen van de beide middagen zijn in de ADCA kranten van resp. juli 2013 en januari 2014 (Kerstnummer 2013) gepubliceerd.

#### *2.3.2 Regionale contactdagen*

Op 13 april is voor de derde maal en jaarlijkse regionale contactdag voor de regio Oost georganiseerd in hotel Waanders in Staphorst en daar waren ongeveer 60 aanwezigen. Het MAR-lid de neuroloog Jeroen de Vries heeft daarbij

de inleiding verzorgd over het wetenschappelijke onderzoek bij SCA en Marcel Woldring heeft de aanwezigen verteld over zijn indrukwekkende ADCA sponsorfietstocht in de Verenigde Staten. Een verslag van deze regioday is verschenen in de ADCA krant van juli 2013.

Op 21 september is voor de tweede maal een regionale contactdag voor regio Zuid georganiseerd in hotel Van der Valk in Nuland en die dag is bezocht door ongeveer 30 mensen. De inleiding over behandelmogelijkheden bij ADCA is verzorgd door het MAR-lid de neuroloog dr. Bart van den Warrenburg. Een verslag van deze regioday is verschenen in de ADCA krant van januari 2014 (Kerstnummer 2013).

Er zijn geen regionale contactdagen voor de regio Noord en West geweest.

### *2.3.3 Partner- betrokkenendag*

De jaarlijkse ontmoetingsdag voor partners en betrokkenen heeft plaatsgevonden op 8 september 2013 met een uitstapje naar Leiden. Aan deze dag hebben 13 mensen deelgenomen. Een verslag van deze geslaagde dag is verschenen in de ADCA krant van oktober 2013

### *2.3.4 Lotgenotenvakantieweken*

In 2013 zijn er van 29 juni t/m 5 juli en van 18 t/m 25 oktober 2 vakantieweken georganiseerd in 't Keampke in de Lutte bij Ootmarsum. De ontstaansgeschiedenis van dit intensieve lotgenotencontact wordt op de website van de ADCA vereniging beschreven. Verslagen van de twee lotgenotenvakantieweken zijn gepubliceerd in de ADCA kranten van oktober 2013 en januari 2014 (Kerstnummer 2013).

## **2.4 Voorlichting**

Op het gebied van voorlichting heeft de vereniging in 2013 weer verschillende activiteiten uitgevoerd. Voor de voorlichting aan de leden over de activiteiten van de vereniging is in de eerste plaats gebruik gemaakt van de ADCA krant, verder zijn er nieuwsbrieven verstuurd en is er gebruik gemaakt van en internet en Facebook.

Voor de externe voorlichting is gebruikgemaakt van de brochure van de ADCA vereniging en de in 2013 vernieuwde huisartsenbrochure. In 2013 is de ADCA vereniging verder betrokken geweest bij de volgens plan eind 2014 te voltooien zorgstandaard voor ataxie door het VSOP.

### *2.4.1 Informatie verzoeken*

De telefonische, schriftelijke en per e-mail verzonden verzoeken, gaven aan dat er nog steeds een grote behoefte bestaat dan informatie over aspecten van erfelijke ataxie.

Een aantal informatie verzoeken betrof tevens aanmeldingen van nieuwe leden en donateurs. Het welkomstpakket voor nieuwe leden bestond uit de folder van de ataxie vereniging en het laatste nummer van de ADCA krant, waarvan als test en bij uitzondering ook een gesproken versie is verzonden.

### *2.4.2 Mailingen*

De mailingen die in 2013 zijn verstuurd betreffen de ADCA krant, (nieuwsbrief) informatiepakketten, nieuwsbrieven en het jaarverslag en financiële verslag over 2012. Bij de uitnodiging voor de extra ALV 2013 was het advies van Ewout Brunt meegestuurd.

### 2.4.3 Contacten

Er is mondeling en schriftelijk contact onderhouden met diverse instanties, zoals de verenigingen op nationaal en internationaal niveau, waarbij de ADCA vereniging zowel is aangesloten.

