

Patiëntenvereniging Autosomaal
Dominant Cerebellaire Ataxie
Vereniging Nederland

Jaarverslag 2017

Lotgenotencontact als basis voor belangenbehartiging



Betrokken en veerkrachtig

Inhoud

1	Inleiding	1
2	Bestuur	4
	2.1 Organisatieontwikkeling	4
	2.2 Samenstelling bestuur per 31.12.2017	5
3	Leden	6
	3.1 Leden en donateurs	6
	3.2 Ereleden	6
	3.3 Ledenadministratie	6
4	Public Relations	8
	4.1 Voorlichting	8
	4.2 Naamsbekendheid	8
	4.3 Beurzen	8
	4.4 Publicaties	9
	4.5 Sociale media	9
5	Belangenbehartiging	10
	5.1 Commissie Ondersteuning	10
	5.2 Klankbordgroep	10
	5.3 Relatie Expertise Centra	10
	5.4 Samenwerkingsverbanden	11
6	Activiteiten	12
	6.1 Lotgenotencontact	12
	6.2 Bijzondere activiteiten	13
7	Wetenschappelijk onderzoek	14
	7.1 Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	14
	7.2 Medische Advies Raad	14
8	Netwerk	15
	8.1 Aangesloten bij	15
9	Financieel Jaarverslag 2017	16
	9.1 Aanbieding jaarrekening	16
	9.2 Doelstelling	16
	9.3 Inschrijving Kamer van Koophandel	16
	9.4 Vergelijkende cijfers	16
10	Financiële positie	17
	10.1 Verzekeringen	17
	10.2 Plaatsgevonden controles	17
	10.3 Samenstelling van het bestuur per 31.12.2017	17
	10.4 Samenstelling jaarrekening	17

Vervolg op volgende pagina >

11	Grondslagen voor de financiële verslaggeving	18
	11.1 Algemeen	18
	11.2 Grondslagen voor de bepaling van het vermogen	18
	11.3 Grondslagen materiële vaste activa	18
12	Balans	19
	12.1 Activa	19
	12.2 Passiva	19
13	Bijlage A: Toelichting op de balans	20
	13.1 Activa	20
	13.2 Passiva	21
14	Staat van baten en lasten	23
	14.1 Baten	23
	14.2 Lasten	23
	14.3 Bestemming Resultaat	24
	14.4 Onttrekkingen	24
15	Bijlage B: toelichting op de staat van baten en lasten	25
	15.1 Lasten	25
	15.2 Baten	29
16	Begroting 2018	30
	Colofon	31





1. Inleiding

Het werk van de ADCA Vereniging is gebaseerd op drie belangrijke pijlers. Te weten:

1. Het delen van ervaringsdeskundigheid tussen patiënten.
2. Het bundelen van patiëntenervaringen, die benut kunnen worden voor afstemming met de zorg.
3. Het vertegenwoordigen van patiënten in de richting van overheden en maatschappelijke organisaties.

Het bestuur heeft zich in 2017 in belangrijke mate ingezet om deze pijlers verder vorm en inhoud te geven. Al doende groeide de behoefte een nauwere band te laten ontstaan tussen de leden en het bestuur. Deze band kan dan benut worden om het bestuur te voeden over wat er onder de leden leeft en hen meer te betrekken bij het uitstippelen en de uitvoering van het beleid.

Hiervoor is onder andere de klankbordgroep opgericht, die momenteel bestaat uit 24 leden.

In 2018 zal de klankbordgroep gebruikt gaan worden bij een viertal onderwerpen die binnen de vereniging een rol spelen:

- een meer doelgroepen gericht beleid zodat de verschillende doelgroepen binnen de vereniging zich kunnen blijven thuis voelen;
- inzet van beschikbare ervaringsdeskundigheid binnen de vereniging naar de expertise en behandelcentra;
- uitwerken van belangrijke levensthema's van ADCA/ataxie patiënten;
- verbreding van de doelgroep d.m.v. het werven van nieuwe leden op basis van een erfelijke ataxie.

Op basis van een beleidswijziging van de overheid om patiëntenverenigingen een nadrukkelijke plaats toe te kennen als belangenbehartiger, heeft er een organisatorische aanpassing van de vereniging plaatsgevonden om die taak meer vorm en inhoud te kunnen geven. Zo kennen we sinds dit jaar:

- een commissie ondersteuning;
- een commissie wetenschappelijk onderzoek (cie. WO);
- een klankbordgroep;
- is de relatie met de expertise centra verder uitgebouwd.

Wel blijft het lotgenotencontact als centraal uitgangspunt van de vereniging gehandhaafd en wordt vanuit het bestuur benut om de rol van de vereniging als belangenbehartiger door middel van gedeelde ervaringsdeskundigheid vorm en inhoud te geven.

Om voornoemde draai verantwoord te kunnen nemen, is de vereniging inhoudelijk ondersteund door de VSOP en in organisatorische zin door de PGO.

Daarnaast werd vanuit het bestuur deelgenomen aan een aantal modules bij de PGO om de bestuurlijke vaardigheden verder te ontwikkelen. Zo werd deelgenomen aan een mediatraining, training verhalen vertellen en een training office 365 om het virtuele kantoor meer vorm en inhoud te geven. Dit laatste project zal in 2018 worden afgerond.

De in 2017 gehouden ledenraadpleging heeft een goed beeld opgeleverd van de ADCA vereniging. De belangen/behoefte van de leden zijn in een top 3 goed samen te vatten.

- 1** Als eerste hot item wordt **het wetenschappelijk onderzoek** genoemd.
De cie. WO is in 2017 met haar werkzaamheden gestart. Zij is momenteel druk bezig met het organiseren van het eerste Nederlandse Ataxie Symposium dat in juni 2018 in het UMC Groningen zal plaatsvinden. Daarnaast wordt er een wetenschapsagenda opgesteld, die leidraad moet worden van het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar ataxie.
- 2** Als tweede item wordt **informatie over ADCA** genoemd.
Als vereniging beschikken we momenteel over brede informatie over ADCA. We hebben een zorgstandaard operationeel; een ADCA folder, een artseninformatiefolder en inhoudelijke informatie van de NAF, die vertaald op onze website beschikbaar is. Daarnaast hebben we de lotgenotentelefoon en een scala aan lotgenotencontacten, waar onderlinge informatie kan worden gedeeld. Natuurlijk is het van belang de schriftelijke en elektronische informatie actueel te houden en waar nodig te vernieuwen.
- 3** Als derde item komt de vraag naar voren: **Hoe ga ik om met ADCA?**
In 2017 hebben we een aanvraag ingediend om een leergang Levenkunst op te zetten, die vanuit verschillende invalshoeken een antwoord kan geven op deze vraag. Helaas is onze aanvraag niet gehonoreerd, zodat we op een andere manier aan deze wens moeten werken.
Praktisch gezien hebben we natuurlijk de cie. Ondersteuning, die hier onze leden met raad en daad terzijde staat.

