

ADCA Vereniging

Betrokken en veerkrachtig



Jaarverslag 2016

Lotgenotencontact, het kloppende hart van de ADCA Vereniging

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	Organisatieontwikkeling	4
2.2	Samenstelling bestuur per 31.12.2016	5
3.	Leden	6
3.1	Leden en donateurs	6
3.2	Ereleden.....	6
3.3	Leden administratie	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
5.1	WMO ondersteuning.....	9
6.	Activiteiten.....	11
6.1	Lotgenotencontact	11
6.2	Bijzondere activiteiten.....	12
7.	Wetenschappelijk onderzoek.....	13
7.1	Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	13
7.2	Medische Advies Raad	13
8.	Netwerk.....	14
8.1	Aangesloten bij	14
9.	Financieel jaarverslag	15
9.1	Grondslagen voor de financiële verslaggeving	15
9.2	Begroting 2016	16
9.3	Financiële positie	17
9.4	Balans per	18
9.5	Bijlage A: Toelichting op de balans	19
9.6	Staat van baten en lasten	22
9.7	Bijlage B: toelichting op de staat van baten en lasten	22

1. Inleiding

Een jaar is omgevlogen. Het bestuur en de vrijwilligers van de ADCA Vereniging Nederland hebben in 2016 veel werk verzet. Werk dat niet alleen nodig is geworden door veranderingen in de wet- en regelgeving, maar ook meer recht doet aan het doel van een patiëntenvereniging zoals de ADCA Vereniging Nederland is en wil zijn.

2016 is van buitenaf in belangrijke mate beïnvloed door de brief van minister drs. E.I. Schippers die in januari 2016 verscheen en waarin zij de patiëntenorganisaties een rol toebedeelde in het versterken van de rol van de patiënt/cliënt in de zorg. Met als oogmerk het bevorderen van een veranderende rol van de patiënt in de zorg door aandacht te schenken aan het maken van eigen keuzes, het delen van ervaringskennis, die ten gunste van de zelfredzaamheid en eigen regie van de patiënt in de zorg moet gaan werken.

Het beleid dat zij voorstaat, bestaat uit drie belangrijke pijlers voor patiëntenverenigingen.

1. Het delen van ervaringskennis tussen patiënten.
2. Het bundelen van patiëntenervaringen en die benutten voor afstemming in de zorg.
3. Het vertegenwoordigen van patiënten in de richting van overheden en maatschappelijke organisaties.

Gaandeweg het jaar werd hiermee het beleid van de ADCA Vereniging in die richting gebogen door onder andere bijeenkomsten over omgaan met ziek zijn (Marinus van den Berg) en levenskunst¹ (Dick Kleinlugtenbelt). Ook waren er bijeenkomsten over revalidatie en fysiotherapie, de erfelijkheid van ADCA en het voorkomen van het doorgeven van deze erfelijke vorm van ataxie.

Ook de partnerdag kreeg na een jaar afwezigheid weer een plaats toebedeeld tussen de geplande activiteiten.

Kortom de kwaliteit van leven kwam meer centraal te staan in het verenigingsgebeuren.

De kracht van de vereniging: het lotgenotencontact, is en blijft het centrale gebeuren binnen de vereniging, de motor waarom alles draait. Zij is het kloppende hart waarmee alle activiteiten en thema's verbonden zijn.

Het bestuur legt in dit jaarverslag aan de leden van de vereniging met plezier en enige trots verantwoording af over wat in 2016 tot stand is gekomen en het beleid dat hierbij is gevolgd. Daarbij informeren we met dit verslag onze relaties, onder wie de subsidieverstrekker het Fonds PGO en andere belangstellenden.

¹ Joep Dohmen noemt levenskunst het leren omgaan met jezelf en de wereld en het verwerven van een persoonlijke levenshouding door na te denken over waar je staat, en je wensen en mogelijkheden daarop af te stemmen. Vervolgens is het vooral een kwestie van oefenen. (Levenskunst als tegen beweging. www.joepdohmen.com)

Veranderingen in de omgeving zijn nog weleens de aanleiding om veel zaken anders te willen aanpakken. Voor de ADCA Vereniging waren de voorgestelde beleidsveranderingen geen aanleiding om veel anders te willen doen. Eerder hebben we ons de vraag gesteld: hoe kunnen we de kracht van onze vereniging (het lotgenotencontact) benutten om de gewenste veranderingen de plaats te geven die zij verdienen? Dit vanuit de notie, dat voor mensen die lijden aan een zeldzame ziekte, lotgenotencontact fundamenteel is om andere mensen met ADCA te ontmoeten en ervaringen te kunnen uitwisselen.

Om die reden is dit jaarverslag geschreven met als thema:

Lotgenotencontact, het kloppende hart van de ADCA Vereniging.

Daarnaast is het bestuur zich ervan bewust dat zij behoort tot de categorie kleine patiëntenorganisaties en daarmee een beperkte invloed heeft in het zorglandschap. Hierom is in 2016 bewust meer samenwerking gezocht met andere patiënten- en koepelorganisaties.

In september 2016 werd door de vereniging deelgenomen aan de wereldwijde Awareness Day voor ataxie. Deze dag werd door het bestuur gebruikt om ADCA als ziekte meer gezicht te geven in onze samenleving. Er werd een uitvoerige campagne gevoerd in de verschillende media. Families waarin iemand aan ADCA leed, werden uitgenodigd aan deze dag als familie deel te nemen. De deelname aan deze dag werd laagdrempelig gehouden door een vrijwillige bijdrage te vragen van de deelnemers. De dag werd in meerdere opzichten een succes. Er namen in totaal ruim honderd mensen deel. Veel mensen namen als familie deel, waardoor de dag ook meer het karakter kreeg van een groot familiefeest en reünie. De thema's van de voordrachten: erfelijkheid en ADCA en levenskunst, werden door iedereen als nuttig en leerzaam ervaren. Dus zeker een activiteit die voor herhaling vatbaar is.