Ook waren er frequent telefonische contacten met leden en hulpverleners (medici, paramedici en instellingen).

### 2.4.4 ADCA krant

In 2013 is de ADCA krant weer viermaal uitgebracht in een oplage van 750 resp. 650 exemplaren. Volgens een eerdere afspraak is het januari nummer reeds in de voorafgaande maand als "Kerstnummer" verschenen. Naast verslagen over landelijke en regionale bijeenkomsten zijn er bijdragen geweest van de redactie, van leden, MAR-leden en het VSOP. Het drukken en versturen van de ADCA krant is verzorgd door Libertas in Bunnik en ten behoeve van leden met een ernstige visuele beperking is ook een gesproken versie uitgebracht, die is verzorgd door Dedicon.

De redactie van de ADCA krant is verricht door Rolf Hoekstra (2e en 3e nummer) Leo Tenten (2e en 3e nummer), Natasha Diependaal-Schaap en Gilbert Lafontaine (4e nummer) en Freek Apperloo (kerstnummer / eerste nummer van 2014).

### 2.4.5 Website

In de huidige tijd kan de website beschouwd worden als de belangrijkste mogelijkheid om informatie te vinden over de vereniging en, via links, over andere verwante verenigingen en instellingen, en daarnaast als mogelijkheid om onderling op een forum informatie uitwisselen en te communiceren.

De website heeft de eerste drie maanden van 2013 goed gefunctioneerd, maar na de wisseling van webmaster zijn er helaas problemen opgetreden. Na haar benoeming heeft het interim-bestuur in juni besloten om een nieuwe website te laten bouwen door een professionele instelling. Het ombouwen en de invulling van de website heeft veel vertraging opgelopen, als gevolg waarvan de website aan het eind van 2013 helaas nog niet goed functioneerde. Dit heeft de volle aandacht van het bestuur.

### 2.4.6 Facebook

Zoals eerder Hyves een forum was waar een groep ADCA-leden elkaar kon vinden, is dat de laatste jaren Facebook geworden.

De Facebook site voor de ADCA vereniging is tot mei 2013 beheerd door Patrick van der Schrier en daarna door Heleen Mensinga. Zeker in de periode dat de website weggevallen was, heeft Facebook gefunctioneerd als communicatiemedium.

### 2.4.7 Voucherproject

In 2013 is gestart met de deelname aan een voucherproject voor de ontwikkeling van een App "Verbetering van kwaliteit van leven-zelfdoen", die volgens planning eind 2014 zal worden afgerond.

## 2.5 Belangenbehartiging

De activiteiten die onder belangenbehartiging vallen, betreffen de Medische Adviesraad, lidmaatschappen en vertegenwoordigingen.

### 2.5.1 *Medische Adviesraad*

De Medische Adviesraad bestond in 2013 uit de volgende personen: dr. Esther Brusse neuroloog, drs. Elly Ippel klinisch geneticus, dr. Jetty van Meeteren revalidatiearts, dr. Dineke Verbeek moleculair bioloog, dr. Sacha Vermeer klinisch geneticus en dr. Bart van den Warrenburg neuroloog (voorzitter). Het bestuur heeft 1 gezamenlijke vergadering met de MAR gehad. MAR-leden hebben regelmatig voor bijdragen in de ADCA krant gezorgd en waren aanwezig bij landelijke en regionale bijeenkomsten om zitting te nemen in het medische panel voor de beantwoording van vragen.

### 2.5.2 *Lidmaatschappen en vertegenwoordiging*

In het kader van belangenbehartiging van de leden is de ADCA vereniging ook aangesloten bij een aantal overkoepelende nationale en internationale patiëntenorganisaties, waaronder de CG-Raad, PGO-Support, de VSOP, de VSN, de Hersenstichting Nederland, de Nederlandse Associatie voor Community Genetics, Euro-ataxia, Eurordis en de NAF.