Een ander opvallend item dat onder onze leden leeft is alternatieve behandelwijzen. Met enige regelmaat wisselen leden onderling hun ervaringen uit over het gebruik van kurkuma, weed olie, LDN en andere middelen. Als vereniging weten wij dat er op dit gebied nauwelijks onderzoek is gedaan en dat de werking ervan dus niet wetenschappelijk is onderbouwd. Tot op heden hebben wij wetenschappers wel uitgedaagd om hieraan aandacht te besteden en wie weet waagt een van hen het deze handschoen op te pakken.

De in 2017 gehouden ledenraadpleging heeft het bestuur een goed plaatje gegeven van het ledenbestand. Daarbij zijn er een aantal trends duidelijk geworden:

1. Meer aandacht voor erfelijke ataxie naast ADCA/SCA

Uit de onderverdeling binnen de vereniging naar de verschillende vormen van erfelijke ataxie blijkt dat 9% van de leden lijdt aan een andere erfelijke vorm van ataxie dan ADCA/SCA. Vanuit het beroep dat neurologen op onze vereniging doen om meer mensen met een erfelijke ataxie in onze vereniging op te nemen, mogen we verwachten dat deze groep in de komende jaren verder zal toenemen.

2. Meer doelgroep gerichte aandacht en activiteiten

Binnen de leden leeft een duidelijke wens om meer doelgroep gerichte activiteiten te houden. Met name wordt gevraagd naar arbeidsgerelateerde thema's en naar een onderscheid in thema's voor verschillende leeftijdscategorieën. Op basis van een mogelijke toename van andere vormen van een erfelijke ataxie, mag worden verwacht dat de wens naar doelgroepgericht werken groter zal worden.

3. Behoefte aan informatie over onderzoek en erfelijke ataxie

Dit is een belangrijke reden om lid te zijn van de vereniging. De ADCA krant wordt in deze bijzonder gewaardeerd. De nieuwsbrief mag wat vaker en regelmatig verschijnen.

Samenwerking met andere patiëntenorganisaties is ook in 2017 een belangrijk thema gebleven. Hieraan is vorm en inhoud gegeven door het opzetten van een netwerkorganisatie via de PGO en het deelnemen aan de DBC.

De netwerkorganisatie van de PGO heeft zich vooral bezig gehouden met het 'ontzorgen' van het bestuur door voorwaardenscheppende zaken als leden- en financiële administratie en website beheer uit te besteden, zodat het bestuur zich meer kan richten op haar kerntaken.

Vanuit de DBC is samenwerking gezocht door middel van het organiseren van een zogenaamde hersenstraat op beurzen. Door het wegvallen van de subsidie van de hersenstichting voor de DBC, maakt die momenteel moeilijke tijden door.

2017 is daarmee een jaar geworden waarin een eigentijdse ADCA Vereniging vorm heeft gekregen en een basis is geworden om op door te bouwen naar de toekomst.

De doelstellingen die we ons voor 2017 hebben gesteld zijn verwezenlijkt.

Wel blijft er een punt van zorg. Door wisselingen in het bestuur is de bestuurlijke draagkracht aan het teruglopen. Helaas is er nog geen opvulling gevonden voor twee bestaande vacatures. In de ledenraadpleging is er onder andere ook gevraagd naar bestuurlijke interesse onder de leden en donateurs. Die blijkt laag te zijn. Er zal dus in 2018 nadrukkelijk gezocht moeten worden naar een bestuurlijke versteviging. Intern om de ervaringsdeskundigheid binnen het bestuur voldoende vertegenwoordigd te hebben. Intern of extern om de bestuurlijke slagkracht naar de toekomst te kunnen blijven waarborgen.

Namens het bestuur

Gerard Kulker
Voorzitter





2. Bestuur

Het algemeen bestuur kwam in 2017 tien maal bijeen voor een reguliere bestuursvergadering.

Belangrijke onderwerpen in dit jaar waren:

- ledenraadpleging;
- klankbordgroep;
- belangenbehartiging;
- commissie ondersteuning;
- samenwerking DBC o.a. op de beurzen.

In februari 2017 vond een gezamenlijk overleg plaats tussen de Medische Advies Raad (MAR) en het bestuur.

2.1 Organisatieontwikkeling

Het meerjarenbeleidsplan van 2016 tot 2020 is in 2017 door het bestuur vastgesteld en vormt de leidraad voor de werkplannen van 2017 en 2018. Vanuit deze plannen is gezocht naar een organisatorische vorm die aansluit op het doel van de vereniging: een slagvaardige patiëntenvereniging zijn, die de belangen van haar leden goed behartigt. Om het bestuur de ruimte te geven zich op deze kerntaak te richten zijn een aantal voorwaardenscheppende taken bij andere organisaties ondergebracht.

- APN doet voor de ADCA Vereniging de leden- en financiële administratie;
- voor de ADCA krant nieuwe stijl is ontwerp/opmaak-ondersteuning gerealiseerd via LMcc, een bureau voor communicatie en grafische vormgeving;
- via een ZZPer is ondersteuning voor de website geregeld.

Voor inhoudelijke ondersteuning wordt gebruik gemaakt van de VSOP. Onder andere bij de opzet van een klankbordgroep en het ontwikkelen van een goede samenwerking met de expertise centra.

De organisatie ontwikkeling van de vereniging wordt gevoed door deelname vanuit het bestuur aan verschillende cursussen en netwerken van de PGO, die ook participeert in de commissie belangenbehartiging.

In november 2017 vond de inmiddels traditionele vrijwilligersbijeenkomst plaats. Deze dag is door het bestuur benut om de vrijwilligers te bedanken voor hun inzet voor de vereniging, welkom te heten aan nieuwe vrijwilligers en te zoeken naar vrijwilligers voor bestaande vacatures.

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



2.2 Samenstelling bestuur per 31.12.2017

Gerard Kulker, voorzitter

Gabriëlle Donné - Op den Kelder, penningmeester

Henk van Lambalgen, secretaris

Yvonne Lutzke, algemeen bestuurslid

Twee vacatures:

vacature voor een ervaringsdeskundige uit de vereniging

vacature voor iemand met organisatie talenten

In 2017 is tijdens de ALV officieel afscheid genomen van Wilbert Uijl als penningmeester. Zijn benoemingstermijn was in november 2016 afgelopen.

Ook hebben we afscheid genomen van bestuursleden Els Zwetsloot en Egbert Veenstra. Vooruitlopend op de vacature van secretaris in het bestuur is in samenwerking met de PGO een actie op touw gezet om kandidaat bestuursleden te werven. Deze actie - zowel intern als extern uitgezet - heeft tot op heden geen kandidaten opgeleverd. De samenstelling van het bestuur dreigt daarmee in 2018 qua draagvlak erg mager te worden omdat er eerder al twee vacatures in het bestuur zijn ontstaan.