Het bestuur kijkt op 2016 terug als een belangrijk jaar in de geschiedenis van de ADCA vereniging. Ten behoeve van de leden zijn weer veel activiteiten als lotgenotencontact ondernomen. Daarnaast is een belangrijke aanzet gegeven tot in een koerswijziging richting belangenorganisatie zonder de kernactiviteit van de vereniging uit het oog te verliezen. Sterker nog die kern is gebruikt als kloppend hart en centrale activiteit voor de komende beleidswijziging.

Al met al is 2016 hiermee een verwachtings- en beloftevol jaar geworden met een uitzicht op mooie ontwikkelingen.

Namens het bestuur

Gerard Kulker
Voorzitter

2. Bestuur

Het algemeen bestuur kwam in 2016 8 maal voor een reguliere bestuursvergadering bijeen. Het dagelijks bestuur hield een keer apart een vergadering.

In januari 2016 was een gezamenlijk overleg tussen de Medische Advies Raad (MAR) en het bestuur.

In september 2016 hield het bestuur een zogenoemde 'heidag' om te komen tot een meerjarenbeleidplan. Voor deze dag werden twee externe deskundige uitgenodigd om het bestuur te adviseren. Dick Kleinlugtenbelt hield een voordracht over levenskunst. Marjolijn Vencken droeg ingrediënten aan voor een actieplan 2017.

2.1 Organisatieontwikkeling

De bestuurlijke continuïteit heeft in 2016 bijgedragen aan de verdere ontwikkeling van de vereniging. Mede hierdoor is de in 2015 ingeslagen weg verder uitgewerkt in een beleidsplan voor de komende 5 jaar. Dit in de wetenschap dat de patiëntenvereniging in de toekomst meer taken zal gaan krijgen op het gebied van de belangenbehartiging. Toen eind 2016 bekend werd dat er voor deze taak extra subsidie kon worden aangevraagd, werd hiervan dan ook door het bestuur direct dankbaar gebruik gemaakt.

Zo werd o.a. extra subsidie gevraagd om de relatie van de vereniging met expertise en behandelcentra te kunnen uitwerken met als belangrijkste doel het implementeren van de zorgstandaard en de belangen van onze leden naar de zorg goed te kunnen behartigen.

In november 2016 vond opnieuw een vrijwilligersbijeenkomst plaats.

Door het bestuur wordt deze dag benut om de vrijwilligers te bedanken voor hun inzet voor de vereniging, het welkom heten van nieuwe vrijwilligers en het zoeken van vrijwilligers voor bestaande vacatures.

Daarnaast krijgen vrijwilligers de gelegenheid om mee te denken over met het gevoerde beleid en het beschikbare budget voor de activiteiten in het komende jaar.

Vooruitlopend op een vacature in het bestuur is in samenwerking met de PGO een actie op touw gezet om kandidaat bestuursleden te werven. Deze actie - die zowel intern als extern is uitgezet - heeft een paar kandidaten opgeleverd, waarvan een kandidaat in de komende Algemene Ledenvergadering (ALV) zal worden voorgedragen voor benoeming als penningmeester.

De andere kandidaten hebben van een eventuele benoeming afgezien vanwege hun privésituatie.

De samenstelling van het bestuur is met deze benoeming ongewijzigd gebleven in patiënten, partners en vrijwilligers.

2.2 Samenstelling bestuur per 31.12.2016

Egbert Veenstra, algemeen bestuurslid

Els Zwetsloot, algemeen bestuurslid en ledenadministratie

Gabriëlle Donné - Op den Kelder, te benoemen penningmeester

Gerard Kulker, voorzitter

Henk van Lambalgen, secretaris

Yvonne Lutzke, algemeen bestuurslid

Op de komende ALV van 20 mei 2017 zal officieel afscheid worden genomen van Wilbert Uijl als penningmeester. Zijn benoemingstermijn is in november 2016 afgelopen. Hij heeft zich niet herkiesbaar gesteld.

Omdat het hier gaat om de vacature van penningmeester, heeft het bestuur conform de voorziening in het huishoudelijk reglement artikel 4.1.3. Voorzien in een tussentijdse benoeming. Op de eerdergenoemde ALV zal conform artikel 12 van de statuten door het bestuur een bindende voordracht worden gedaan voor benoeming van Gabriëlle Donné - Op den Kelder.

In het jaarverslag van 2015 werd de gevolgde procedure bekend gemaakt en in de ALV van mei 2015 werd met deze gang van zaken door de vergadering ingestemd.

3. Leden

3.1 Leden en donateurs

Op 1 januari 2016 telt de vereniging 562 leden/donateurs en 1 erelid.

Op 31 december 2016 telt de vereniging 471 leden, 74 donateurs en 2 ereleden.

46 leden zijn of overleden of hebben hun lidmaatschap in 2016 schriftelijk opgezegd.

Er is dus sprake van een terugloop in ledental doordat het aantal nieuwe leden (31) lager ligt dan de vertrokken leden.

Nieuwe leden ontvangen een welkomstpakket, dat bestaat uit de folder van de ataxie vereniging, het laatst uitgekomen nummer van de ADCA krant en de huisartsenbrochure.