#### 2.5.2.1 *CG-Raad*

De CG-Raad behartigt de belangen van mensen met een chronische handicap. In dat kader overlegt zij ook met politici over wet- en regelgeving. Harry en Heleen Mensinga en vanaf mei 2013 ook Els Zwetsloot zijn regelmatig aanwezig geweest bij de ledenvergadering van de CG-Raad.

Per 1 januari 2014 is de CG-Raad met het VG (Verstandelijk Gehandicapten) Platform gefuseerd tot Ieder(in).

#### 2.5.2.2 *VSOP*

De VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënten organisaties, zet zich in voor mensen met een zeldzame, genetische en/of aangeboren aandoening. Via de patiëntenorganisaties voor deze aandoeningen richt de VSOP zich op gezamenlijke belangen en op de bredere maatschappelijke en ethische vraagstukken die samenhangen met de aard van deze aandoeningen, met als uitgangspunt steeds het patiënten perspectief. Na de vernieuwing van de huisartsenbrochure voor erfelijke ataxie in 2012, ontwikkelt de VSOP met een subsidie van het Fonds PGO thans ook de zorgstandaard voor dominant erfelijke ataxie en daar is de ADCA vereniging ook bij betrokken. Dit project is in eerste instantie gecoördineerd door drs. Sigrid Hendriks en in 2013 heeft drs. Kim Karsenberg de coördinatie hiervan overgenomen.

#### 2.5.2.3 *VSN*

De Vereniging Spierziekten Nederland is de een nationale overkoepelende organisatie voor een groot aantal diagnosegroepen van mensen met een erfelijke of verworven spieraandoening en ook voor een aantal in klinisch functioneel opzicht verwante aandoeningen, waaronder ataxie van Friedreich.

Sinds de oprichting van de ADCA vereniging is er regelmatig contact en overleg met het bestuur van de diagnosegroep ataxie van Friedreich.

#### 2.5.2.4 *Hersenstichting Nederland*

De Hersenstichting Nederland zet zich als initiator, coördinator of uitvoerder in voor hersenonderzoek in brede zin en de vertaling daarvan in voorlichting en praktische toepassingen.

#### *2.5.2.5 Nederlandse Associatie voor Community Genetics*

De Nederlandse Associatie voor Community Genetics richt zich op de bevordering van verantwoorde toepassing van de medische genetica in de samenleving, d.m.v. het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek, publieke voorlichting en organisatie van bijeenkomsten.

#### *2.5.2.6 Euro-ataxia*

Euro-ataxia is de in 1992 opgerichte Europese koepelorganisatie, waarvan een groot aantal nationale verenigingen voor erfelijke ataxie in Europa lid zijn. Het betreft verenigingen voor ataxie van Friedreich, dominant erfelijke ataxie, of beide. De organisatie behartigt op Europees niveau in brede zin de belangen van mensen met ataxie en stimuleert en bevordert de organisatie en samenwerking tussen de onderzoekers met name ook door ondersteuning van aanvragen voor Europees subsidiegeld.

Sinds haar oprichting is de ADCA vereniging actief lid van Euro-ataxia en hebben leden van de ADCA vereniging regelmatig deel uitgemaakt van het bestuur. In 2013 was dat Cathalijne van Doorne in de functie van penningmeester.

#### *2.5.2.7 Eurordis*

Eurordis is een niet-gouvernementele alliantie van patiëntenverenigingen en personen die werkzaam zijn op het gebied van zeldzame ziekten, gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven van alle mensen met een zeldzame ziekte in Europa.

#### *2.5.2.8 NAF*

De National Ataxia Foundation is de patiëntenvereniging voor mensen met ataxie in de Verenigde Staten, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met ataxie d.m.v. ondersteuning, voorlichting en onderzoek. In de medische adviesraad zijn alle vooraanstaande Amerikaanse onderzoekers op het gebied van ataxie verenigd en met een groot eigen budget worden veel subsidies toegekend aan wetenschappelijk onderzoek onderzoeken gestimuleerd.