3. Leden

3.1 Leden en donateurs

- Op 1 januari 2016 telt de vereniging 504 leden en 54 donateurs.
- Op 31 december 2017 telt de vereniging 517 leden, 49 donateurs.
- Het ledenaantal is in 2017 met 13 toegenomen.
- 24 leden hebben hun lidmaatschap beëindigd. 15 hiervan zijn overleden.
- Er hebben zich in 2017 37 nieuwe leden aangemeld.
- Van de donateurs zegden 7 hun lidmaatschap op en er meldde zich 1 nieuwe donateur aan.
- Over het geheel genomen is de vereniging dus iets gegroeid. Dit in tegenstelling tot de landelijke trend, die over het geheel een kleine daling laat zien van het leden aantal van patiënten verenigingen.

Zoals inmiddels gebruikelijk is, ontvangen nieuwe leden en donateurs een welkomstpakket, dat bestaat uit de folder van de ataxie vereniging, het laatst uitgekomen nummer van de ADCA krant en de huisartsenbrochure.

De patiënten zorgstandaard vormt de leidraad voor de expertise centra bij hun handelen. Zij hebben ook een belangrijke rol gespeeld bij het opstellen hiervan.

De patiëntenzorgstandaard wordt gratis ter beschikking gesteld aan de leden. Zij worden tijdens de bijeenkomsten verspreid of worden op aanvraag onder betaling van de portokosten thuisgestuurd.

3.2 Ereleden

Mevr. Helen Rikken

Dhr. Ewout Brunt

3.3 Ledenadministratie

De ledenadministratie bestaat alleen uit generieke persoonsgegevens zoals naam, adres, woonplaats, telefoon, e-mailadres, m/v, en banknummer, die de vereniging nodig heeft voor de interne communicatie en de betaling van het lidmaatschap.

Er worden door de vereniging geen gezondheidskenmerken in haar administratie opgenomen.

Vanuit de in 2017 gehouden ledenraadpleging is er wel enig zicht op de samenstelling van het ledenbestand.

Leeftijd van de leden:

jonger dan 30 jaar	: >1%
39-49 jaar	: <18%
50-69 jaar	: <55%
70-89 jaar	: >25%
90+ jaar	: <1%



Wat opvalt is dat 1/5 deel van de leden onder de 50 jaar is. Er wordt slechts 1 keer per jaar een specifieke activiteit voor jongeren georganiseerd. De vereniging mag zich afvragen of er niet meer/andere activiteiten voor jongeren nodig zijn.

Verder heeft 71% van de leden mogelijk voor een belangrijk deel nog te maken met werk. Voor deze groep is het belangrijk om ondersteuning te gaan bieden op het gebied van 'ADCA op het werk'. De WMO commissie is hierom van naam veranderd in een de ondersteuningscommissie. Zij ondersteunt leden bij vragen over zowel de WMO als het werk.

39.5% van de ondervraagde waren man en 60.5% waren vrouwen. Eén persoon heeft het geslacht niet ingevuld.

De vereniging heeft Nederland verdeeld in 4 regio's:

- West Nederland (Zuid-Holland, Noord-Holland, Utrecht) is 36.5%
- Zuid Nederland (Zeeland, Noord-Brabant, Limburg) is 12.9%
- Oost Nederland (Gelderland, Flevoland, Overijssel) is 28.2%
- Noord Nederland (Friesland, Groningen, Drenthe) is 21.4%

Diagnose:

De grootste groep patiënten wordt gevormd door:

SCA 3 (25.9%)

SCA 6 (17.5%)

de groep die alleen ADCA heeft (23.5%)

We constateren uit de ledenraadpleging dat 9% aan een andere vorm van ataxie lijdt. Binnen de vereniging is voor deze groep weinig specifieke aandacht.

Als je als vereniging ervoor wilt zorgen dat alle mensen die lid zijn zich op hun plaats voelen, dan moet je ook ervoor zorgen dat er voor iedereen activiteiten en thema's aan de orde komen. Dat kunnen deels gemeenschappelijke thema's of doelgroepgerichte activiteiten/thema's zijn.

Duur lidmaatschap:

1-5 jaar	: 35.1%
6-10 jaar	: 28.4%
>10 jaar	: 31.1%
Sinds begin	: 5.4%

Aangezien 35.1% van de leden 1 tot 5 jaar lid is, mogen we veronderstellen dat er sprake is van een zekere doorstroming in het lidmaatschap van de vereniging.



4. Public Relations

4.1 Voorlichting

Via de ledenraadpleging van 2017 is geïnventariseerd welke onderwerpen de leden vooral interesseren. Deze inventarisatie geeft het volgende beeld:

- Vorderingen op het gebied van onderzoek (31.2%)
- Informatie over ADCA (25.5%)
- Hoe ga ik om met ADCA? (16.2%)
- Alternatieve behandelwijzen (12.1%)
- WMO (10.6%)

Daarnaast bleek dat 89% van de geënquêteerden bekend is met de website.

Ruim 62% geen aan dat sociale media op hen niet van toepassing is. Mogelijk is hier een relatie te trekken met de leeftijdsopbouw van het ledenbestand? (80% van de leden is ouder dan 50 jaar)

De lotgenotentelefoon mag binnen de vereniging wat meer de aandacht krijgen. 60% geeft aan dat zij deze mogelijkheid als vraagbaak niet kennen.

In 2017 is in samenwerking met de VSOP de patiëntenversie van de zorgstandaard gereedgekomen en onder de leden verspreid.

4.2 Naamsbekendheid

In 2017 is er opnieuw een familiedag gehouden. Deze keer was de dierentuin Amersfoort de ontmoetingsplek. Deze dag is inmiddels een goed bezochte activiteit geworden. Ook dit jaar waren er ruim 100 bezoekers.

De vereniging benut deze dag om naamsbekendheid te genereren voor de vereniging. Daarom zijn ook niet leden en hun familie welkom wanneer er ADCA of een ataxie in hun familie voorkomt.

In de ledenraadpleging komt naar voren dat 92% de naamsbekendheid van de vereniging een belangrijk onderwerp vinden. 72% vindt het belangrijk dat er aandacht wordt besteed aan het werven van nieuwe leden.

Het bestuur heeft dit signaal opgepakt als een aanbeveling om te bezien hoe het draagvlak van de vereniging verbreed kan worden door bijvoorbeeld ook andere vormen van een erfelijke ataxie binnen de vereniging een plaats te geven.

Dit wordt ondersteund door de neurologen in Nederland, die constateren dat er voor deze groep hersenpatiënten geen vereniging in Nederland bestaat.

