

ADCA Vereniging

Betrokken en veerkrachtig



Jaarverslag 2015

Uitgave:

ADCA Vereniging Nederland
Postbus 120
3150 AC Hoek van Holland

E-mail: info@ataxie.nl
Website: www.ataxie.nl

Inhoud

1.	Inleiding	2
2.	Bestuur.....	4
2.1	Organisatie ontwikkeling	4
2.2	Samenstelling bestuur per 31.12.2015	5
3.	Leden	6
3.1	Leden en donateurs	6
3.2	Ereleden.....	6
3.3	Ledenadministratie	6
4.	Public relations	7
4.1	Voorlichting	7
4.2	Naamsbekendheid	7
4.3	Beurzen.....	7
4.4	Publicaties	8
4.5	Sociale media.....	8
5.	Belangenbehartiging.....	9
6.	Activiteiten.....	10
6.1	Lotgenotencontact	10
6.2	Bijzondere activiteiten: voucherproject.....	11
7.	Wetenschappelijk onderzoek.....	12
7.1	Bevorderen wetenschappelijk onderzoek	12
7.2	Medische Adviesraad.....	12
8.	Netwerk.....	13
8.1	Aangesloten bij	13
9.	Financieel jaarverslag	14
9.1	Grondslagen voor de financiële verslaggeving	14
9.2	Begroting 2016	15
9.3	Financiële positie	16
9.4	Balans per	17
9.5	Bijlage A: Toelichting op de balans	18
9.6	Staat van baten en lasten	21
9.7	Bijlage B: toelichting op de staat van baten en lasten	22

1. Inleiding

Het bestuur van de ADCA Vereniging Nederland heeft het genoegen u hierbij haar jaarverslag over 2015 aan te bieden.

Dit verslag is bedoeld als verantwoording aan de leden over het in 2015 door het bestuur gevoerde beleid. Daarnaast informeren we met dit verslag onze relaties, onder wie de subsidieverstrekker het Fonds PGO en andere belangstellenden over de activiteiten van de vereniging.

Het jaar 2015 is door het bestuur vooral benut om als vereniging verder op koers te komen in een veranderende zorgomgeving. Een koers die een helder en stabiel beeld geeft van de rol en kerntaken, die de ADCA vereniging voor zichzelf ziet t.a.v. zijn leden.

Als vereniging van patiënten met een zeldzame ziekte is het vooral van belang dat onze leden de kans krijgen elkaar te ontmoeten om bij elkaar herkenning en erkenning te vinden. Lotgenotencontacten - in allerlei vormen - zijn hiermee de basis van het bestaan van onze vereniging.

Met dit centrale uitgangspunt als basis is een activiteitenplan opgesteld met als doelstelling dat gedurende het hele jaar door activiteiten voor leden plaatsvinden. Naast de gebruikelijke activiteiten zijn daarom enkele nieuwe toegevoegd, zoals met ingang van 2016 'op de koffie bij . . .`.

Vrijwilligers vormen hierbij het menselijk kapitaal om het activiteitenplan te kunnen uitvoeren.

De vereniging beschikt over een uitgebreid bestand aan vrijwilligers, dat bestaat uit leden, partners of familie en mensen, die ADCA patiënten een warm hart toedragen.

Het is goed als vrijwilligers zich betrokken en gewaardeerd voelen door de vereniging en ook enige invloed hebben op het gevoerd beleid. In de maand december 2015 is daarom met een nieuwe traditie binnen de vereniging gestart. Alle vrijwilligers zijn door het bestuur uitgenodigd om met elkaar kennis te maken, van gedachten te wisselen en mee te praten over het activiteitenplan en budgetten voor het komende jaar. Het werd een bemoedigende bijeenkomst en een echt samen zijn, dat een goede basis vormt om op de ingeslagen weg voort te gaan.

De betrokkenheid die met al deze activiteiten inhoud is gegeven, vormt een belangrijke kernwaarde, die door de vereniging is opgenomen in onze slogan.

Niet alleen bij georganiseerde activiteiten staan lotgenotencontacten centraal, maar ook bij stimulering van wetenschappelijk onderzoek, opstellen van de zorgstandaard, betrokkenheid bij expertise centra enzovoort. Vanuit het bestuur wordt geparticipeerd in verschillende overleggen als Ieder(in), Dutch Brain Council (DBC), PGO, VSOP enzovoort met als oogmerk de belangen van onze leden te behartigen. Waarbij onze leden niet alleen op de hoogte worden gehouden, maar waar mogelijk ook actief betrokken kunnen zijn als klankbord.