#### *2.5.3 Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek*

Tegen de achtergrond van een nog niet helemaal duidelijke financiële situatie, is er in 2013 slechts een beperkte financiële ondersteuning geweest van wetenschappelijk onderzoek. Dit betreft vergoedingen voor de kosten van een aantal malen begrafenisvervoer in het kader van donatie van hersenweefsel van overleden mensen met ataxie, ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar SCA in het UMCG en Frankfurt.

Via de ADCA krant heeft de ADCA vereniging meegewerkt aan de oproep voor deelnemers aan een onderzoek van de afdeling neurologie van het UMC Nijmegen.

## **3. Grondslagen voor de financiële verslaggeving**

### **3.1 Algemeen**

De grondslagen voor de bepaling van het vermogen en het resultaat zijn in het verslagjaar niet gewijzigd.

In de jaarrekening zijn geen afzonderlijke activa en passiva gesaldeerd.

### **3.2 Grondslagen voor de bepaling van het vermogen**

Het resultaat bestaat uit het verschil tussen de kosten en de opbrengsten. De kosten en opbrengsten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben. De kosten zijn gebaseerd op historische kostprijs.

De in de rekening van baten en lasten verantwoorde subsidiebijdrage betreft het door VWS unit Fonds PGO toegezegde subsidiebedrag 2013.

Eventuele verschillen tussen de verantwoorde en de definitieve vastgestelde subsidie zullen in volgende jaren worden verantwoord.

### **3.3 Grondslagen materiële vaste activa**

De materiële vaste activa zijn gewaardeerd tegen aanschafwaarde minus de jaarlijkse afschrijvingen, waarbij de eerste afschrijving plaatsvindt in de maand van aanschaf.

Het afschrijvingspercentage van de materiële vaste activa is als volgt:  
technische apparatuur 20%

## 4. Begroting 2014

	<b><u>2014</u></b>
	€
<b>4.1 BATEN</b>	
Subsidie	35000
Interest	200
Contributie	17950
Vriendenloterij	1800
Donateurs/begunstigers	200
Eigen bijdragen	<u>1800</u>
	56950
<b>4.2 LASTEN</b>	
<i>4.2.1 LOTGENOTENCONTACT</i>	
Landelijke Contactdag	9000
Reg. Bijeenkomsten	<u>7000</u>
	16000
<i>4.2.2 VOORLICHTING</i>	
ADCA-krant	10000
Website	750
Brochures	1150
Beurzen en PR	<u>3300</u>
	15200
<i>4.2.3 BELANGENBEHARTIGING</i>	
Contributie koepels	1000
Reis- en verblijfkosten	<u>5500</u>
	6500
<i>4.2.4 INSTANDHOUDINGSKOSTEN</i>	
Bestuurskosten	7000
Alg. bureaunkosten	3400
ALV	750
Onkostenvergoedingen	450
Vaste onkostenvergoedingen	4000
Afschrijvingen	1000
Financiële administratie	<u>2500</u>
	19250
Totaal lasten	56950



## 5. Financiële positie

	<u>31-12-2013</u>	<u>01-01-2013</u>
	€	€
Liquide middelen	27.924	37.467
Vorderingen/voorraden	<u>7.363</u>	<u>6.532</u>
	35.287	43.999
Af: schulden op korte termijn	<u>13.858</u>	<u>10.175</u>
	21.429	33.824
Mutatie liquiditeitspositie	-12.394	

### 5.1 Analyse

De liquiditeitsvermeerdering bestaat uit:

Kapitaal	23.300	36.630
Af: boekwaarde vaste activa	<u>1.871</u>	<u>2.806</u>
	21.429	33.824
	=====	=====

### 5.2 Verzekeringen

De Stichting heeft de navolgende verzekeringen:  
Bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering

### 5.3 Plaatsgevonden controles

Gedurende het boekjaar hebben er geen controles van de belastingdienst, Ministerie van VWS e.d. plaatsgevonden.