3.2 Ereleden

Mevr. Helen Rikken

Dhr. Ewout Brunt

3.3 Leden administratie

Omdat de ledenadministratie uit niet meer bestaat dan generieke persoonsgegevens zoals naam, adres, woonplaats, telefoon, e-mailadres, m/v, en banknummer, hoeft de vereniging zich niet te laten registreren bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

De vereniging is verplicht zich te houden aan de Wet Bescherming Persoonsregistratie (WPB). Zij dient voor haar ledenadministratie de wettelijke regels en basisbeginselen te volgen. Dit houdt o.a. in dat de vereniging de haar beschikbare gegevens niet met anderen mag delen of openbaar maken.

Eerder werd vanwege het toenemende aantal onderzoeksvragen overwogen om beperkt gezondheidsgegevens van leden in het bestand op te nemen. In het bestuur is besloten dit niet te doen en het huidige beleid te blijven volgen. Wat betekent dat zij leden op de hoogte houdt van onderzoek waarvoor bepaalde leden in aanmerking komen. Deze dienen zich daarna zelf aan te melden als zij aan het betreffende onderzoek willen deelnemen. De redenen om dit zo te houden is omdat het bestuur dergelijke gegevens te privé vindt. Daarnaast vraagt een dergelijke registratie een duidelijk andere vorm van registratie en brengt andere juridische verplichtingen met zich mee.

4. Public relations

4.1 Voorlichting

Voor interne voorlichting en vragen kunnen leden o.a. gebruik maken van de zogenoemde lotgenoten telefoon en de mail info@ataxie.nl

Voor bepaalde informatieve vragen van leden kan een lotgenotencontact ingezet worden. Onder andere om ervaringen uit te wisselen of specifieke vragen over een SCA type te beantwoorden.

Ook is voor leden en belangstellenden schriftelijke informatie beschikbaar zoals de huisartsenfolder, zorgstandaard, verschillende folders en ander materiaal.

De verenigingsfolder is in 2016 bijgesteld en opnieuw gedrukt. Hiervoor is een ander verenigingsstijl ontwikkeld, die aansluit op de stijl van o.a. de patiëntenversie van de zorgstandaard. Het ligt in de bedoeling om deze stijl uit te rollen over alle officiële stukken van de vereniging.

De in het vorige jaarverslag genoemde informatie over ADCA van de NAF is wel vertaald, maar helaas door omstandigheden nog niet beschikbaar op de website. Dit zal binnenkort wel het geval zijn.

4.2 Naamsbekendheid

In 2016 is de Awareness Day gebruikt om meer bekendheid te geven aan de Vereniging en ADCA als zeldzame ziekte. Hiervoor is o.a. de schrijvende media gebruikt om mensen die lijden aan ADCA en geen lid van de vereniging zijn toch te kunnen uitnodigen. Daarnaast zijn ADCA patiënten uitgenodigd om samen met hun familie deel te nemen aan deze dag. Ruim honderd mensen zijn ingegaan op onze uitnodiging en we kijken terug op een zeer geslaagde dag.

Vanuit ons lidmaatschap van de Dutch Brain Council nemen wij met enige regelmaat deel aan de zogenaamde 'hersenstrat' op beurzen. We staan hier samen met andere hersengerelateerde patiëntenverenigingen en merken dat deze bundeling niet alleen meer aandacht genereert, maar ook uitwisseling van ideeën tussen verenigingen.

4.3 Beurzen

In 2016 heeft er een wisseling plaats gevonden in de bezetting en aansturing van deelname aan beurzen. Na een jarenlange inzet van Harry en Heleen Mensinga konden zij letterlijk de 'kar' niet langer trekken om ervoor zorg te dragen dat de spullen op de beurs kwamen. Vanuit het bestuur (Yvonne Lutzke) is de zaak voortgezet en merkten wij aan den lijve wat het betekent om dit te moeten organiseren. In november 2016 is er een nieuwe vrijwilliger gevonden, die met nieuw elan onze deelname aan beurzen verder vorm en inhoud zal geven.

Daarnaast is er een notitie beurzen geschreven en in het bestuur vastgesteld als leidraad voor onze deelname aan de gekozen beurzen.

Al met al kijken wij met dankbaarheid terug op het vele werk waarmee de familie Mensinga onze presentatie op beurzen heeft verzorgd. Gelukkig is

er iemand gevonden die het stokje van Harry en Heleen heeft kunnen overnemen.

4.4 Publicaties

- De ADCA/SCA-krant is in 2016 opnieuw viermaal uitgebracht in een oplage van 650 stuks. We kunnen ons blijven verheugen op voldoende bijdragen vanuit leden, bestuursleden en vrijwilligers, de MAR, het VSOP, wetenschappelijke onderzoekers, sprekers op bijeenkomsten en van de redactie om steeds een interessante en goed leesbare krant te kunnen uitbrengen.
- Om de inhoud van de krant meer op het niveau van een magazine te tillen, is in 2016 eveneens een aantal nieuwsbrieven uitgebracht. Nog niet met een vaste frequentie, maar het ligt in de bedoeling dit per 2017 wel te realiseren.
- De redactie heeft in 2016 te maken gehad met een lagere bezetting vanwege privéomstandigheden van een van haar leden. De redactie bestaat in 2016 uit: Marjanne Visscher, Jenny Uijl, Nynke Schukking en Rolf Hoekstra. Vanuit het bestuur is de voorzitter Gerard Kulker als contactpersoon toegevoegd.

4.5 Sociale media

In 2016 zijn we er helaas niet in geslaagd om op de website het beloofde forum in te richten, dit staat nu voor 2017 gepland.