Het hoeft geen betoog dat wij er dan voor moeten gaan zorgen dat ook deze leden zich in onze vereniging op hun plaats voelen en gebruik kunnen maken van de diensten van onze vereniging.

4.3 Beurzen

Vanuit ons lidmaatschap van de Dutch Brain Council nemen wij met enige regelmaat deel aan de zogenaamde 'Hersenstraat' op verschillende beurzen. Wij staan hier samen met andere hersengerelateerde patiëntenverenigingen en merken dat deze bundeling

niet alleen meer aandacht voor ons genereert, maar dat ook uitwisseling van ideeën tussen soortgelijke verenigingen ons helpt bij onze promotie. Wij ervaren dit als een positieve ontwikkeling en zullen daarom deel blijven nemen aan deze samenwerking.

4.4 Publicaties

- De ADCA/SCA-krant is in 2017 vijfmaal uitgebracht in een oplage van 650 stuks. We kunnen ons blijvend verheugen op voldoende bijdragen vanuit leden, bestuursleden en vrijwilligers, de MAR, de VSOP, wetenschappelijke onderzoekers, sprekers op bijeenkomsten en van de redactie om steeds een interessante en goed leesbare krant te kunnen uitbrengen.
- Eind 2017 is de eerste ADCA/SCA-krant in een nieuwe stijl uitgebracht. De eerste reacties van de leden op deze nieuwe vormgeving zijn enthousiast. De krant heeft duidelijk een nieuwe en meer in deze tijd passende uitstraling gekregen.
- Sinds de nieuwe vormgeving wordt onze krant ook digitaal verspreid. Een toenemend aantal leden en donateurs maakt van deze mogelijkheid gebruik.
- Tussen de kranten in is er in 2017 steeds een nieuwsbrief uitgebracht. Vanuit de ledenraadpleging kan worden geconstateerd dat het regelmatig uitbrengen van de nieuwsbrief in een behoefte voorziet. Daarnaast biedt de nieuwsbrief de mogelijkheid om naar inhoud een onderscheid te maken tussen de krant en de nieuwsbrief.
- De redactie is in 2017 niet gewisseld en bestond uit: Marjanne Visscher, Jenny Uijl, Nynke Schukking en Rolf Hoekstra. Vanuit het bestuur is voorzitter Gerard Kulker contactpersoon.

4.5 Sociale media

In de ledenraadpleging geeft 32,4% van de ondervraagden aan bekend te zijn met facebook. Daarnaast valt op dat 62,2% aangeeft dat sociale media voor hen niet van toepassing is. Mogelijk is hier een verband te leggen met de leeftijdsopbouw van het ledenbestand (slechts 19% is jonger dan 50 jaar). Daar komt bij dat voor het computergebruik motorische vaardigheden nodig zijn.

Website : www.ataxie.nl
Twitter : [ataxienl](https://twitter.com/ataxienl)
Facebook : www.facebook.com/ataxie
Linkedin : <http://nl.linkedin.com/company/adca-vereniging-nederland>
Youtube : <https://www.youtube.com/channel/UC52h29ldTHUhPyVwmlDxeLg>
Google : <http://plus.google.com/106729110356273130174>





5. Belangenbehartiging

In 2017 is de verhoging van de subsidie in belangrijke mate ingezet om binnen de verenging vanuit een viertal speerpunten meer body te kunnen geven aan belangenbehartiging.

5.1 Commissie Ondersteuning

Al drie jaar geeft de WMO commissie informatie en voorlichting over de WMO. Zo staat ze de leden bij om hulpmiddelen bij een gemeente aan te vragen. Veel leden van onze vereniging moeten in de loop der jaren gebruik maken van deze voorziening bij de gemeenten. Bij de commissie kwamen onder andere verzoeken binnen voor ondersteuning bij de zogenoemde keukentafelgesprekken.

De aanvragen voor ondersteuning varieerden van traplift tot driewieler, van een scootmobiel tot aanpassingen bij een verbouwing van een badkamer.

Sinds 2017 is de dienstverlening van deze commissie uitgebreid met de ondersteuning van arbeidsgerelateerde zaken. De samenstelling van de commissie is hierbij ook aangevuld met vrijwilligers die op dit gebied over de nodige kennis beschikken. Reden waarom ook de naam van de commissie is veranderd in de Commissie Ondersteuning. Als ADCA patiënt word je op enige moment geconfronteerd met noodzakelijke aanpassingen in je werkzaamheden of vermindering van de arbeidsuren. Dat betekent nogal wat. Het werk wat zo liefdevol of met passie gedaan wordt, moet verminderd worden. Het algehele gevoel erbij te horen en te werken voor je geld raakt verloren en het geeft veel stress als iemand noodgedwongen moet stoppen. Het netwerk wat eerst zo vanzelf sprekend was, gaat op zijn retour, om nog maar te zwijgen over de inkomensvermindering.

In 2017 hebben we 6 aanvragen gehad. Allen konden telefonisch of schriftelijk beantwoord worden. Het is ook mogelijk leden face- to-face te ondersteunen bij de werkgever en het UVW.

Wij verwachten in 2018 weer voldoende ondersteuning te kunnen bieden bij de vragen van leden over WMO of het werk.

De ondersteuning vanuit de commissie wordt kosteloos aan de leden aangeboden.

5.2. Klankbordgroep

Met ondersteuning vanuit de VSOP zijn we erin geslaagd in 2017 een klankbordgroep te formeren met 24 leden. De werving heeft er toe geleid dat we een goed profiel hebben van de deelnemers aan de klankbordgroep. Sinds 2018 is de klankbordgroep operationeel en is een eerste advies gevraagd. Daarnaast zullen zij in 2018 betrokken worden bij het opzetten van een onderzoekagenda.

5.3. Relatie Expertise Centra

De bestaande relatie met het Radboud UMC is in 2017 verder uitgebouwd. Voor 2018 staat het UMC Groningen op onze agenda.

Beide UMC's hebben deelgenomen aan het opzetten van de zorgstandaard voor ADCA en maken hiervan gebruik.

Vanuit Groningen is aandacht gevraagd voor een specifieke groep met jonge ADCA patiëntjes. De vereniging beziet hoe zij op voor deze doelgroep en hun behoefte kan inspelen.

5.4. Samenwerkingsverbanden

De ADCA Vereniging heeft in 2017 actief deelgenomen aan een aantal samenwerkingsverbanden. Zo is zij lid van de Dutch Brain Council, een samenwerkingsverband tussen hersengerelateerde patiëntenverenigingen.

Daarbij neemt zij deel aan een netwerkorganisatie van kleine patiëntenverenigingen. Dit netwerk is gericht op onderlinge uitwisseling van ervaringen en wordt georganiseerd door de PGO.