### 5.4 Samenstelling jaarrekening

De jaarrekening is samengesteld door het Administratiekantoor voor Patiëntenverenigingen in Nederland (APN) te Bunnik.

## 6. Balans per

	<b>31-12-2013</b>	<b>01-01-2013</b>
	<b>€</b>	<b>€</b>
<b>6.1 Activa</b>		
<i>6.1.1 Materiële vaste activa</i>		
Technische apparatuur	1.871	2.806
<i>6.1.2 Vorderingen en overlopende activa</i>		
Te ontvangen posten	7.363	3.773
<i>6.1.3 Vooruitbetaalde kosten</i>		
't Keampke De Lutte		2.759
<i>6.1.4 Liquide middelen</i>		
Kas/bank/giro	27.924	37.467
<b>Totaal Activa</b>	<b>37.158</b>	<b>46.805</b>
	=====	=====
<b>6.2 Passiva</b>		
<i>6.2.1 Kapitaal en reserves</i>		
Eigen vermogen	17.040	17.040
Algemene reserve	<u>-2.998</u>	<u>14.012</u>
	14.042	31.052
<i>6.2.2 Bestemmingsreserves</i>		
Wetenschappelijk onderzoek	-3.742	-5.832
Wetenschappelijk onderz. SCA6	10.195	10.195
Vakantieweken	<u>2.805</u>	<u>1.215</u>
	9.258	5.578
<i>6.2.3 Schulden op korte termijn en overlopende passiva</i>		
Nog te betalen posten	5.538	5.986
FBPN 4 <sup>e</sup> kw.	--,--	2.834
Crediteuren	<u>8.320</u>	<u>1.355</u>
	13.858	10.175
<b>Totaal Passiva</b>	<b>37.158</b>	<b>46.805</b>
	=====	=====

## 7. Toelichting op de balans

### 7.1 Activa

#### 7.1.1 Materiële vaste activa

Omschrijving	Aansch. waarde	Aanschaf 2013	Totaal Aansch.w .	Afschr. t/m 2012	Afschr. 2013	Afschr. t/m 2013	Balans per 31-12-13
I-pads	4.676		4.676	1.870	935	2.805	1.871
	<b>4.676</b>		<b>4.676</b>	<b>1.870</b>	<b>935</b>	<b>2.805</b>	<b>1.871</b>

	<u>2013</u> €	<u>2012</u> €
<i>7.1.2 Vorderingen en overlopende activa</i>		
<i>7.1.2.1 Vooruitbetaalde kosten</i>		
Beheer	--,--	323
3MM	--,--	289
Biestheuvel BV	<u>2.550</u>	<u>2.759</u>
	2.550	3.371
<i>7.1.2.2 Nog te ontvangen posten</i>		
Interest	237	159
FBPN	--,--	1.282
St. Meedoen Mogelijk	2.100	--,--
St. Werkorg. Fondsen	2.233	--,--
Vooruitbetaalde contributie	24	--,--
PGO Support	100	100
Waarborgsom PostNL	120	120
Lening FBPN	--,--	<u>1.500</u>
	4.814	3.161
<i>7.1.3 Liquide middelen</i>		
ING r/c 9550168	2.354	1.709
ING spaar 9550168	243	200
Rabobank r/c 117384925	2.234	406
Rabo spaar 1514405679	4.000	2.500
Triodos r/c 198388845	30	11.487
Triodos spaar 2205245252	9.962	12.113
Rabo SCA6 r/c 158584686	0	42
Rabo SCA6 spaar 3291635361	<u>9.101</u>	<u>9.010</u>
	27.924	37.467