De facebook pagina wordt vooral gebruikt voor het doorgeven van informatie, nieuws en 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

2016 is vooral gebruikt om als bestuur en vereniging ons voor te bereiden op de nieuwe taken, die de minister van VWS de patiëntenverenigingen heeft toebedeeld.

Voor een deel heeft dit betekend dat we de lotgenotencontacten anders zijn gaan inzetten dan voorheen. Het thema levenskunst is opgevoerd en heeft een belangrijke rol gekregen om de kwaliteit van leven bij onze leden meer onder de aandacht te brengen.

Daarnaast heeft het bestuur zich gebogen over een meerjarenbeleid, dat eind 2016 onderwerp was van een 'heidag' van het bestuur en in belangrijke mate de bouwstenen heeft aangereikt voor het werkplan 2017. Daarnaast is de extra subsidie voor belangenbehartiging aangevraagd en gaat in 2017 vorm krijgen door een viertal uit te werken speerpunten (zie ook Begroting 2017 in Hfd.9.2):

- Het opzetten van een klankbordgroep waarin leden het bestuur input geven over te voeren beleid en andere vragen die binnen de gezondheidszorg en vereniging een rol spelen.
- Het opbouwen van een goede relatie met de twee benoemde expertise en andere behandelcentra voor ADCA. Het implementeren van de zorgstandaard zal hiervan een van de doelstellingen zijn.
- Het verder uitbouwen van de ondersteuning aan leden in het kader van de WMO bij het keukentafelgesprek en andere kwesties die een rol spelen.
- Actief deelnemen aan samenwerkingsverbanden, platforms en koepels.

5.1 WMO ondersteuning

In het vorige jaar zijn vrijwilligers met WMO ervaring geworven, die samen een WMO-commissie vormen. Zij zijn het ondersteuningsloket voor onze leden. 2016 was het eerste jaar waarin leden van deze mogelijkheid gebruik konden maken. Het bestuur verwacht dat we onze leden hiermee ondersteuning op maat kunnen bieden, die in sterke mate gericht is op wat patiënten met ADCA specifiek nodig hebben. Kennis van ADCA is lang niet altijd bij gemeenten aanwezig, zodat bij hen onvoldoende bekend is met welke beperkingen onze leden te maken hebben.

De vrijwilligers die de commissie bemensen wonen verspreid door het land, waardoor de ondersteuning dichtbij de woonplaats op aanvraag beschikbaar is. Bij onze ondersteuning blijft u wel zelf verantwoordelijk voor het aanvragen van een voorziening bij de Gemeente, maar met kennis van zaken zullen onze vrijwilligers u ondersteunen en bijstaan bij uw aanvraag. Een vorm van belangenbehartiging, die past in het nieuwe beleidskader van het ministerie van VWS.

De ondersteuning vanuit de commissie wordt kosteloos aangeboden en kunt u inschakelen bij de intake en/of het keukentafelgesprek, zoals u ook andere onafhankelijke instanties hiervoor kunt inschakelen. Bent u het niet

eens met de besluitvorming dan kunnen onze vrijwilligers u ondersteunen om beroep aan te tekenen.

We hebben al verschillende aanvragen gehad. Het bestuur voorziet dat in de toekomst de commissie veelvuldig zal worden ingeschakeld doordat u als de doelgroep nou eenmaal bent aangewezen op de WMO voorzieningen.

Een voorbeeld:

Een van onze leden vroeg onze steun bij een intakegesprek. Meneer had behoefte aan een driewieler en vroeg die aan via de WMO. In het gesprek kwamen onder andere ook vragen aan de orde over huishoudelijke zorg, een traplift of een scootmobiel. De specifieke ADCA beperkingen konden goed worden belicht waardoor de consulente ja zei, maar er bleek meer nodig.

Voor het gebruik van de driewieler was trapondersteuning nodig en meneer wilde de fiets kopen via een PGB. Maar een PGB vergoedt niet het hele bedrag dat nodig is. Samen kregen we na goed overleg 70% procent van de kosten vergoed. Er werd ook een ergotherapeut ingezet bij deze aanvraag om aan te tonen dat trapondersteuning echt onontbeerlijk was voor de meneer. Ook werden aanpassingen aan de driewieler gerealiseerd zoals binders op de pedalen, zodat hij een goed houvast had met de voeten. ADCA als ziekte was voor deze gemeente nieuw, maar door de specifieke kennis bij onze vrijwilliger uit de WMO commissie, kon hij de vragen die vanuit de gemeente werden gesteld goed uit de doeken doen.

6. Activiteiten

De vereniging beschikt over een uitgebreid aanbod aan activiteiten, die door het jaar heen plaatsvinden.

- Vier regiodagen (regio's noord, oost, zuid en west)
- Lotgenotenvakantie
- Jongeren contactdag
- 2 landelijke contactdagen
- Wandelgroep vanaf het voorjaar tot het najaar
- Op de koffie bij . . . vanaf einde najaar tot het vroege voorjaar
- Partnerdag
- Vrijwilligersbijeenkomst
- Algemene ledenvergadering

De vereniging is dankbaar dat zij over een grote groep vrijwilligers kan beschikken om al deze activiteiten mogelijk te maken. Op de jaarlijkse vrijwilligersbijeenkomst heeft het bestuur alle vrijwilligers van harte bedankt voor hun inzet in 2016. Deze bijeenkomst is tevens gebruikt om nieuwe vrijwilligers te werven en welkom te heten. Tot op heden slagen we er voldoende in om het geringe verloop aan vrijwilligers op te vangen.