Met de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland is samengewerkt om de ledenraadpleging te kunnen organiseren.

Met de Ataxie van Friedreich is enige samenwerking ontstaan rond deelname aan elkaars georganiseerde activiteiten.





6. Activiteiten

Ook in 2017 heeft de vereniging een uitgebreid aanbod aan activiteiten georganiseerd.

- 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.
- Vrijwilligersbijeenkomst.
- Algemene ledenvergadering.

Binnen de vereniging is een grote groep vrijwilligers actief om deze activiteiten mogelijk te maken. Als dank voor hun inzet heeft het bestuur ook dit jaar een vrijwilligersbijeenkomst georganiseerd.

Tot op heden worden vacatures voor vrijwilligers voldoende opgevuld om het verloop op te vangen. Helaas lukt dat minder voor de bestuurlijke functies.

6.1 Lotgenotencontact

Vornoemde lotgenotencontacten zijn in 2017 met succes georganiseerd.

Opnieuw is er een familiedag georganiseerd met ruim 100 deelnemers met een apart kinder- en jeugdprogramma.

De belangstelling voor de wandelgroep blijft groeien en vindt door heel Nederland plaats. De organisatie hiervan is in handen van een van onze leden ter plaatse. Een vrijwilliger van de vereniging staat hen bij om een goede en passende keuze te kunnen maken.

'Op de koffie bij... ' begint in 2017 een volwaardig onderdeel in ons aanbod te worden tijdens de wintermaanden. Het aantal deelnemers blijft toenemen.

Ook de regiodagen blijven mede door een goed inhoudelijk programma een toenemend aantal deelnemers trekken. 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 blijft de ALV goed bezocht.

Dit jaar werd geen partnerdag georganiseerd. Omdat de deelnemers niet alleen partners, maar ook moeders, vaders van ADCA patiënten trekt, is deze dag toe aan een andere opzet en een andere naam. Voor 2018 staat daarom een naastendag gepland.

De lotgenoten vakantieweek vond plaats van zaterdag 24 juni tot 30 juni 2017 in Suyderzee te Baarlo. Totaal hebben 23 lotgenoten aan deze vakantie week deelgenomen onder begeleiding van 15 vrijwilligers.

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

- VSB fonds, iedereen doet mee.
- Fundatie Luden van Stoutenburg.

Een impressie en een verslag van deze lotgenoten vakantieweek is gepubliceerd in de ADCA/SCA-krant van oktober 2017. Een foto impressie is te zien op de site.

6.2 Bijzondere activiteiten

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

Vanuit het project viel in 2016 op dat het voor ADCA patiënten zinvol is als zij meer worden verwezen naar en ondersteund door fysiotherapeuten en logopedisten. Om die reden is er binnen de vereniging onder de leden meer aandacht besteed aan het nut van dergelijke therapieën.

Omdat ADCA een zeldzame ziekte is, heeft de vereniging zich afgevraagd waar goede therapeuten voor onze patiënten te vinden zijn? Via de leden is in samenwerking met de VSOP daarom in kaart gebracht waar ervaren therapeuten beschikbaar zijn. Via een zorgkaart is dit in 2018 in beeld gebracht en op de website zichtbaar gemaakt.





7. Wetenschappelijk onderzoek

In 2017 is een commissie Wetenschappelijk Onderzoek actief geweest om het bestuur te adviseren omtrent het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van onze leden.

Deze commissie bestaat uit 5 leden, die zich hiervoor hebben ingezet.

Dit heeft de volgende plannen opgeleverd:

- het jaarlijks organiseren van een symposium. Het eerste symposium zal plaatsvinden in juni 2018;
- het opstellen van een onderzoekagenda;
- het verwerven van fondsen voor onderzoek.

Het aantal sponsoractiviteiten blijft toenemen. Min of meer structureel worden de sponsorloop via de PGO en de Vierdaagse. Voor de laatstgenoemde actie zijn jaarlijks meerdere lopers voor de ADCA Vereniging actief, terwijl de vereniging ook als een van de goede doelen vermeld staat bij de organisatie.

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 behandelmogelijkheden als bewegingsonderzoek.

7.1 Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek

Bij verzoeken aan de vereniging voor ondersteuning of adhesiebetuiging voor onderzoek, is in 2017 de cie. WO ingeschakeld om het bestuur te adviseren.

We verwachten dat het opstellen van de onderzoekagenda en het komende symposium, ons in staat zal stellen gericht wetenschappelijk onderzoek te stimuleren en ondersteunen.

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 zij werkzaam zijn bij verschillende universiteiten in Nederland.

In 2017 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. prof. dr. Bart van den Warrenburg, neuroloog



8. Netwerk

De ADCA Vereniging Nederland is landelijk gezien een van de kleinere patiëntenverenigingen. Voor de herkenbaarheid en het lotgenotencontact is het belangrijk om wel een zelfstandig en te onderscheiden vereniging te zijn. Maar waar het erop aankomt enig gewicht in de schaal van het wetenschappelijk onderzoek of de gezondheidszorg te leggen, heeft de vereniging baat bij samenwerking met soortgelijke verenigingen. Om die reden maakt de ADCA vereniging deel uit van een aantal eerder genoemde samenwerkingsverbanden en zoekt bewust ook die samenwerking op om elkaar te kunnen versterken.

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

Daarnaast is zij lid van een aantal koepelorganisaties.

De betrokkenheid bij koepelorganisaties blijft vanuit de ADCA vereniging enigszins op afstand. Dit omdat de koepelorganisaties te veel gericht zijn op algemene, generalistische zaken gericht voor een bredere doelgroep zoals mensen met een beperking.

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 (Eurordis)
- National Ataxia Foundation (NAF) (VS)
- Dutch Brain Council (DBC)





9. Financieel Jaarverslag 2017

9.1 Aanbieding jaarrekening

ADCA Vereniging Nederland biedt U hierbij de jaarrekening 2017 aan.

De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2017 en een rekening van baten en lasten over de periode 1 januari 2017 tot en met 31 december 2017. Beide zijn voorzien van de nodige specificaties en toelichtingen.

De getallen zijn uitgedrukt in euro's, tenzij anders vermeld.

9.2 Doelstelling

De Vereniging stelt zich het volgende tot doel:

- Naamsbekendheid, informatieverstrekking, lotgenotencontact, belangenbehartiging en wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van patiënten die lijden aan Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxiën (ADCA of Spino Cerebellaire Ataxie, SCA, genoemd).
- De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door het verspreiden van voorlichtings- en informatiemateriaal, uitwisseling van persoonlijke ervaringen door middel van contactdagen, een krant en een nieuwsbrief en het stimuleren van, en medewerking verlenen aan wetenschappelijk onderzoek. In 2017 is een wetenschappelijke commissie opgericht, die in 2018 voor het eerst een Dutch Ataxia Symposium organiseert.