De vereniging verwacht op deze wijze te kunnen inspelen op de komende veranderingen voor patiëntenverenigingen. Van hen wordt verwacht dat zij meer en meer een rol gaan krijgen als belangenbehartiger in de zorg. Dit zal van onze vereniging de nodige tijd, energie en veerkracht vragen om hierin onze plaats te kunnen invullen. Waarbij veerkracht nodig is om in veranderende omstandigheden te kunnen schakelen, vast te houden en mee te kunnen bepalen.

Nu is veerkracht een belangrijke eigenschap, die onze leden eigen is. Mensen die lijden aan een ataxie leven in een wereld waarin je mogelijkheden voortdurend veranderen, minder worden. Dat vraagt aanpassing van je verwachtingen en je wereld om je weg te kunnen blijven vinden.

De vereniging zal in de veranderende zorgwereld, die zelfde veerkracht nodig hebben om zijn rol op een goede manier te kunnen invullen. Vandaar dat ook veerkracht in onze slogan is opgenomen.

2. Bestuur

Het bestuur kwam in 2015 9 maal bijeen voor een bestuursvergadering. Tussendoor is er regelmatig overleg via de mail en telefoon.

In mei 2015 is door het bestuur de gebruikelijke algemene ledenvergadering georganiseerd.

In het kader van bestuursondersteuning zijn er 5 vergaderingen geweest met Frank Pieters.

In februari 2015 heeft het jaarlijks overleg met de MAR plaats gevonden.

2.1 Organisatie ontwikkeling

Het afgelopen jaar heeft het bestuur zich met een aantal bestuurlijke vragen bezig gehouden.

- Hoe kunnen we als bestuur de vereniging op een goede manier leiden?
Het bestuur heeft met ondersteuning van de PGO en onder de titel 'slagvaardig op koers' een drietal bijeenkomsten gehad. Dit heeft geleid tot de in de inleiding genoemde visie op lotgenoten contacten. Daarnaast zijn afspraken gemaakt voor een betere benutting van de subsidie door de PR te verbeteren en lotgenotencontacten uit te breiden.

In 2016 gaan we een enquête houden onder de leden van de vereniging om meer te weten over hun verwachtingen naar de vereniging.

- Welke rol wordt van patiëntenverenigingen verwacht naar de expertise centra?

In 2015 zijn door de minister van VWS 2 expertise centra benoemd voor de ADCA. Te weten Nijmegen en Groningen. Het bestuur heeft zich in eigen kring en samen met de Medische Advies Raad (MAR) beraden over ideeën omtrent het functioneren van de expertise centra en welke rol patiëntenverenigingen hierbij kunnen spelen.

Daarnaast is vanuit het bestuur deelgenomen aan een bijeenkomst van de Radboud Universiteit i.v.m. de benoeming tot expertise centrum. En er is een brief aan de tweede kamer van de minister van VWS over de positie van de cliënt in de zorg, waarin bepaalde verwachtingen worden geuit naar de patiëntenverenigingen.

In het voorjaar van 2016 zal het bestuur zich nader beraden over de hiermee veranderende rol van en verwachtingen t.o.v. patiëntenverenigingen.

- Op grond van het voorgaande heeft het bestuur een goede manier gevonden om met elkaar de vereniging te leiden. De rollen zijn goed verdeeld en de kwaliteiten binnen het bestuur zijn zodanig aanwezig, dat we mogen spreken van een hecht team. Ook de huidige samenstelling van het bestuur als vertegenwoordiging van ADCA patiënten, partners en een vrijwilliger die de ADCA een warm hart toedraagt, draagt hieraan zeker bij.

2.2 Samenstelling bestuur per 31.12.2015

Egbert Veenstra, algemeen bestuurslid

Els Zwetsloot, algemeen bestuurslid en ledenadministratie

Gerard Kulker, voorzitter

Henk van Lambalgen, secretaris

Wilbert Uijl, penningmeester

Yvonne Lutzke, algemeen bestuurslid

Op 09 mei 2015 is tijdens de algemene ledenvergadering (ALV) afscheid genomen van Ewout Brunt als voorzitter van het bestuur.

Eind 2015 is binnen de vereniging een advertentie verspreid voor de vacature van penningmeester per november 2016. We verwachten als bestuur tijdig nieuwe kandidaten te kunnen werven, die de mogelijkheid krijgen een paar maanden mee te lopen met het bestuur alvorens definitief te worden voorgedragen aan de ledenvergadering.

3. Leden

3.1 Leden en donateurs

De ledenadministratie en het secretariaat van de vereniging toont over 2015 het volgende beeld:

Per 1 januari 2015 telt de vereniging 458 leden, 88 donateurs en 1 erelid.