6.1 Lotgenotencontact

Voornoemde lotgenotencontacten zijn in 2016 allemaal met succes georganiseerd.

Nieuw in deze reeks is de 2^e landelijke contactdag, die dit jaar samenviel met de Awareness Day voor Ataxie. Deze contactdag werd gecombineerd met de jongeren contactdag met op hun verzoek een lezing over de erfelijkheid van ADCA. Daarnaast werd er een lezing gehouden over de zogenoemde levenskunst.

De bijeenkomst was zo succesvol dat we hebben besloten volgend jaar opnieuw zo'n dag een plek te geven. Aan deze contactdag namen ruim 100 mensen deel met ADCA in de familie. Ook was er een apart kinder- en jeugdprogramma.

De belangstelling voor de wandelgroep blijft groeien, vindt door heel Nederland plaats en wordt door een van onze leden ter plaatse georganiseerd. Een vrijwilliger van de vereniging staat hen bij om een goede en passende keuze te maken.

'Op de koffie bij . . . ' begint in 2016 langzaam op gang te komen, maar mag zich in de loop van 2016 verheugen op een toenemend aantal deelnemers.

Het geldt dat bij beide activiteiten onder de deelnemers wordt opgehaald is bestemd voor wetenschappelijk onderzoek bij ADCA.

Ook de regiodagen kennen mede door een goed inhoudelijk programma een toenemend aantal deelnemers. Op deze dagen zijn ook altijd een paar bestuursleden aanwezig om vragen te beantwoorden en te ervaren wat er onder de leden leeft.

Op de contactdagen zijn er altijd twee vrijwilligers aanwezig die handige (zorg)hulpmiddelen met korting verkopen. Ook zorgen zij voor promotie materiaal, de donatiepot e.d.

De 1^e landelijke contactdag vond weer plaats op dezelfde dag als de ALV. Mede hierdoor wordt de ALV goed bezocht.

De partnerdag werd in het najaar gehouden en kende voldoende deelnemers. Niet alleen partners, maar ook moeders en vaders van ADCA patiënten. Zij genoten van een mooie dag in de kruidentuin van Dr. Vogel en wisselden met elkaar nuttige ervaringen uit.

De lotgenoten vakantieweek vond plaats van zaterdag 18 juni tot 24 juni 2016 in de Biestheuvel te Hoogeloon. Totaal hebben 20 lotgenoten aan deze vakantie week deelgenomen onder begeleiding van 14 vrijwilligers.

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

- VSB fonds, *iedereen doet mee*
- Kansfonds, *geven om een ander*

Een impressie en een verslag van deze lotgenoten vakantieweek is gepubliceerd in de ADCA/SCA-krant van oktober 2016. Een foto impressie is te zien op de site.

6.2 Bijzondere activiteiten

In 2016 is het voucherproject 'Zorgvisie' van start gegaan.

De gehouden raadpleging van de achterban heeft voldoende ervaringen opgeleverd van leden met de neuroloog, de revalidatiearts, fysiotherapie, logopedie en maatschappelijk werk. Ook zijn een aantal zorgverleners betrokken bij het project. Vanuit deze ervaringen worden zorginhoudelijke speerpunten verzameld en gedeeld met de leden en beroepsinstanties.

Daarnaast wordt de ontwikkeling gevolgd van de kwaliteitsstandaard voor Parkinsonisme en bezien waar mogelijke raakvlakken zijn met ons voucherproject.

Hoewel de geïnventariseerde ervaringen nog dienen te worden geordend, zijn er een paar zaken die opvallen:

- ADCA patiënten zouden door artsen meer verwezen kunnen worden naar een revalidatiearts als zorgcoördinator voor o.a. fysiotherapie.
- Naast fysiotherapie is het goed voor patiënten, die ervoor kiezen thuis hun oefeningen te doen, een programma te ontwikkelen dat bestaat uit specifieke oefeningen bijvoorbeeld looptraining en/of valtechnieken.
- Voor logopedisten lijkt een goede informatiefolder over ADCA op zijn plaats of een overzicht (landelijk) om een aantal gespecialiseerde logopedisten in beeld te krijgen die door patiënten kunnen worden geraadpleegd. Naast spraakoefeningen staan slikproblemen centraal.

7. Wetenschappelijk onderzoek

De vereniging mag zich vanwege een toenemend aantal sponsor-activiteiten verheugen op een toenemend budget voor wetenschappelijk onderzoek. Reden om ons als bestuur te buigen over hoe we deze beperkte middelen zo efficiënt en gericht mogelijk op bepaalde gebieden kunnen inzetten.

We hebben ons hierbij gerealiseerd dat het bestuur onvoldoende toegerust is om deze taak op zich te nemen. Er is daarom een commissie wetenschappelijk onderzoek (cie. WO) opgericht, die het bestuur bij deze taak gaat adviseren.

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

7.1 Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek

Met enige regelmaat wordt het bestuur van de ADCA vereniging gevraagd een bepaald onderzoek te ondersteunen met een adhesiebetuiging of een kleine financiële bijdrage. Tot op heden heeft het bestuur hierin een bepaald beleid gevolgd. Beleid dat is gebaseerd op het mogelijke nut van dit onderzoek naar ADCA of een bepaald type SCA. In de toekomst zal de cie. WO in deze gevallen om een advies worden gevraagd.

De financiële ondersteuning d.m.v. een donatie bij het afstaan van hersenweefsel ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek is voortgezet.