9.3 Inschrijving Kamer van Koophandel

De Stichting is ingeschreven in het Stichtingenregister bij de Kamer van Koophandel Rotterdam onder nummer 40482798.

9.4 Vergelijkende cijfers

In de jaarrekening 2017 zijn ter vergelijking de cijfers uit de begroting 2017, de jaarrekening 2016 en de balanscijfers per 31 december 2017 en 1 januari 2017 opgenomen.

De begroting 2017 is opgenomen in Jaarrekening 2016 en goedgekeurd en vastgesteld tijdens de ALV van 21 mei 2017. In de loop van 2017 is een melding gedaan naar subsidieverstrekker VWS unit Fonds PGO om aan te geven dat de uitgaven op sommige posten naar verwachting zullen gaan afwijken van de begroting.



10. Financiële positie

	<u>31-12-2017</u>	<u>01-01-2017</u>
	€	€
Liquide middelen	90.675	54.795
Vorderingen/voorraden	<u>1.370</u>	<u>18.102</u>
	92.045	72.897
Af: schulden op korte termijn	<u>6.328</u>	<u>2.620</u>
Kapitaal	85.717	70.277
 Mutatie vermogenspositie (Resultaat vóór bestemming)	 15.440	 15.374

10.1 Verzekeringen

De Stichting heeft de navolgende verzekeringen:
Bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering

10.2 Plaatsgevonden controles

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

10.3 Samenstelling van het bestuur per 31.12.2017

Dhr. G.A.L. (Gerard) Kulker	Voorzitter
Dhr. H.A. (Henk) van Lambalgen	Secretaris
Mw. G.M. (Gabriëlle) Donné-Op den Kelder	Penningmeester
Mw. Y.J.M (Yvonne) Lutzke	Algemeen bestuurslid

In 2017 hebben we afscheid genomen van bestuursleden W. (Wilbert) Uijl, E.J.H.M. (Els) Zwetsloot en E. (Egbert) Veenstra.

10.4 Samenstelling jaarrekening

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



11. Grondslagen voor de financiële verslaggeving

11.1 Algemeen

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

11.2 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 2017.

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

11.3 Grondslagen materiële vaste activa

Materiële vaste activa worden 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%.





12. Balans

	<u>31-12-2017</u>	<u>01-01-2017</u>
	€	€
12.1 Activa		
12.1.1 Materiële vaste activa		
Technische apparatuur	--,--	--,--
12.1.2 Vorderingen en overlopende activa		
Vooruitbetaalde kosten	1.000	5.176
Te ontvangen posten	<u>370</u>	<u>12.926</u>
	1.370	18.102
12.1.3 Liquide middelen		
Kas/bank/giro	90.675	54.795
Totaal Activa	92.045	72.897
	=====	=====
12.2 Passiva		
12.2.1 Kapitaal en reserves		
Eigen vermogen	17.040	17.040
Algemene reserve	<u>27.433</u>	<u>29.610</u>
	44.473	46.650
12.2.2 Bestemmingsreserves		
Wetenschappelijk onderzoek	29.764	6.074
Wetenschappelijk onderzoek SCA6	0	9.101
Vakantieweken	6.602	6.452
Wandelfonds	2.001	2.000
Specifieke Activiteiten	<u>2.877</u>	--,--
	41.244	23.627
12.2.3 Schulden op korte termijn en overlopende passiva		
Nog te betalen posten	180	174
Vooruit ontvangen bedragen	3.850	--,--
Crediteuren	<u>2.298</u>	<u>2.446</u>
	6.328	2.620
Totaal Passiva	92.045	72.897
	=====	=====

13. Bijlage A: Toelichting op de balans

13.1 Activa

13.1.1 Vorderingen en overlopende activa

13.1.1.1 Vooruitbetaalde kosten

	<u>2017</u>	<u>2016</u>
	€	€
Libertas	--,--	1.563
De Strandhoeve	--,--	3.613
Rebosch	<u>1.000</u>	<u>--,--</u>
	1.000	5.176

13.1.1.2 Nog te ontvangen posten

Interest	--,--	39
Bijdrage Fam. Dag 2017	150	--,--
PGO Support	100	100
Waarborgsom PostNL	120	120
Overboeking rek. SCA6	--,--	9.160
Overboeking Rabobank r/c	--,--	1.221
Overboeking Rabobank spaar	--,--	1.402
VSOP	--,--	280
APN	<u>--,--</u>	<u>604</u>
	370	12.926

13.1.2 Liquide middelen

Triodos r/c	0198 3888 45	1.365	6.361
Triodos spaar	2205 2452 52	88.672	48.030
Triodos vak.w.	0390 9877 51	<u>638</u>	<u>404</u>
		90.675	54.795

Bijlage A: vervolg toelichting op de balans

	<u>2017</u> €	<u>2016</u> €
13.2 Passiva		
13.2.1 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	29.610	17.572
Af: Correctie Reserve 2015		-4
Af: T.g.v. Wetenschappelijk Onderzoek	<u>-10.000</u>	<u>-2.500</u>
	19.610	15.068
Bij: vanuit Resultaat	<u>7.823</u>	<u>14.542</u>
Saldo 31-12	27.433	29.610
Bestemmingsreserve		
Wetenschappelijk Onderzoek		
Saldo 01-01	6.074	1.561
Bij: Storting door leden	4.212	1.588
Bij: Bijdrage Algemene reserve	10.000	2.500
Bij: Bijdrage Wandelfonds	377	425
Bij: Saldo WO SCA6	<u>9.101</u>	<u>--,--</u>
Saldo 31-12	29.764	6.074
Bestemmingsreserve		
Wetenschappelijk Onderzoek SCA6		
Saldo 01-01	9.101	9.101
Af: T.g.v. Wetenschappelijk Onderzoek	<u>-9.101</u>	<u>--,--</u>
Saldo 31-12	0	9.101
De bestemmingsreserve WO SCA6 wordt hierbij opgeheven		
Bestemmingsreserve		
Vakantieweken		
Saldo 01-01	6.452	7.478
Af: Kosten organisatie e.d.	-16.845	-14.542
Bij: Bijdrage leden/sponsors	<u>16.995</u>	<u>13.516</u>
Saldo 31-12	6.602	6.452

Bijlage A: vervolg toelichting op de balans

	<u>2017</u> €	<u>2016</u> €
Bestemmingsreserve Wandelfonds		
Saldo 01-01	2.000	2.155
Af: Kosten organisatie e.d.	-713	-1.296
Af: T.g.v. Wetenschappelijk Onderzoek	-377	-425
Bij: Bijdrage leden	<u>1.091</u>	<u>1.566</u>
Saldo 31-12	2.001	2.000

Bestemmingsreserve Specifieke Activiteiten

Bij: Opbrengst Vierdaagse	1.365
Bij: Opbrengst Supportloop PGO support	<u>1.512</u>
Saldo 31-12	2.877

De Bestemmingsreserve Specifieke Activiteiten is een nieuw bestemmingsfonds, vooralsnog opgebouwd uit opbrengsten uit de Vierdaagse 2017 en de Supportloop 2017. Dit fonds is te besteden voor niet-begrote activiteiten zoals het maken van een ADCA filmpje.