Op 31 december 2015 telt de vereniging 541 leden, 21 donateurs en 1 erelid.

De grote toename aan leden wordt deels veroorzaakt doordat donateurs, die het zelfde bedrag betalen voor 2015 als leden worden geteld.

In zijn geheel is de vereniging in 2016 gegroeid met 16 nieuwe leden.

Voor nieuwe leden is een welkomstpakket samengesteld uit de folder van de ataxie vereniging, het laatst uitgekomen nummer van de ADCA krant en de huisartsen brochure.

3.2 Ereleden

Dhr. Ewout Brunt.

3.3 Ledenadministratie

De vereniging kent geen privacy reglement om de voor de vereniging opgeslagen gegevens van de leden te beschermen.

Van een aantal leden is bekend welk SCA type zij hebben, maar van een aantal ook niet.

Tot op heden is leden vrijgelaten of zij dit wel of niet willen opgeven.

Als bestuur merken wij wel dat er van buiten af (wetenschappelijk onderzoek e.d.) in toenemende mate aan de vereniging wordt gevraagd of wij naar leden kunnen bemiddelen voor een bepaald onderzoek. Reden waarom het nodig is ons beleid hierin opnieuw in ogenschouw te nemen.

4. Public relations

4.1 Voorlichting

Voor interne voorlichtingsvragen van leden en donateurs wordt vooral gebruik gemaakt van telefoon en email. Ook komt het voor dat vragen via lotgenotencontact kunnen worden opgelost. Daarnaast beschikt de vereniging over verschillende folders en ander materiaal.

De website, facebook en twitter worden als digitale eigentijdse bronnen van informatie en voorlichting benut.

Uit de ontvangen vragen blijkt een grote behoefte aan informatie over verschillende aspecten van erfelijke en niet erfelijke ataxie.

Eind 2015 is besloten informatie materiaal over ADCA, die op de website van de NAF beschikbaar is, te laten vertalen en op onze website te plaatsen. In 2016 komt deze informatie voor website bezoekers beschikbaar.

4.2 Naamsbekendheid

Het bestuur heeft de behoefte om naast de gebruikelijke acties als op beurzen staan, toezenden van folders, toezenden ADCA krant aan neurologische poliklinieken, andere actie te ondernemen om de naamsbekendheid van ADCA verder onder de aandacht te brengen. In 2016 zal Awareness Day hiervoor worden benut.

4.3 Beurzen

In het afgelopen jaar heeft de ADCA vereniging op de volgende beurzen gestaan:

- In januari in Egmond op de regionale eerstelijnsbeurs voor artsen, fysiotherapeuten, logopedisten en diëtistes.
- In september in Haarlem op de regionale eerstelijnsbeurs.
- In oktober was de ADCA aanwezig op de nationale hersendag voor mensen met een aandoening in hersenen.
- In oktober stonden we twee dagen in Rijswijk op de beurst 'liever thuis' voor ouderen en professionals in de thuiszorg, die in gezondheid, welzijn en hulpmiddelen geïnteresseerd waren. Op de beurs hebben we een powerpoint presentatie gegeven en zijn in gesprek gegaan met wijkverpleegkundigen.

Vanuit deze commissie zijn ook via de telefoon en de mail verschillende contacten met belangstellenden.

De voorgelegde vragen gingen vooral over aanvragen hulpmiddelen; hoe om te gaan met ADCA; hoe komen we aan contacten met lotgenoten; naar welke arts kunnen we het beste gaan.

Bij het beantwoorden van de vragen is naast eigen kennis en kunde in de commissie dankbaar gebruik gemaakt van de advies functie vanuit de MAR (mevr. dr. Esther Brusse). Voor ervaringsvragen en -advies is waar nodig gebruik gemaakt van Facebook.

4.4 Publicaties

- In 2015 is de ADCA-krant weer viermaal uitgebracht in een oplage van 650 stuks. Het januari nummer komt zoals gewoonlijk voor de kerst uit. Bijdrage aan de krant zijn verzorgd door leden, bestuursleden en vrijwilligers, door leden van de MAR, het V.S.O.P. en wetenschappelijke onderzoekers, door sprekers op de bijeenkomsten en door de redactie.
- In 2015 is eveneens een nieuwsbrief uitgebracht.
- De redactie is in 2015 versterkt en gewisseld. Zij bestaat uit Marjanne Visscher, Jenny Uijl, Nynke Schukking, Hermiene Oldhoff, Rolf Hoekstra en Ewout Brunt

4.5 Sociale media

Als belangrijk medium voor het vinden van informatie over de vereniging is aan de website in het afgelopen jaar veel aandacht besteed. Zo worden o.a. voorbereidingen getroffen om een mogelijkheid te scheppen voor onderlinge communicatie met en door de leden. In het voorjaar van 2016 zal een en ander mogelijk worden.