7.2 Medische Advies Raad

In de Medische Adviesraad (MAR) zijn meerdere disciplines vertegenwoordigd. De leden zijn werkzaam bij verschillende universiteiten in Nederland.

In 2016 was de bezetting van de MAR:

Mw. dr. Esther Brusse, neuroloog

Mw. dr. Jetty van Meeteren, revalidatiearts, voorzitter

Mw. dr. Willeke van Roon, medisch bioloog

Mw. drs. Meyke Schouten, klinisch geneticus

Mw. dr. Dineke Verbeek, moleculair bioloog

Dhr. dr. Jeroen de Vries, neuroloog

Dhr. dr. Bart van den Warrenburg, neuroloog

8. Netwerk

De ADCA vereniging is te beschouwen als een van de kleine patiëntenverenigingen in Nederland. Zij richt zich specifiek op mensen met ADCA, een vorm van ataxie. Voor de herkenbaarheid en het lotgenoten contact is het belangrijk om een zelfstandig en te onderscheiden vereniging te zijn. Maar als het erop aankomt enig gewicht in de schaal van het wetenschappelijk onderzoek of de gezondheidszorg te leggen, dan heeft de vereniging baat bij samenwerking met soortgelijke verenigingen.

Om die reden maakt de ADCA vereniging deel uit van een aantal samenwerkingsverbanden en is zij lid van een aantal koepelorganisaties.

Voor deskundige ondersteuning in bestuurlijke of inhoudelijke zin maakt zij gebruik van organisaties, die bepaalde diensten leveren.

De betrokkenheid bij koepelorganisaties vanuit de ADCA vereniging is niet optimaal en voor verbetering vatbaar. Enerzijds komt dit doordat de ADCA vereniging een aantal jaren vooral intern en inhoudelijk gericht is geweest op de eigen organisatie. Anderzijds zijn de koepelorganisaties te veel op algemene, generalistische zaken gericht zoals voor specifieke doelgroepen als de gehandicapte mensen. Zij onderscheiden zich nauwelijks als brancheorganisatie, die zich richt op het belang van de sector patiëntenverenigingen. Binnen patiëntenverenigingen leeft er van daaruit enige kritiek op het functioneren van de koepelorganisaties. Het bestuur van de ADCA vereniging heeft daarom besloten zich meer te gaan richten op de samenwerking met en bijdrage aan koepelorganisaties.

8.1 Aangesloten bij

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

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 2016. 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 2017

BATEN		LASTEN	
Subsidie	45.000	<i>LOTGENOTENCONTACT</i>	
Interest	100	Landelijke Contactdag	5.500
Contributie	16.000	Reg. Bijeenkomsten	5.200
Vriendenloterij	1.000	Jongerencontact	1.250
Donateurs/begunstigers	1.400	Lotgenotenvakantie	17.000
Eigen bijdragen vakantieweken	8.800	Overig lotgenotencontact	<u>3.500</u>
Giften en sponsoring vakantieweken	8.200		32.450
Totaal baten	80.500	<i>VOORLICHTING</i>	
		ADCA-krant	9.200
		Website	1.500
		Brochures	1.000
		Beurzen en PR	<u>5.000</u>
			16.700
		<i>BELANGENBEHARTIGING</i>	
		Oprichten klankbordgroep	4.000
		Relatieontwikkeling expertisecentra	4.000
		Opzetten team WMO ondersteuning	1.500
		Contributie koepels, platforms e.a.	500
		Kosten (inter)nationale contacten	<u>2.850</u>
			12.850
		<i>INSTANDHOUDINGSKOSTEN</i>	
		Bestuurskosten	6.000
		Vaste onkostenvergoedingen	2.500
		Algemene ledenvergadering	500
		Alg. bureaunkosten	2.500
		Financiële en secretariële ondersteuning APN	7.500
		Notulist eenmalig in 2017	<u>800</u>
			19.800
		Totaal lasten	81.800
		Aanvulling uit Algemene Reserve	<u>-1.300</u>
		Totaal	80.500

9.3 Financiële positie

	<u>31-12-2016</u>	<u>01-01-2016</u>
	€	€
Liquide middelen	54.795	56.822
Vorderingen/voorraden	<u>18.102</u>	<u>4.309</u>
	72.897	61.131
Af: schulden op korte termijn	<u>2.620</u>	<u>6.224</u>
Kapitaal	70.277	54.907
Mutatie liquiditeitspositie	15.370	

9.3.1 Verzekeringen

De Stichting heeft de navolgende verzekeringen:
Bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering

9.3.2 Plaatsgevonden controles

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

9.3.3 Samenstelling jaarrekening

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

9.4 Balans per

	<u>31-12-2016</u>	<u>01-01-2016</u>
	€	€
9.4.1 Activa		
9.4.1.1 Materiële vaste activa		
Technische apparatuur	--,--	--,--
9.4.1.2 Vorderingen en overlopende activa		
Vooruitbetaalde kosten	5.176	--,--
Te ontvangen posten	<u>12.926</u>	<u>4.309</u>
	18.102	4.309
9.4.1.3 Liquide middelen		
Kas/bank/ giro	54.795	56.822
Totaal Activa	72.897	61.131
	=====	=====
9.4.2 Passiva		
9.4.2.1 Kapitaal en reserves		
Eigen vermogen	17.040	17.040
Algemene reserve	<u>29.610</u>	<u>17.572</u>
	46.650	34.612
9.4.2.2 Bestemmingsreserves		
Wetenschappelijk onderzoek	6.074	1.561
Wetenschappelijk onderzoek SCA6	9.101	9.101
Vakantieweken	6.452	7.478
Wandelfonds	<u>2.000</u>	<u>2.155</u>
	23.627	20.295
9.4.2.3 Schulden op korte termijn en overlopende passiva		
Nog te betalen posten	174	345
Crediteuren	<u>2.446</u>	<u>5.879</u>
	2.620	6.224
Totaal Passiva	72.897	61.131
	=====	=====

9.5 Bijlage A: Toelichting op de balans

9.5.1 Activa

9.5.1.1 Vorderingen en overlopende activa

9.5.1.1.1 Vooruitbetaalde kosten

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
	€	€
Libertas	1.563	--,--
De Strandhoeve	<u>3.613</u>	<u>--,--</u>
	5.176	--,--

9.5.1.1.2 Nog te ontvangen posten

Interest	39	89
PGO Support	100	100
Waarborgsom PostNL	120	120
St. Kans fonds	--,--	4.000
Overboeking rek. SCA6	9.160	--,--
Overboeking Rabobank r/c	1.221	--,--
Overboeking Rabobank spaar	1.402	--,--
VSOP	280	--,--
Stichting APN	<u>604</u>	<u>--,--</u>
	12.926	4.309

9.5.1.2 Liquide middelen

ING r/c 9550168	0	2.281
ING spaar 9550168	0	248
Rabobank r/c 117384925	0	1.023
Rabo spaar 1514405679	0	1.393
Triodos r/c 0198 3888 45	6.361	5.052
Triodos spaar 2205 2452 52	48.030	37.682
Triodos vak.w. 0390 9877 51	404	--,--
Rabo SCA6 r/c 158584686	0	42
Rabo SCA6 spaar 3291635361	<u>0</u>	<u>9.101</u>
	54.795	56.822

Bijlage A: vervolg toelichting op de balans

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
	€	€
9.5.2 Passiva		
9.5.2.1 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	17.572	12.501
Af: Correctie Reserve 2015	-4	30
Af: T.g.v. Wetensch. Onderzoek	<u>-2.500</u>	<u>--,--</u>
	15.068	12.531
Resultaat	<u>14.542</u>	<u>5.041</u>
Saldo 31-12	29.610	17.572
Bestemmingsreserve Wetenschappelijk Onderzoek		
Saldo 01-01	1.561	-1.259
Bij: Storting door leden	1.588	2.820
Bij: Bijdrage Algemene reserve	2.500	--,--
Bij: Bijdrage Wandelfonds	425	--,--
Af: Bijdrage W.O.	<u>--,--</u>	<u>--,--</u>
Saldo 31-12	6.074	1.561
Bestemmingsreserve Wetenschappelijk Onderzoek SCA6		
Saldo 01-01	9.101	9.131
Dotatie	<u>--,--</u>	<u>-30</u>
Saldo 31-12	9.101	9.101
Bestemmingsreserve Vakantieweken		
Saldo 01-01	7.478	3.776
Af: Kosten organisatie e.d.	-14.542	-13.284
Bij: Bijdrage leden/sponsors	13.516	14.611
Reservering sponsorgeld	<u>--,--</u>	<u>2.375</u>
Saldo 31-12	6.452	7.478

Bijlage A: vervolg toelichting op de balans

	<u>2016</u> €	<u>2015</u> €
Bestemmingsreserve Wandelfonds		
Saldo 01-01	2.155	1.322
Af: Kosten organisatie e.d.	-1.296	-382
Af: T.g.v. Wetensch Onderzoek	-425	--,--
Bij: Bijdrage leden	<u>1.566</u>	<u>1.215</u>
Saldo 31-12	2.000	2.155
9.5.2.2 Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Crediteuren	2.446	5.879
Nog te betalen contributie DBC	100	
Te betalen kosten bank	<u>74</u>	<u>345</u>
	2.620	6.224

9.6 Staat van baten en lasten

	<u>2016</u> €	<u>Begr.2016</u> €	<u>2015</u> €
9.6.1 Baten			
Contributie	16.063	16.000	14.889
Interest	--,--	100	--,--
Giften	7.420	1.400	2.203
Subsidie VWS unit Fonds PGO	35.000	35.000	35.000
Vriendenloterij	1.446	1.000	928
Bijdrage leden	--,--		--,--
Verkoop brochures/kleding	65		12
Ontvangen leden t.g.v. W.O.	1.588		2.820
Onttrekking Alg.res. t.g.v. W.O.	2.500		--,--
Ontvangen t.g.v. Wandelfonds	1.566		1.215
Onttrekking Wandelfonds t.g.v. W.O.	425		--,--
Ontvangen leden t.g.v. Vak.weken	8.660	8.800	8.950
Ontv. Giften/sponsor Vak.weken	<u>4.856</u>	<u>8.200</u>	<u>8.036</u>
	79.589	70.500	74.053
	=====	=====	=====
9.6.2 Lasten			
Lotgenotencontact	15.049	13.500	11.253
Voorlichting	15.536	19.000	17.155
Belangenbehartiging	1.082	2.000	3.569
Lidmaatschappen	1.197	1.000	629
Instandhoudingskosten	<u>12.646</u>	<u>15.500</u>	<u>15.475</u>
	45.510	51.000	48.081
Kosten Vakantieweken	14.542	17.000	13.284
Kosten Wandelfonds	<u>1.721</u>		<u>382</u>
	61.773	68.000	61.747
Bestemmingsreserve W.O.	4.513	2.500	2.820
Bijdrage W.O.	--,--		--,--
Bestemmingsreserve W.O. SCA6	--,--		--,--
Bestemmingsreserve Vak.weken	-1.026		3.702
Bestemmingsreserve Wandelfonds	<u>-155</u>		<u>833</u>
	65.105	70.500	69.102
	=====		=====
Resultaat voor bestemming	14.484		4.951
Interest	58		90
Resultaatsbestemming alg.res. -/-	<u>14.542</u>		<u>-5.041</u>
Resultaat na bestemming	0		0