	<b><u>2013</u></b> €	<b><u>2012</u></b> €
<i>7.1.4 Kapitaal en reserves</i>		
Eigen vermogen		
Saldo 01-01	17.040	17.040
Dotatie	<u>    --</u>	<u>    --</u>
Saldo 31-12	17.040	17.040
Algemene reserve		
Saldo 01-01	14.012	2.000
Af: Vrijval	<u>    --</u>	<u>    --</u>
	14.012	2.000
Resultaat	<u>-17.010</u>	<u>12.012</u>
Saldo 31-12	-2.998	14.012
Bestemmingsreserve Wetenschappelijk Onderzoek		
Saldo 01-01	-5.832	-7.535
Bij: Storting door leden	<u>4.315</u>	<u>2.703</u>
	-1.517	-4.832
Af: Bijdrage W.O.	<u>2.225</u>	<u>1.000</u>
Saldo 31-12	-3.742	-5.832
Bestemmingsreserve Wetenschappelijk Onderzoek SCA6		
Saldo 01-01	10.195	12.685
Dotatie onderzoek	<u>    --</u>	<u>2.490</u>
Saldo 31-12	10.195	10.195
Bestemmingsreserve Vakantieweken		
Saldo 01-01	1.215	--
Af: kosten organisatie e.d.	-17.095	--
Bij: bijdrage leden/sponsors	<u>18.685</u>	<u>1.215</u>
Saldo 31-12	2.815	1.215
<i>7.1.5 Kortlopende schulden en overlopende passiva</i>		
Crediteuren	8.320	1.355
Te bet. kosten bank	85	55
Accountantskosten	--	920
Nog te betalen kosten	2.319	1.986
St. APN	3.025	3.025
FBPN 4 <sup>e</sup> kw/afrek.	<u>109</u>	<u>2.834</u>
	13.858	10.175

## 8. Staat van baten en lasten

	<u>2013</u> €	<u>Begr.2013</u> €	<u>2012</u> €
<b>8.1 Baten</b>			
Contributie	14.381	17.950	16.395
Interest	331	200	160
Giften	2.733	200	9.711
Subsidie VWS unit Fonds PGO	35.000	35.000	48.600
Vriendenloterij	1.385	1.800	1.782
Bijdrage leden	1.362	1.800	1.245
Verkoop kleding	248		--/--
Diverse	--/--		4.971
Vrijval egalisatiereserve	--/--		2.701
Ontvangen leden W.O.	4.315		2.332
Ontvangen leden Vakantieweken	<u>18.685</u>		<u>16.781</u>
	78.440	56.950	104.678
	=====	=====	=====
<b>8.2 Lasten</b>			
Lotgenotencontact	15.170	16.000	21.243
Voorlichting	14.062	15.200	18.250
Belangenbehartiging	233	5.500	3.053
Lidmaatschappen	478	1.000	1.574
Frictiekosten	<u>42.507</u>	<u>19.250</u>	<u>28.062</u>
	72.450	56.950	72.182
Kosten Vakantieweken	<u>13.095</u>	=====	<u>15.566</u>
	89.545		87.748
Bestemmingsres. W.O.	2.090		2.703
Bijdrage W.O.	2.225		1.000
Bestemmingsres. Vak. weken	<u>1.590</u>		<u>1.215</u>
	95.450		92.666
	=====		=====
Resultaat voor bestemming	-/- 17.010		12.012
Resultaatsbest. alg.res.	<u>17.010</u>		<u>-/- 12.012</u>
Resultaat na bestemming	0		0