De Facebook pagina staat onder beheer van de commissie website/sociale media en wordt vooral gebruikt voor het doorgeven van informatie, die snel gecommuniceerd moeten worden zoals nieuwsbrieven van derden en andere actuele zaken.

Website : www.ataxie.nl
Twitter : ataxienl
Facebook : www.facebook.com/ataxie
LinkedIn : <http://nl.linkedin.com/compagny/adca-vereniging-nederland>
YouTube: <http://www.youtube.com/channel/UC52h29ldTHUhPyVwmlDxeLg>
Google : <http://plus.google.com/106729110356273130174>

5. Belangenbehartiging

Zoals in de inleiding reeds werd aangegeven zal de rol van patiëntenverenigingen als belangenbehartiger de komende jaren groter worden.

In dat licht is het belangrijk ons als vereniging te beraden op onze mogelijke rol en hierin keuzen te gaan maken.

Daarnaast is een goed functionerend netwerk en samenwerking met andere patiëntenverenigingen onontbeerlijk. Met dit voor ogen neemt het bestuur zelf deel aan een aantal overkoepelende verenigingen en stichtingen. Soms ook wordt gekozen voor een vertegenwoordiging.

De Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) blijft een punt van zorg voor leden en vereniging. Vooral de eigen ruimte en toepassing van de Wet door de gemeenten is een bron van zorg. Hierdoor is niet altijd duidelijk op welke ondersteuning patiënten kunnen rekenen en groeit de rechtsongelijkheid tussen patiënten in Nederland.

Binnen de vereniging is daarom sinds 2015 een groep van 3 leden actief, die patiënten op verzoek ondersteunen bij het keukentafelgesprek.

6. Activiteiten

Door de vereniging worden diverse activiteiten georganiseerd zoals:

- Vier regiodagen (regio's noord, oost, zuid en west)
- Lotgenoten vakantie
- Jongeren contactdag
- Landelijke contactdag
- Wandelgroep
- Vrijwilligersbijeenkomst
- Algemene ledenvergadering

Om al deze activiteiten mogelijk te maken, beschikt de vereniging over een groot aantal vrijwilligers vanuit zowel de eigen kring als van buiten de vereniging. Het geringe verloop in deze groep wordt doorgaans ieder jaar weer aangevuld. Het bestuur is bijzonder dankbaar dat de vereniging over zo'n grote groep vrijwilligers kan beschikken en heeft hen in de bijeenkomst van december 2015 hartelijk bedankt voor hun inzet in het afgelopen jaar.

6.1 Lotgenotencontact

De bovengenoemde lotgenoten contacten zijn in 2015 - op de partnerdag na - allen met succes georganiseerd.

De jongeren contactdag heeft in 2015 voor het eerst plaats gevonden met een boottocht op de Nieuwkoopse plassen. Voor een eerste contactdag was het aantal deelnemers bemoedigend genoeg om volgend jaar door te gaan. De ADCA jongeren commissie zal dit organiseren.

De wandelgroep kende in 2015 een groeiende belangstelling en vindt elke maand ergens in Nederland plaats in de periode van voorjaar tot begin herfst. De wandeling wordt plaatselijk georganiseerd door een van de leden voor ADCA leden, hun mantelzorgers en belangstellenden

'Op de koffie bij . . .' is een nieuwe geplande activiteit voor de late herfst, wintermaanden en vroege voorjaar. Na de voorbereidingen in 2015 zal deze activiteit begin 2016 van start gaan.

De regiodagen mochten zich in het afgelopen jaar verheugen op een toenemend aantal deelnemers. Dit heeft mede te maken met een goed inhoudelijk programma, dat steeds door leden/vrijwilligers in de regio wordt georganiseerd. (zie voor de verslagen de ADCA-kranten.)

Op de verschillende contactdagen worden door Els Zwetsloot handige (zorg)hulpmiddelen getoond en met korting verkocht. Heleen en Harry Mensinga zorgen op deze dagen voor promotiemateriaal, donatiepot enzovoort.

De landelijke contactdag vindt doorgaans plaats op de zelfde dag als de ALV.