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

	<u>2016</u> €	<u>Begr.2016</u> €	<u>2015</u> €
9.7.1 Lasten			
9.7.1.1 Lotgenotencontact			
9.7.1.1.1 Landelijke contactdagen			
Totale kosten LCD	3.204	3.000	3.069
9.7.1.1.2 Regionale bijeenkomsten			
Totale kosten Regio Noord	1.169	1.000	1.238
Totale kosten Regio West	1.140	1.000	1.565
Totale kosten Regio Zuid	1.000	1.000	437
Totale kosten Regio Oost	1.177	1.000	1.128
Totale kosten Jongeren dag	1.250	1.250	501
Totale kosten inf. lotgenotencontact	6.065	5.250	3.315
Totale kosten partnerdagen	44	-----	--/--
	11.845	10.500	8.184
Totaal lotgenotencontact	15.049 =====	13.500 =====	11.253 =====

9.7.1.1.3 Schriftelijke toelichting

Over het algemeen zien we een stijging in de kosten van het lotgenotencontact. Dit komt onder andere doordat er meer activiteiten worden ondernomen en het organiseren van de Awareness Day in Ouwehands dierenpark.

Bijlage B: vervolg toelichting staat van baten en lasten

	<u>2016</u> €	<u>Begr.2016</u> €	<u>2015</u> €
9.7.1.2 Voorlichting			
9.7.1.2.1 ADCA krant			
Totale kosten ADCA krant	7.391	9.000	9.631
9.7.1.2.2 Website			
Totale kosten Website	1.088	3.000	5.192
9.7.1.2.3 Informatievoorziening			
Porto	2.568		366
Div. kosten informatievoorziening	<u>1.919</u>		<u>81</u>
	4.487	3.000	447
9.7.1.2.4 Support-Huisartsen-Gezond en Wel			
Totale beurskosten/PR materiaal	2.570	4.000	1.885
Totaal voorlichting	<u>15.536</u> =====	<u>19.000</u> =====	<u>17.155</u> =====

9.7.1.2.5 Schriftelijke toelichting

De totale kosten van de ADCA krant zijn gedaald, dit heeft te maken dat de porto nu apart wordt opgevoerd met de andere portokosten onder informatievoorziening (9.7.1.2.3).

Bij de website is de begroting niet gerealiseerd, dit komt doordat een aantal van de projecten die voor dit jaar gepland stonden al in 2015 zijn uitgevoerd.

Een ander opvallend punt zijn de beurzen. Doordat we gebruik konden maken van de hersenstraat van de DBC, zijn de kosten voor deze beurzen aanzienlijk minder dan begroot.

Bijlage B: vervolg toelichting staat van baten en lasten

	<u>2016</u> €	<u>Begr.2016</u> €	<u>2015</u> €
9.7.1.3 Belangenbehartiging			
9.7.1.3.1 Lidmaatschappen			
Contributie VSOP	270		262
Contributie Ieder(in)	192		192
Contributie Eurordis	75		75
Contributie DBC	100		100
Contributie Nat.AtaxiaFoundation	60		--,--
Contributie Euro Ataxia	<u>500</u>		<u>--,--</u>
	1197	1.000	629
9.7.1.3.2 Bijwonen congressen/symposia			
Externe contacten Europees	618		675
Externe contacten Nationaal	<u>129</u>		<u>1.459</u>
	747	2.000	2.135
9.7.1.3.3 Adviesraad			
Totale kosten MAR	335		1.435
Totaal Belangenbehartiging	<u>2.279</u> =====	<u>3.000</u> =====	<u>4.198</u> =====

9.7.1.3.4 Schriftelijke toelichting

Afgelopen jaar hebben we geen betaalde congressen bijgewoond, waardoor deze kosten flink zijn gedaald.

Bijlage B: vervolg toelichting staat van baten en lasten

	<u>2016</u> €	<u>Begr.2016</u> €	<u>2015</u> €
9.7.1.4 Instandhoudingskosten			
9.7.1.4.1 Bestuurskosten			
Totale algemene bestuurskosten	5.098	7.500	5.510
9.7.1.4.2 Algemene bureaunkosten			
Totale algemene bureaunkosten	386	2.500	1.965
9.7.1.4.3 Algemene Leden Vergadering			
Diverse kosten ALV	308	500	325
9.7.1.4.4 Diverse kosten			
Financiële kosten	6.582	5.000	6.517
Afschrijvingskosten	--,--		936
Nagekomen baten/lasten	<u>272</u>	<u> </u>	<u>222</u>
	6.854	5.000	7.675
Totaal instandhoudingskosten	12.646	15.500	15.475
	=====	=====	=====
Totaal	45.410	51.000	48.081
	=====	=====	=====

9.7.1.4.5 Schriftelijke toelichting

De bestuurskosten zijn lager uitgevallen dan begroot. In de begroting is rekening gehouden met een stijging van de kosten vanwege het vergaderen op een externe locatie. Mede doordat er minder is vergaderd dan in 2015 is deze stijging er niet gekomen.



ADCA Vereniging Nederland

Postbus 120
3150 AC Hoek van Holland

info@ataxie.nl
www.ataxie.nl

KvK 40482798
NL30 TRIO 0198 3888 45