## 9. toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>2013</u> €	<u>Begr.2013</u> €	<u>2012</u> €
<b>9.1 Lasten</b>			
<i>9.1.1 Lotgenotencontact</i>			
<i>9.1.1.1 Landelijke contactdagen</i>			
Zaalhuur en apparatuur	1.279		1.344
Catering	6.612		5.833
Reiskosten	322		192
Huur/div. kosten	1.793		--,--
Jaarverslag	823		--,--
Personeelskosten	--,--		1.900
Attentie sprekers	--,--		250
Kleine kosten	<u>523</u>		<u>475</u>
	11.352	9.000	9.994
<i>9.1.1.2 Regionale bijeenkomsten</i>			
<i>Regio Noord – Oost – Zuid - West</i>			
Zaalhuur en Catering	2.316		4.981
Personeelskosten	--,--		2.100
Reiskosten	392		631
Attentie sprekers	65		345
Kleine kosten	<u>--,--</u>		<u>1.571</u>
	2.773	7.000	9.628
<i>Partnerdagen</i>			
Zaalhuur en Catering	1.028		1.621
Reiskosten	<u>17</u>		<u>--,--</u>
	1.045		1.621
<b>Totaal lotgenotencontact</b>	<b><u>15.170</u></b> =====	<b><u>16.000</u></b> =====	<b><u>21.243</u></b> =====

	<u>2013</u> €	<u>Begr.2013</u> €	<u>2012</u> €
<i>9.1.2 Voorlichting</i>			
<i>9.1.2.1 ADCA krant</i>			
Druk- en opmaakkosten	7.802		6.487
Porto	960		1.651
Gesproken ADCA krant	583		173
Overige kosten	<u>73</u>		<u>4.486</u>
	9.418	10.000	12.797
<i>9.1.2.2 Website</i>			
Domeinregistratie	12		--,--
Kosten onderhoud	1630		956
Webhosting	<u>43</u>		<u>--,--</u>
	1.685	750	956
<i>9.1.2.3 Informatievoorziening</i>			
Brochures/enveloppen	237		835
Porto	11		--,--
Kopieën	79		--,--
Promotiemateriaal	<u>1.844</u>		<u>--,--</u>
	2.171	1.150	835
<i>9.1.2.4 Support-Huisartsen-Gezond en Wel</i>			
Standhuur / reis- verbl. kst	666		2.530
Entree	122		--,--
P.R.	<u>--,--</u>		<u>1.132</u>
	788	3.300	3.662
<b>Totaal voorlichting</b>	<b><u>14.062</u></b> =====	<b><u>15.200</u></b> =====	<b><u>18.250</u></b> =====

	<u>2013</u> €	<u>Begr.2013</u> €	<u>2012</u> €
<i>9.1.3 Belangenbehartiging</i>			
<i>9.1.3.1 Lidmaatschappen</i>			
Contributie VSOP	265		300
Contributie Euro-Ataxia	--,--		500
Contributie Eurordis	--,--		100
Contributie NAF	--,--		219
Contributie CG-raad	188		300
Contributie VSN	25		35
Contributie NACGG	<u>--,--</u>		<u>120</u>
	478	1.000	1.574
<i>9.1.3.2 Bijwonen congressen</i>			
Conferentie/Symposia	233	5.500	2.444
<i>9.1.3.3 Adviesraad</i>			
Reis- en verblijfkosten	--,--		609
<b>Totaal Belangenbehartiging</b>	<b><u>711</u></b> <b>===</b>	<b><u>6.500</u></b> <b>=====</b>	<b><u>4.627</u></b> <b>=====</b>
<i>9.1.4 Frictiekosten</i>			
<i>9.1.4.1 Bestuurskosten</i>			
Reis- en verblijfkosten	7.686		8.171
Zaalhuur	2.454		--,--
Overige bestuurskosten	<u>634</u>		<u>--,--</u>
	10.774	3.500	8.171
<i>9.1.4.2 Algemene bureaunkosten</i>			
Porto	2.432		--,--
Kantoor/comp. behoeftigheden	552		1.714
Postbus/antwoordnummer	272		--,--
KvK	11		50
Kosten bank / contr. inning	670		995
Overige alg. bureaunkosten	<u>1.098</u>		<u>--,--</u>
	5.035	3.000	2.759
Transporteren	15.809	6.500	10.930