De lotgenoten vakantieweek vond dit jaar plaats van 20 juni tot 26 juni 2015 in het Kaempke bij De Lutte. Aan de week hebben totaal 20 lotgenoten deelgenomen onder begeleiding van 14 vrijwilligers en een geleide hond.

Subsidie om deze vakantie mogelijk te maken, is ontvangen van:

- Recycling winkel Westland
- Skanfonds
- Fonds Sluyterman van Loo

Een particulier heeft voor alle deelnemers een uitgebreid driegangen diner inclusief professionele bediening mogelijk gemaakt.

(Een impressie en een verslag van deze lotgenoten vakantieweek is gepubliceerd in de ADCA-krant van oktober 2015.)

6.2 Bijzondere activiteiten: voucherproject

Aan het voucherproject dat tot 2015 is ingezet voor de pijnapp hebben wij geen verder vervolg gegeven. Dit vooral vanwege de start problemen die dit project kende en de onduidelijkheid over de toekomst van het project. Wel hebben onze leden in 2015 en 2016 gratis toegang tot de beschikbaar gekomen versie op de website en sommige van hen maken hiervan dankbaar gebruik.

Vanaf 2016 hebben wij het voucherproject ingezet op de zorgvisie. Het bestuur acht dit een goed vervolg op de ontwikkelingen rond de zorgstandaard en de wensen van de leden. Daarnaast zijn we met de VSOP een patientenversie van de zorgstandaard aan het opstellen. Naar verwachting zal die in 2016 beschikbaar komen.

7. Wetenschappelijk onderzoek

In de statuten wordt het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek genoemd als een van de doelen van de vereniging. Vanuit het bestuur is dit in 2015 vorm en inhoud gegeven door desgevraagd een schakel te zijn tussen onderzoek en ADCA patiënten. Daarnaast is een beperkt budget beschikbaar om onderzoek financieel te ondersteunen.

Voor ADCA patiënten is onderzoek meer dan belangrijk. Vooral omdat er tot op heden geen middelen bekend zijn, die genezing in de hand werken. Alleen fysiotherapie en revalidatie komen in aanmerking voor motorische training, die mogelijk een positief effect heeft op het ziekteproces.

In 2015 kwam een onderzoek in de aandacht dat zich richt op het tegengaan van eiwit klontering in de hersenen. Dit is een kenmerk van meerdere hersenaandoeningen waaronder ADCA, die de oorzaak zijn van de (motorische) ataxie. Er zijn pogingen in het werk gesteld om als Nederlandse ADCA patiënten te mogen deelnemen aan dit veel belovende onderzoek. Meerdere malen dit jaar is er binnen de vereniging uitgebreid aandacht besteed aan dit onderzoek.

In Groningen, Nijmegen en Leiden zijn onderzoeken gaande t.a.v. het verbeteren van het welzijn van ADCA patiënten. Dit betreft zowel genetisch onderzoek naar behandelingsmogelijkheden als bewegingsonderzoek.

7.1 Bevorderen wetenschappelijk onderzoek

De ADCA vereniging is het afgelopen jaar betrokken geweest bij een zestal wetenschappelijke onderzoeken. De betrokkenheid varieert van een bescheiden financiële bijdrage tot het vragen aan bepaalde SCA typen deel te nemen aan een onderzoek bij een universiteit. De financiële ondersteuning betreft o.a. een donatie bij het afstaan van hersenweefsel ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast is een bijdrage gegeven aan de groep SCA 1 om onderzoek mogelijk te maken, dat naar verwachting op meerdere SCA typen toepasbaar is.

7.2 Medische Adviesraad

In de medische adviesraad (MAR) zijn meerdere disciplines vertegenwoordigd, die werkzaam zijn bij verschillende medische universiteiten.

In 2015 was de bezetting van de MAR:

Mw. dr. Esther Brusse, neuroloog

Mw. dr. Eva Brilstra, klinisch geneticus

Mw. dr. Jetty van Meeteren, revalidatiearts

Mw. dr. Dineke Verbeek, moleculair bioloog

Mw. dr. Sacha Vermeer, klinisch geneticus

Dhr. dr. B. van den Warrenburg, neuroloog (voorzitter)

Dhr. dr. Jeroen de Vries, neuroloog

8. Netwerk

Als patiëntenvereniging is het van belang samen te werken met andere soortgelijke verenigingen en te beschikken over een goed netwerk. Alleen in gezamenlijkheid kan er echte invloed worden uitgeoefend, die er toe doet.

In het netwerk zijn er daarom verschillende soorten contacten:

- Collega organisaties met wie ervaringen kunnen worden gedeeld en van wie kan worden geleerd.
- Overkoepelende stichtingen, waarin krachten van verenigingen worden gebundeld.
- Deskundige organisaties, die de verenigingen in hun ontwikkeling kunnen ondersteunen.

8.1 Aangesloten bij

- Ieder(in)
- Vereniging van Ouder- en Patiënten Organisaties (VSOP)
- Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)
- Hersenstichting Nederland
- Nederlandse Associatie voor Community Genetics (NACG)
- Euro-ataxia
- European Organisation for rare diseases (Eurodis)
- National Ataxia Foundation (NAF) (VS)
- Dutch Brain Council

9. Financieel jaarverslag

9.1 Grondslagen voor de financiële verslaggeving

9.1.1 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.

9.1.2 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 2015. Eventuele verschillen tussen de verantwoorde en de definitieve vastgestelde subsidie zullen in volgende jaren worden verantwoord.

9.1.3 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%

9.2 Begroting 2016

BATEN	€
Subsidie	35000
Interest	100
Contributie	16000
Vriendenloterij	1000
Donateurs/begunstigers	1400
Eigen bijdragen vakantieweken	8800
Giften en sponsoring vakantieweken	8200
Totaal baten	70500
LASTEN	
<i>LOTGENOTENCONTACT</i>	
Landelijke Contactdag	3000
Reg. Bijeenkomsten	4000
Jongerencontact	1250
Lotgenotenvakantie	17000
Overig lotgenotencontact	5250
	<u>30500</u>
<i>VOORLICHTING</i>	
ADCA-krant	9000
Website	3000
Brochures	3000
Beurzen en PR	4000
	<u>19000</u>
<i>BELANGENBEHARTIGING</i>	
Contributie koepels	1000
Reis- en verblijfkosten	2000
	<u>3000</u>
<i>INSTANDHOUDINGSKOSTEN</i>	
Bestuurskosten	5000
Alg. bureaunkosten	2500
Algemene ledenvergadering	500
Vaste onkostenvergoedingen	2500
Afschrijvingen	0
Financiële administratie	5000
ondersteuning wetenschappelijk onderzoek	2500
	<u>18000</u>
Totaal lasten	70500

9.3 Financiële positie

	<u>31-12-2015</u>	<u>01-01-2015</u>
	€	€
Liquide middelen	56.822	49.617
Vorderingen/voorraden	<u>4.309</u>	<u>3.477</u>
	61.131	53.094
Af: schulden op korte termijn	<u>6.224</u>	<u>9.143</u>
	54.907	43.951
Mutatie liquiditeitspositie	10.956	

9.3.1 Analyse

De liquiditeitsvermeerdering bestaat uit:

Kapitaal	54.907	44.887
Af: boekwaarde vaste activa	<u>--,--</u>	<u>936</u>
	54.907	43.951
	=====	=====

9.3.2 Verzekeringen

De Stichting heeft de navolgende verzekeringen:

Bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering

9.3.3 Plaatsgevonden controles

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

9.3.4 Samenstelling jaarrekening

De jaarrekening is samengesteld door het Administratiekantoor voor Patiëntenverenigingen in Nederland.

9.4 Balans per

	<u>31-12-2015</u>	<u>01-01-2015</u>
	€	€
9.4.1 Activa		
9.4.1.1 Materiële vaste activa		
Technische apparatuur	--,--	936
9.4.1.2 Vorderingen en overlopende activa		
Te ontvangen posten	4.309	1.576
9.4.1.3 Vooruitbetaalde kosten		
't Keampke De Lutte	--,--	1.901
9.4.1.4 Liquide middelen		
Kas/bank/giro	56.822	49.617
Totaal Activa	61.131	54.030
	=====	=====
9.4.2 Passiva		
9.4.2.1 Kapitaal en reserves		
Eigen vermogen	17.040	17.040
Algemene reserve	<u>17.572</u>	<u>12.501</u>
	34.612	29.541
9.4.2.2 Bestemmingsreserves		
Wetenschappelijk onderzoek	1.561	-1.259
Wetenschappelijk onderz. SCA6	9.101	9.131
Vakantieweken	7.478	3.776
Wandelfonds	<u>2.155</u>	<u>1.322</u>
	20.295	12.970
9.4.2.3 Schulden op korte termijn en overlopende passiva		
Nog te betalen posten	345	2.965
Vooruit ontvangen posten	--,--	730
Crediteuren	<u>5.879</u>	<u>7.824</u>
	6.224	11.519
Totaal Passiva	61.131	54.030
	=====	=====

9.5 Bijlage A: Toelichting op de balans

9.5.1 Activa

9.5.1.1 Materiële vaste activa

Omschrijving	Aanschaf waarde	Aanschaf 2015	Totaal Aanschaf waarde	Af-schrijving t/m 2014	Af-schrijving 2014	Af-schrijving t/m 2013	Balans per 31-12-14
I-pads	4.676		4.676	3.740	936	4.676	
	4.676		4.676	3.740	936	4.676	

9.5.1.2 Vorderingen en overlopende activa

9.5.1.2.1 Vooruitbetaalde kosten

	<u>2015</u>	<u>2014</u>
	€	€
't Keampke	--,--	1.901

9.5.1.2.2 Nog te ontvangen posten

Interest	89	106
PGO Support	100	100
Waarborgsom PostNL	120	
Skanfonds	4.000	120
Fonds NutsOrha	<u>--,--</u>	<u>1.250</u>
	4.309	1.576

9.5.1.3 Liquide middelen

ING r/c 9550168	2.281	1.892
ING spaar 9550168	248	246
Rabobank r/c 117384925	1.023	7.694
Rabo spaar 1514405679	1.393	1.578
Triodos r/c 198388845	5.052	19.050
Triodos spaar 2205245252	37.682	10.021
Rabo SCA6 r/c 158584686	42	5
Rabo SCA6 spaar 3291635361	<u>9.101</u>	<u>9.131</u>
	56.822	49.617

Bijlage A: vervolg toelichting op de balans

	<u>2015</u> €	<u>2014</u> €
9.5.1.4 Kapitaal en reserves		
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	12.501	-2.998
Corr. Reserve SCA6	30	1.064
Beamer Wandelfonds	<u>---</u>	<u>579</u>
	12.531	-1.355
Resultaat	<u>5.041</u>	<u>13.856</u>
Saldo 31-12	17.572	12.501
Bestemmingsreserve Wetenschappelijk Onderzoek		
Saldo 01-01	-1.259	-3.742
Bij: Storting door leden	<u>2.820</u>	<u>3.337</u>
	1.561	-405
Af: Bijdrage W.O.	<u>---</u>	<u>854</u>
Saldo 31-12	1.561	-1.259
Bestemmingsreserve Wetenschappelijk Onderzoek SCA6		
Saldo 01-01	9.131	10.195
Dotatie	<u>30</u>	<u>1.064</u>
Saldo 31-12	9.101	9.131
Bestemmingsreserve Vakantieweken		
Saldo 01-01	3.776	2.805
Af: kosten organisatie e.d.	-13.284	-21.964
Bij: bijdrage leden/sponsors	14.611	25.310
Reserv.sponsorgeld	<u>2.375</u>	<u>-2.375</u>
Saldo 31-12	7.478	3.776
Bestemmingsreserve Wandelfonds		
Saldo 01-01	1.322	-
Af: kosten organisatie e.d.	-382	-830
Bij: bijdrage leden	<u>1.215</u>	<u>2.152</u>
Saldo 31-12	2.155	1.322

Bijlage A: vervolg toelichting op de balans

	<u>2015</u> €	<u>2014</u> €
9.5.1.5 Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Crediteuren	5.879	7.824
Te bet.kosten bank	345	90
Reserv.sponsorgeld	--,--	2.375
Nog te betalen posten	--,--	500
Vooruit ontvangen posten	<u>--,--</u>	<u>730</u>
	6.224	11.519

9.6 Staat van baten en lasten

	<u>2015</u> €	<u>Begr.2015</u> €	<u>2014</u> €
9.6.1 Baten			
Contributie	14.889	15.000	13.517
Interest	--,--	100	106
Giften	2.203		1.704
Subsidie VWS unit Fonds PGO	35.000	35.000	35.000
Vriendenloterij	928	1.000	1.355
Bijdrage leden	--,--	1.000	876
Verkoop brochures/kleding	12		--,--
Diverse	--,--		17
Ontvangen leden W.O.	2.820		3.337
Ontvangen leden Wandelfonds	1.215		2.152
Ontvangen leden Vakantieweken	8.950	8.400	10.960
Ontv. Giften/sponsor Vak.weken	<u>8.036</u>	<u> </u>	<u>14.350</u>
	74.053	60.500	83.374
	=====	=====	=====
9.6.2 Lasten			
Lotgenotencontact	11.253	16.600	9.812
Voorlichting	17.155	16.800	12.843
Belangenbehartiging	3.569	600	669
Lidmaatschappen	629	1.000	500
Friciekosten	<u>15.475</u>	<u>25.500</u>	<u>14.895</u>
	48.081	60.500	38.719
Kosten Vakantieweken	13.284	=====	24.339
Kosten Wandelfonds	<u>382</u>		<u>830</u>
	61.747		63.888
Bestemmingsres. W.O.	2.820		2.483
Bijdrage W.O.	--,--		854
Bestemmingsres. W.O. SCA6	--,--		-1.064
Bestemmingsres. Vak.weken	3.702		971
Bestemmingsres. Wandelfonds	<u>833</u>		<u>1.322</u>
	69.102		68.454
	=====		=====
Resultaat voor bestemming	4.951		14.920
Interest	90		
Corr. Alg.reserve	--,--		-1.064
Resultaatsbest. alg.res.	<u>-/- 5.041</u>		<u>-13.856</u>
Resultaat na bestemming	0		0

9.7 Bijlage B: toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>2015</u> €	<u>Begr.2015</u> €	<u>2014</u> €
9.7.1 Lasten			
9.7.1.1 Lotgenotencontact			
9.7.1.1.1 Landelijke contactdagen			
Totale kosten LCD	3.069	9.000	5.560
9.7.1.1.2 Regionale bijeenkomsten			
Totale kosten Regio Noord	1.238		--,--
Totale kosten Regio West	1.565		--,--
Totale kosten Regio Zuid	437		--,--
Totale kosten Regio Oost	1.128		--,--
Totale kosten Jongeren dag	501		--,--
Totale kosten inf.lotgenotencontact	3.315		--,--
Totale kosten partnerdagen	--,--		1.312
Totale kosten Regio bijeenkomsten	<u>--,--</u>		<u>2.940</u>
	8.184	7.600	4.252
Totaal lotgenotencontact	11.253 =====	16.600 =====	9.812 =====
9.7.1.2 Voorlichting			
9.7.1.2.1 ADCA krant			
Totale kosten ADCA krant	9.631	9.500	7.518
9.7.1.2.2 Website			
Totale kosten Website	5.192	2.000	902
9.7.1.2.3 Informatievoorziening			
Brochures/enveloppen	--,--		612
Porto	366		279
Kopieën	81		250
Promotiemateriaal	<u>--,--</u>		<u>654</u>
	447	2.000	1.795
9.7.1.2.4 Beurzen			
Totale beurskosten	1.885	3.300	2.628
Totaal voorlichting	17.155 =====	16.800 =====	12.843 =====

Bijlage B: vervolg toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>2015</u> €	<u>Begr.2015</u> €	<u>2014</u> €
9.7.1.3 Belangenbehartiging			
9.7.1.3.1 Lidmaatschappen			
Contributie VSOP	262		278
Contributie Ieder(in)	192		192
Contributie VSN	--,--		30
Contributie Eurordis	75		--,--
Contributie DBC	<u>100</u>		<u>--,--</u>
	629	1.000	500
9.7.1.3.2 Bijwonen congressen/symposia			
Externe contacten Europees	675		265
Externe contacten Nationaal	1.459		--,--
	2.135	600	265
9.7.1.3.3 Adviesraad			
Totale kosten MAR	1.435		404
Totaal Belangenbehartiging	4.198 =====	1.600 =====	1.169 =====

Bijlage B: vervolg toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>2015</u> €	<u>Begr.2015</u> €	<u>2014</u> €
9.7.1.4 Fricatiekosten			
9.7.1.4.1 Bestuurskosten			
Totale algemene bestuurskosten	5.510		3.478
Communicatie internet/tel.kosten	<u>--,--</u>		<u>1.794</u>
	5.510	10.000	5.272
9.7.1.4.2 Algemene bureaunkosten			
Totale algemene bureaunkosten	1.965	6.000	1.293
9.7.1.4.3 Algemene Leden Vergadering			
Diverse kosten ALV	325	1.000	237
9.7.1.4.4 Diverse kosten			
Financiële kosten	6.517		8.487
Afschrijvingskosten	936		935
Nagekomen baten/lasten	<u>222</u>		<u>-1.329</u>
	7.675	8.500	8.093
Totaal frictiekosten	15.475	25.500	14.895
	=====	=====	=====
Totaal	48.081	60.500	38.719
	=====	=====	=====

Bijlage C: Nadere toelichting Staat van Baten en Lasten

	<u>2015</u>	<u>2014</u>
9.7.2 Baten		
Aantal leden per 31 december	542	525
Aantal donateurs per 31 december	21	62



A D C A



ADCA Vereniging Nederland

Postbus 120
3150 AC Hoek van Holland

info@ataxie.nl
www.ataxie.nl

KvK 40482798
NL30 TRIO 0198 3888 45