Totaal kapitaal en reserves:	85.717
Mutatie vermogenspositie	15.440

13.2.2 Kortlopende schulden en overlopende passiva

Crediteuren:		2.446
Declaratie Kulker	182	
Declaratie Steen Redeker	77	
Administratiekantoor APN	259	
PGO support	93	
PostNL	463	
Dedicon	142	
Microsoft Ireland	54	
Libertas	1.028	
Nog te betalen posten:		
Contributie DBC 2017	100	100
Kosten bank	80	74
Vooruit ontvangen bedragen:		
VSF Fonds t.g.v. Vakantieweken	<u>3.850</u>	--/--
	6.328	2.620

14. Staat van baten en lasten

	<u>2017</u> €	<u>Begr.2017</u> €	<u>2016</u> €
14.1 Baten			
Contributie	16.378	16.000	16.063
Giften	5.292	1.400	7.420
Subsidie VWS unit Fonds PGO	45.000	45.000	35.000
Vriendenloterij	1.319	1.000	1.446
Verkoop brochures/kleding	119		65
Ontvangen leden tgv W.O.	4.212		1.588
Ontvangen leden tgv Wandelfonds	1.091		1.566
Ontv.4 Daagse tgv Spec.Act.	1.365		--,--
Ontv. Supportloop tgv Spec.Act.	1.512		--,--
Ontv. leden tgv Vakantieweken	8.800	8.800	8.660
Ontv. Giften/sponsoring Vak.wkn.	<u>8.195</u>	<u>8.200</u>	<u>4.856</u>
Totaal Baten	93.283 =====	80.400 =====	76.664 =====
14.2 Lasten			
Lotgenotencontact	16.812	15.450	15.049
Voorlichting	19.448	16.700	15.536
Belangenbehartiging incl. lidmaatschappen	<u>11.801</u>	<u>12.850</u>	<u>2.279</u>
Totaal ministerie VWS	48.061	45.000	32.864
Instandhoudingskosten	12.224	19.800	12.646
Kosten Vakantieweken	16.845	17.000	14.542
Kosten Wandel(fonds)	<u>713</u>		<u>1.296</u>
Totaal lasten	77.843 =====	81.800 =====	61.348 =====
Resultaat	15.440	-1.400	15.316
Interest	--,--	<u>100</u>	<u>58</u>
Resultaat vóór bestemming	15.440	-1.300	15.374

14. Vervolg Staat van baten en lasten

	<u>2017</u> €	<u>Begr.2017</u> €	<u>2016</u> €
14.3 Bestemming Resultaat			
Bij: Wetenschappelijk Onderzoek:			
saldo Wandelen	377		270
ontvangen leden t.g.v. WO	4.212		1.588
 Bij: Specifieke Activiteiten:			
Vierdaagse	1.365		
Supportloop	1.512		
 Bij: Vakantieweken: saldo 2017	150		-1.026
 Bij: Algemene Reserve:	7.823		14.542
 Afrondingsverschil	<u>1</u>		<u> </u>
Totaal Bestemming Resultaat	15.440		15.374
Resultaat ná bestemming	0		0
	=====		=====
 14.4 Onttrekkingen			
Af: Algemene Reserve t.b.v. WO	-10.000		-2.500
 Af: Wandelfonds t.b.v. WO	-377		-425
 Af: WO SCA6 t.b.v. WO	-9.101		
(dit fonds wordt hiermee opgeheven)			

15. Bijlage B: toelichting staat van baten en lasten

	<u>2017</u> €	<u>Begr.2017</u> €	<u>2016</u> €
15.1 Lasten			
15.1.1 Lotgenotencontact			
15.1.1.1 Landelijke contactdagen			
Totale kosten LCD	8.814	5.500	3.204
15.1.1.2 Regionale bijeenkomsten			
Totale kosten Regio Noord	800	1.300	1.169
Totale kosten Regio West	1.149	1.300	1.140
Totale kosten Regio Zuid	1.073	1.300	1.000
Totale kosten Regio Oost	1.031	1.300	1.177
Totale kosten Jongeren dag	505	1.250	1.250
Totale kosten Inf. lotgenotencontact (incl. vrijwilligersdag van € 1.158)	3.440	3.500	6.065
Totale kosten partnerdagen	--,--	—	44
	7.998	9.950	11.845
Totaal lotgenotencontact	16.812 =====	15.450 =====	15.049 =====

Door verhoogde belangstelling voor de *Landelijke Contact Dagen* is deze kostenpost aanzienlijk gestegen. De vereniging streeft ernaar om deze bijeenkomsten zo aantrekkelijk mogelijk voor de deelnemers te maken. Dit heeft ook een kostenstijging tot gevolg. De overige posten zijn licht beneden hun begroting gebleven.

15. Bijlage B: vervolg toelichting staat van baten en lasten

	<u>2017</u> €	<u>Begr.2017</u> €	<u>2016</u> €
15.1.2 Voorlichting			
15.1.2.1 ADCA krant			
Totale kosten ADCA krant	10.759	9.200	7.391
Porto	<u>2.485</u>		<u>2.568</u>
	13.244		9.959
15.1.2.2 Website			
Totale kosten Website	1.135	1.500	1.088
15.1.2.3 Informatievoorziening			
Brochures/folders	1.822		--,--
Div. kosten informatievoorziening	<u>43</u>		<u>1.919</u>
	1.865	1.000	1.919
15.1.2.4 Beurzen en PR			
Totale beurskosten/PR materiaal	3.204	5.000	2.570
Totaal voorlichting	<u>19.448</u> =====	<u>16.700</u> =====	<u>15.536</u> =====

De verhoogde kosten voor de ADCA krant zijn veroorzaakt door een extra uitgave vlak voor Kerstmis 2017. In deze krant werd een nieuwe opmaak gepresenteerd die in de komende nummers gehandhaafd blijft.

De beurskosten vielen lager uit omdat de ADCA Vereniging veelal gratis kon deelnemen aan de Hersenstraat georganiseerd door de Dutch Brain Council.