	<u>2013</u> €	<u>Begr.2013</u> €	<u>2012</u> €
Transport	15.809	6.500	10.930
<i>9.1.4.3 Algemene Leden Vergadering</i>			
Diverse kosten ALV	--,-	750	<u>290</u> 290
<i>9.1.4.4 Communicatie</i>			
Internet / Tel.kst vergoeding	1.677	450	1.209
<i>9.1.4.5 Diverse kosten</i>			
Vaste onkostenvergoeding	2.975	4.200	4.864
Verzekeringen	666		--,-
Vrijwilligerskosten	96		
Representatiekosten	373		
Afschrijvingskosten	935	1.200	1.046
Nagekomen baten/lasten	<u>4.405</u> 9.450		
Uitbesteden leden- en fin.adm.	12.546	4.250	3.338
Uitbesteden secretariaat	--,-		6.385
Accountantskosten	--,-	1.900	--,-
Uitbesteden fin.adm.St.APN	<u>3.025</u> 15.571		<u>--,-</u> 9.723
<b>Totaal frictiekosten</b>	<b><u>42.507</u></b> =====	<b><u>19.250</u></b> =====	<b><u>28.062</u></b> =====
<b>Totaal Lasten</b>	<b><u>72.009</u></b> =====	<b><u>56.950</u></b> =====	<b><u>87.748</u></b> =====

## 10. Nadere toelichting Staat van Baten en Lasten

	<u>2013</u>	<u>2012</u>
<b>10.1 Baten</b>		
Aantal leden per 31 december	535	523
Aantal donateurs per 31 december	129	198

## **11. Algemene informatie:**

### **11.1 Bestuur in 2013:**

Cathelijne van Doorne	voorzitter tot aftreden op 6-3-2013
Sjirk van der Werff	secretaris tot aftreden op 6-3-2013
Dirk Feenstra	algemeen bestuurslid tot aftreden op 6-3-2013
Gerard Ypma	officieus bestuurslid tot 25-5-2013
	penningmeester van 25-5-2013
Jan Apperloo	tot aftreden op 28-12-2013
	penningmeester tot 25-5-2013
Heleen Mensinga	algemeen bestuurslid tot aftreden op 23-11-2013
Harry Mensinga	algemeen bestuurslid tot aftreden op 23-11-2013
Ger Aafjes	algemeen bestuurslid tot aftreden op 23-11-2013
	interim voorzitter van 10-3-2013
Natascha Diependaal-Schaap	tot aftreden op 30-8-2013
	secretaris vanaf 25-05-2015
	tot aftreden op 3-10-2013
Els Zwetsloot	algemeen bestuurslid vanaf 25-05-2013
Ewout Brunt	adviseur vanaf 25-5-2013
	voorzitter vanaf 23-11-2013
Henk van Lambalgen	secretaris vanaf 23-11-2013
Wilbert Uijl	algemeen bestuurslid vanaf 23-11-2013

### **11.2 Medische Adviesraad:**

dr. Esther Brusse	neuroloog
drs. Elly Ippel	klinisch geneticus
dr. Jetty van Meeteren	revalidatiearts
dr. Dineke Verbeek	moleculair bioloog
dr. Sacha Vermeer	klinisch geneticus
dr. Bart van den Warrenburg	neuroloog (voorzitter).

### **11.3 Ereleden:**

Cor Meinders †  
Bep Meinders †  
Ewout Brunt

### **11.4 Aangesloten bij:**

CG-Raad (Chronisch Gehandicaptenraad)  
Vereniging van Ouder- en Patiënten Organisaties VSOP  
Vereniging Spierziekten Nederland  
Hersenstichting Nederland  
Nederlandse Associatie voor Community Genetics  
Euro-ataxia  
European Organisation for rare diseases (Eurordis)  
National Ataxia Foundation ( VS)



ADCA Vereniging Nederland

Postbus 120 - 3150 AC Hoek van Holland - [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl) - [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)  
KvK 40482798 - ING NL37INGB009550168 - NL30TRIO0198388845 -