15. Bijlage B: vervolg toelichting staat van baten en lasten

	<u>2017</u> €	<u>Begr.2017</u> €	<u>2016</u> €
15.1.3 Belangenbehartiging			
15.1.3.1 Lidmaatschappen			
Contributie VSOP	268		270
Contributie Ieder(in)	192		192
Contributie Eurordis	75		75
Contributie DBC	100		100
Contributie Nat. Ataxia Foundation	30		60
Contributie Euro Ataxia	500		500
Contributie VSN	<u>25</u>		<u>--,--</u>
	1.190	500	1.197
15.1.3.2 Bijwonen congressen/ symposia			
Externe contacten Europa	1.570		618
Externe contacten Nationaal	<u>903</u>		<u>129</u>
	2.473		747
15.1.3.3 Medische Adviesraad (MAR) en WO-cie			
Totale kosten MAR	550		335
Totale kosten WO-cie	<u>767</u>		<u>--,--</u>
	1.317	2.850	335
15.1.3.4 Overige belangenbehartiging			
Zorgstandaard ADCA	55		
Relatieontwikkeling Expert. Centra	2.646	4.000	
Klankbordgroep	3.989	4.000	
Opzetten team WMO	<u>131</u>	<u>1.500</u>	
	6.821	9.500	
Totaal Belangenbehartiging	<u>11.801</u> =====	<u>12.850</u> =====	<u>2.279</u> =====

Contributie lidmaatschappen is in 2017 te laag begroot. Het lidmaatschap van de Euro Ataxia was niet in de begroting opgenomen. De MAR en de nieuw ingestelde WO-cie. zijn in 2017 actiever geweest dan verwacht. Dit is een positieve ontwikkeling. De daaraan verbonden kosten zijn gestegen. Voor het opzetten van een team WMO was een geringere investering nodig dan verwacht. Er is een prima team actief.

15. Bijlage B: vervolg toelichting staat van baten en lasten

	<u>2017</u> €	<u>Begr.2017</u> €	<u>2016</u> €
15.1.4 Instandhoudingskosten			
15.1.4.1 Bestuurskosten			
Totale algemene bestuurskosten	5.112	8.500	5.098
15.1.4.2 Algemene bureaunkosten			
Totale algemene bureaunkosten	600	5.300	386
15.1.4.3 Algemene Leden Vergadering			
Diverse kosten ALV	435	500	308
15.1.4.4 Diverse kosten			
Financiële kosten & ledenadministratie	6.399	5.500	6.582
Afschrijvingskosten	--,--		--,--
Nagekomen baten/lasten	<u>-322</u>		<u>272</u>
	6.077		6.854
<i>Totaal instandhoudingskosten</i>	<i>12.224</i> =====	<i>19.800</i> =====	<i>12.646</i> =====

De Bestuurskosten zijn veel lager dan begroot en op het niveau van 2016 gebleven. De verhoging van de kilometervergoeding van 0.19 naar 0.25 cent/km heeft weinig effect gehad.

De Algemene Bureaunkosten zijn ook veel lager dan begroot omdat het bestuur minder secretariële werkzaamheden heeft uitbesteed dan verwacht.

15. Bijlage C: Nadere toelichting staat van baten en lasten

	<u>2017</u>	<u>2016</u>
15.2 Baten		
Aantal leden per 31 december	498	504
Aantal donateurs per 31 december	49	54

15.2.1 Een bedankje:

We zijn onze donateurs en sponsors bijzonder dankbaar voor hun genereuze giften in 2017. Ook zijn we onze leden dankbaar die met gulle hand bedragen overmaakten boven het minimale contributiebedrag! Bijzondere acties droegen ook hun steentje bij! Alle bedragen komen ten gunste van de door de gever aangegeven bestemming! In 2017 ontving de vereniging vooral bedragen ten gunste van de vakantie weken (€ 8.195) en wetenschappelijk onderzoek (€ 4.212)! Niet-geoormerkte giften kwamen binnen voor een bedrag van € 5.922. De inkomsten van de 4 Daagse en de Supportloop zijn toegevoegd aan een nieuwe bestemmingsreserve waaruit speciale activiteiten bekostigd kunnen worden.

Uit het resultaat over 2017 werd nog eens een bedrag van € 7.823 overgemaakt naar de reserve voor Wetenschappelijk Onderzoek. Ook werd een bedrag van € 10.000 overgeheveld vanuit de Algemene Reserve naar Wetenschappelijk Onderzoek en werd het SCA6 fonds opgeheven ten gunste van opnieuw de reserve WO. Al met al is er nu een bedrag van bijna € 30.000 gereserveerd voor onderzoek naar het ziekteproces van ADCA en nieuwe behandelwijzen! In 2018 hopen we dit bedrag verder te kunnen aanvullen zodat ook de ADCA Vereniging een significante financiële bijdrage kan leveren aan - voor alle onze leden - belangrijk onderzoek.



16. Begroting 2018

BATEN

Subsidie	45.000
Interest	
Contributie	16.000
Vriendenloterij	1.000
Donateurs/ begunstigers	1.500
Giften en sponsoring vakantieweken	8.200
Eigen bijdragen vakantieweken	<u>9.000</u>

Totaal baten 80.700

LASTEN

LOTGENOTENCONTACT

Landelijke Contactdag	8.500
Reg. Bijeenkomsten	5.200
Jongerencontact	1.300
Partner/familiedag	1.500
Informeel lotgenotencontact	4.500
Lotgenotenvakantie	<u>17.000</u>

38.000

VOORLICHTING

ADCA-krant	11.000
Website	1.500
Brochures	1.000
Beurzen en PR	<u>3.000</u>
	16.500

BELANGENBEHARTIGING

Uitbouwen klankbordgroep	1.300
Relatieontwikkeling expertisecentra	1.500
Versterken team WMO & verdere Ondersteuning	500
Contributie koepels, platforms e.a.	1.200
(Inter)nationale contacten	<u>3.000</u>
	7.500

INSTANDHOUDINGSKOSTEN

Bestuurskosten	5.500
Algemene ledenvergadering	500
Algemene bureaunkosten	1.000
Financiële en secretariële ondersteuning, ledenadmin.	<u>7.500</u>
	14.500

Totaal lasten 76.500
Resultaat 4.200



BESTUUR EN INFORMATIE

Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant
Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland

Bestuur:

Voorzitter: Gerard Kulker

Secretaris: Henk van Lambalgen

Penningmeester: Gabriëlle Donné-Op den kelder

Algemeen lid: Yvonne Lutzke

ADCA Vereniging Nederland

Postbus 120

3150 AC Hoek van Holland

Facebook: <https://www.facebook.com/ataxie>

Telefonisch spreekuur:

(0181) 310 060

iedere werkdag van
14.00 tot 16.00 uur

Verenigingsregister: KvK 40482798

ISSN: 2212-9723

Triodosbank NL30 TRIO 0198 3888 45

t.n.v. ADCA Vereniging NL te

Hoek van Holland

Ontwerp & opmaak: LMcc, Leusden

Drukwerk: Bokhorst, Nunspeet

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl

