

Jaarverslag 2012



Jaarverslag

ADCA Vereniging Nederland

2012

© ADCA Vereniging Nederland, mei 2013

ADCA Vereniging Nederland

Postadres Postbus 91

3980 CB Bunnik

Telefoonnummer (030) 6569630

Faxnummer (030) 6569639

E-mailadres info@ataxie.nl

Website www.ataxie.nl

Face book www.facebook.com/ataxie

Triodosbank 1983.88.845 t.n.v. ADCA Vereniging te Nijkerk

ING 9550168 tnv ADCA Vereniging te Nijkerk

RABO 117384925 tnv AVN te Nijkerk

Verenigingsregister Kamer van Koophandel 40482798

Inhoud

1	Inleiding	4
1.1	Lotgenotencontact	4
1.2	Voorlichting	4
1.3	Belangenbehartiging	4
1.4	Organisatieontwikkeling	4
2	Activiteiten	5
2.1	Voorwaardenscheppend	5
2.1.1	Algemene ledenvergadering	5
2.1.2	Bestuursvergaderingen	5
2.1.3	PR en Communicatie	6
2.1.4	Informatie en Voorlichting	6
2.1.5	Werkplan, jaarverslag en begroting	6
2.1.6	Leden en donateurs ADCA Vereniging Nederland	6
2.1.7	Financiële administratie	6
2.1.8	Vaste activa	6
2.1.9	Deskundigheidsbevordering	6
2.1.10	Organisatieontwikkeling	6
2.2	Secretariaat	6
2.3	Lotgenotencontact	7
2.3.1	Landelijke contactdag	7
2.3.2	Regionale contactdagen	7
2.3.3	Partner dag	7
2.3.4	Lotgenotencontact bij de Kibbelhof in Schoonoord	7
2.4	Voorlichting	8
2.4.1	Informatieverzoeken	8
2.4.2	Mailingen	8
2.4.3	ADCA-krant	8
2.4.4	Website	8
2.4.5	Face book	8
2.5	Belangenbehartiging	9
2.5.1	Medische Raad van Advies	9
2.5.2	Lidmaatschappen en vertegenwoordiging	9
2.5.3	Euro-ATAXIA	9
2.5.4	Eurordis	9
2.5.5	CG-raad	9
2.5.6	VSOP	9
2.5.7	Werkgroep Genetisch Onderzoek	9
2.5.8	NACGG	10
2.5.9	NAF	10
3	Bevorderen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek	11
4	ADCA Vereniging Begroting 2013	12
4.1	BATEN	12
4.2	LASTEN	12
4.2.1	LOTGENOTENCONTACT	12
4.2.2	VOORLICHTING	12
4.2.3	BELANGENBEHARTIGING	12
4.2.4	INSTANDHOUDINGSKOSTEN	12
4.2.5	Toelichting op de begroting	12
4.3	Administratiekantoor	12
5	Algemene informatie	13
5.1	Bestuur:	13

5.2	Medische Raad van Advies:	13
5.3	Aangesloten bij:	13
5.4	Publicaties:	13
6	Balans per	14
6.1	Activa	14
6.1.1	Materiële vaste activa	14
6.1.2	Vorderingen en overl.activa	14
6.1.3	Vooruitbetaalde kosten	14
6.1.4	Liquide middelen	14
6.2	Passiva	14
6.2.1	Eigen vermogen	14
6.2.2	Bestemmingsres. W.O.	14
6.2.3	Kortlopende schulden en	14
7	STAAT VAN BATEN EN LASTEN	15
7.1	BATEN	15
7.2	LASTEN	15
8	Bijlage A: Toelichting op de balans	16
8.1	Materiele vaste activa	16
8.2	Liquide middelen	16
8.3	Vorderingen en overlopende activa	16
8.3.1	Vooruitbet. kosten	16
8.3.2	Nog te ontvangen posten	16
8.3.3	Egalisatiereserve	17
8.3.4	Algemene bedrijfsreserve	17
8.3.5	Bestemmingsreserve W.O.	17
8.3.6	Bestemmingsres.wetensch.onderz.SCA6	17
8.3.7	Bestemmingsreserve vak.weken	17
8.3.8	Vooruitontv.posten	17
8.3.9	Kortlopende schulden	17
9	Bijlage B: Toelichting op de staat van baten en lasten	18
9.1	Lotgenotencontact	18
9.1.1	Landelijke contactdag:	18
9.2	Regionale bijeenkomsten	18
9.2.1	regio West , Noord , Oost en Midden	18
9.2.2	Partnerdag	18
9.2.3	Tesselhuus	18
9.3	Voorlichting	19
9.3.1	Adca-krant:	19
9.3.2	Website	19
9.3.3	Informatievoorziening	19
9.3.4	Support-Huisartsen-Gezond en Wel	19
9.4	Belangenbehartiging	20
9.4.1	Lidmaatschappen	20
9.4.2	Raad van Advies	20
9.4.3	Reis- en verbl. congressen	20
9.5	Voorwaardensch.aktiviteiten	21
9.5.1	Bestuurskosten:	21
9.5.2	Bureaunkosten	21
9.5.3	ALV	21
9.5.4	Communicatie	21
9.5.5	Diverse kosten	21
9.6	Bijlage C Nadere toelichting op de staat van baten en lasten	22
9.6.1	Baten	22

Inleiding

Het is het bestuur van de ADCA Vereniging Nederland een genoegen u haar jaarverslag over 2012 aan te bieden. Met dit verslag legt het bestuur verantwoording af aan de algemene ledenvergadering over het gevoerde beleid. Het verslag is tevens bedoeld om onze relaties, waaronder de subsidieverstrekker, en andere belangstellenden een beeld te geven van het verrichte werk.

Dit jaar hebben we veel werk verzet voor lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Daarnaast werken we aan het verder professionaliseren van de vereniging.

1.1 Lotgenotencontact

De landelijke contactdag, tevens algemene ledenvergadering, was wederom een succes. Ook de regionale contactdagen, de partnerdag en de lotgenotenvakantieweek waren zeer geslaagd.

1.2 Voorlichting

Gedurende het jaar kregen we veel verzoeken om informatie van patiënten, familieleden, (para-) medici en studenten. Ook waren we op veel beurzen aanwezig. Er werd dankbaar gebruik gemaakt van de binnen de vereniging aanwezige kennis over de ziektes waar wij ons op richten.

1.3 Belangenbehartiging

Zowel nationaal als internationaal stonden zeldzame ziekten in de belangstelling. In Nederland en in de Europese Unie worden diverse wetenschappelijke onderzoeken naar ADCA uitgevoerd. De vereniging heeft financiële bijdragen geleverd aan hersenobducties en het prepareren van hersenweefsel voor wetenschappelijk onderzoek.

Concrete resultaten voor patiënten, in de vorm van behandelingsmethoden, zullen nog wel jaren op zich laten wachten. Op nationale en internationale vergaderingen en symposia zijn vertegenwoordigers van onze vereniging aanwezig geweest.

1.4 Organisatieontwikkeling

Door een subsidie van het Fonds PGO, bedoeld voor het verder professionaliseren van de vereniging, hebben wij een aantal werkzaamheden kunnen uitbesteden.

Namens het bestuur,
Ger Aafjes interim voorzitter

2 Activiteiten

De activiteiten van de Vereniging zijn gesplitst in voorwaardenscheppende activiteiten, lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.

2.1 Voorwaardenscheppend

Voorwaardenscheppende activiteiten zijn die activiteiten die nodig zijn om de vereniging gaande te houden.

- Algemene ledenvergadering
- Bestuursvergaderingen
- PR en Communicatie
- Informatie- en voorlichtingsverzoeken
- Werkplan, begroting en jaarverslag
- Ledenadministratie
- Financiële administratie
- Aanschaf en afschrijving apparatuur
- Deskundigheidsbevordering
- Bestuursontwikkeling

2.1.1 Algemene ledenvergadering

Op zaterdag 19 mei 2012 is de zeventiende (18e) algemene ledenvergadering gehouden. Tijdens deze vergadering werd Sjirk v.d. Werff benoemd als nieuwe secretaris en Dirk Feenstra als algemeen bestuurslid. Deze vergadering werd bijgewoond door ongeveer 140 deelnemers. In de ADCA-krant van juli 2012 is het verslag van de algemene ledenvergadering te vinden.

Na het afsluiten van de algemene ledenvergadering gaat de landelijke contactdag van start. De eerste spreker is drs. Sigrid Hendriks. Zij gaf een presentatie over samenwerkingsprojecten met de ADCA vereniging Nederland en de Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties. Voor de lunch werd de tweede presentatie gegeven door dr. Nine Knoers als klinisch geneticus verbonden aan het UMC.

Deze presentatie had als onderwerp nieuwe generaties genetische technieken en de betekenis daarvan voor de diagnostiek van ADCA.

Hierna hadden we een uitgebreide lunch.

Na de lunch gaf drs. Ella Fonteyn een presentatie over fysiotherapie.

De laatste presentatie werd verzorgd door prof. dr. Berry Kremer als neuroloog werkzaam in het UMCG met als onderwerp cerebellaire ataxie en cognitie.

Aan het eind van de dag was het gebruikelijke vragenuurtje met als panel de leden van de Medische Adviesraad, die bestond uit dr. Bart van de Warrenburg, drs. Elly Ippel, drs. Sacha Vermeer, drs. Dineke Verbeek en drs. Jetta van Meeteren aangevuld door prof. dr. Berry Kremer en drs. Ella Fonteyn.

Dit was een lange drukke maar goede dag met elkaar.

2.1.2 Bestuursvergaderingen

Het bestuur vergaderde regelmatig met elkaar. Het bestuur is ook één maal bij elkaar geweest met de Medische Adviesraad.

Om adequaat te kunnen reageren op ontwikkelingen van buitenaf en om de voortgang van de verenigingsactiviteiten te bewaken, hebben we regelmatig e-mail- en telefonische contacten. Van de officiële vergaderingen zijn notulen gemaakt.

2.1.3 PR en Communicatie

Voor onderlinge communicatie en externe PR en Communicatie maken de bestuursleden gebruik van telefoon, fax, post en e-mail, de website, facebook, folders en de ADCA-krant. Ook worden beurzen bezocht en een stand van de vereniging bemand.

In 2012 heeft de vereniging deelgenomen aan de volgende beurzen: in mei bij de Zie Zo beurs in Utrecht, in oktober bij Gezond en Wel in Kaatsheuvel, in november tijdens de Hersendag in Utrecht. Ook op de zeldzameziektendag waren we aanwezig. Op de site en op facebook kon je lezen over dit evenement.

2.1.4 Informatie en Voorlichting

Voor informatie en voorlichting gebruikt de vereniging de website, facebook, drukwerk, folders en de ADCA-krant. Afgezien van het drukwerk voor de ADCA-krant zijn in de loop van de jaren kopieën gemaakt voor de informatiepakketten die worden verstuurd naar aanleiding van informatieverzoeken en dergelijke.

2.1.5 Werkplan, jaarverslag en begroting

In de eerste maanden van het jaar zijn het werkplan en de begroting voor 2012 gemaakt en het jaarverslag over het voorgaande jaar. De begroting was overigens al in september 2011 opgesteld. Op basis van het werkplan en de begroting is een exploitatiesubsidie verkregen van de Stichting Fonds PGO te Haarlem. Zowel de algemene ledenvergadering als de Stichting Fonds PGO heeft het jaarverslag over 2011 goedgekeurd.

Het jaarverslag is uitgedeeld aan die leden die de algemene ledenvergadering bezochten en is op de website van de vereniging geplaatst.

2.1.6 Leden en donateurs ADCA Vereniging Nederland

Op 31 december 2012 telde de vereniging 523 leden en 198 donateurs/begunstigers.

2.1.7 Financiële administratie

De jaarrekening is samengesteld door de Stichting Administratiekantoor voor Patiëntenverenigingen in Nederland te Bunnik.

2.1.8 Vaste activa

Op dit gebied hebben we niets aangeschaft.

2.1.9 Deskundigheidsbevordering

Verschillende bestuursleden hebben informatieve bijeenkomsten bijgewoond, zoals een symposium over Samen Sterker, een cursus sturen en toezicht houden, een cursus verantwoording instellingsubsidie, een symposium over de nieuwe wetgeving rond de ANBI status, een cursus presentatievaardigheden en de cursus telefonisch lotgenotencontact. De beoogd nieuwe penningmeester volgde natuurlijk een cursus voor nieuwe penningmeesters.

2.1.10 Organisatieontwikkeling

Op de ALV van 19 mei werden Sjirk van der Werff als secretaris en Dirk Feenstra tot algemeen bestuurlid gekozen,

De ADCA Vereniging Nederland is officieel per 1 april overgegaan naar de FBPN.

2.2 Secretariaat

Sjirk van der Werff (inmiddels afgetreden) sorteerde al voor op het jaar 2014 wanneer administratieve ondersteuning niet langer subsidiabel is, doch secretariële ondersteuning wel.

2.3 Lotgenotencontact

Onder de kop 'lotgenotencontact' vallen de landelijke contactdag (al hiervoor beschreven in paragraaf 2.1), de regionale contactdagen, de partnerdag en de lotgenotenvakantieweken.

2.3.1 Landelijke contactdag

Op 19 mei 2012, aansluitend aan de algemene ledenvergadering, is de landelijke contact- en ontmoetingsdag gehouden bij Van der Valk in Breukelen. Deze middag werd bijgewoond door ruim 140 personen. Er is verslag gedaan in de ADCA-krant.

2.3.2 Regionale contactdagen

Op vele verzoek is in 1997 gestart met regionale bijeenkomsten. Sindsdien zijn deze bijeenkomsten zeer succesvol gebleven. Ze blijken te voorzien in de behoefte aan informeel lotgenotencontact en ontmoeting. In 2012 is er een regionale contactdag geweest op 21 april in Staphorst voor regio Oost. Op 22 september was er een regiodag Zuid deze is gehouden in Nuland en regio West kwam op 10 november bij elkaar in Oegstgeest.

Deze bijeenkomsten werden goed bezocht en behalve leerzaam waren ze ook goed voor de onderlinge contacten.

Helaas was er dit jaar geen regiodag in het noorden . Maar gelukkig eindelijk wel in het Zuiden.

2.3.3 Partner dag

De partner dag vond plaats op zaterdag 8 september 2012 in Gouda,

Het doel is om in ontspannen sfeer contacten te leggen met andere partners van ADCA-patiënten en met elkaar van gedachten te wisselen. De deelnemers hebben van de gelegenheid gebruik gemaakt om persoonlijke ervaringen met elkaar te delen. Naderhand is hierover gerapporteerd op de website en in de ADCA-krant.

2.3.4 Lotgenotencontact bij de Kibbelhof in Schoonoord

Dit jaar gingen we met echtparen en alleengaanden samen naar Drenthe.

Samen kruimelen en knoeien met vrijwel elke dag een gezamenlijk bezoekje aan een attractie geeft een speciale band.

Omdat dit intensieve lotgenotencontact niet door onze subsidiegever vergoedt wordt, danken we het Revalidatiefonds, het VSBfonds en andere gulle gevers die deze week mede mogelijk hebben gemaakt.

Deze weken zijn echt een aanrader als je je wilt ontspannen met mensen die niet onbekend zijn met beperkingen doordat ze soms zelf ook dezelfde of soortgelijke problemen ondervinden.

2.4 Voorlichting

De vereniging voert verschillende activiteiten uit op het gebied van voorlichting. Vier keer per jaar verschijnt periodiek de 'ADCA-krant'. Sinds de introductie van de vernieuwde website versturen we ook regelmatig elektronische nieuwsbrieven. Verder worden internet, facebook en de website ingezet om voorlichting te geven over cerebellaire ataxie en de activiteiten van de vereniging.

Ook hebben we in november de huisartsenbrochure op papier en digitaal uitgebracht. Een hulp bij bijvoorbeeld een medisch bezoek.

2.4.1 Informatieverzoeken

Uit het aantal verzoeken om informatie, zowel telefonisch, schriftelijk, als per elektronische post, bleek er nog steeds een zeer grote behoefte aan informatie te bestaan. Een aantal informatieverzoeken betrof tevens aanmeldingen van nieuwe leden en donateurs. Deze aanmeldingen werden door het secretariaat verwerkt en bijgehouden. Een welkomstpakket bestond uit een folder, een exemplaar van de laatst uitgekomen editie van de ADCA-krant en een vragenlijst.

2.4.2 Mailingen

In 2012 zijn een aantal mailingen verstuurd. Waaronder informatiepakketten, welkomstpakketten en eens in de drie maanden de ADCA-krant. **Contacten**

Er is mondeling en schriftelijk contact onderhouden met diverse instanties zoals de verenigingen waarbij wij zijn aangesloten, zowel nationaal als internationaal. Ook waren er frequent telefonische contacten met leden en hulpverleners (medici, paramedici en instellingen).

2.4.3 ADCA-krant

In 2012 is de ADCA-krant viermaal uitgebracht. De kopij kwam van de redactie, het bestuur, medisch adviseurs, leden en patiëntenorganisaties uit Nederland. De redactie van de ADCA-krant werd gevoerd door Rolf Hoekstra. Kopij kan gestuurd worden naar redactie@ataxie.nl. De ADCA-krant is er ook in gesproken versie.

2.4.4 Website

De website geeft voor de bezoekers veel mogelijkheden. Het is een interactieve site. Er is gebruik gemaakt van een eigen lay-out. De site maakt gebruik van een cms systeem. Bezoekers kunnen vragen stellen door gebruik te maken van het forum. Ook kan men zich inschrijven voor het ontvangen van de nieuwsbrief. De leden kunnen zich aanmelden als gebruiker, die krijgen dan de mogelijkheid in te loggen op het afgesloten gedeelte van de site. Zij krijgen dan toegang tot de chatbox en kunnen diverse publicaties en informatie downloaden. Verder krijgen ze toegang tot het fotoalbum. De site zal "up to date" worden gehouden en men zal op de hoogte gehouden worden van de laatste ontwikkelingen. De website heeft per dag ongeveer 140 bezoekers uit diverse landen.

Het internet wordt niet alleen gebruikt om informatie aan te bieden, maar ook om actief informatie te achterhalen en om op de hoogte te blijven van de meest recente medische en wetenschappelijke ontwikkelingen. Daarnaast wordt het internet gebruikt om contact te houden met verwante organisaties over de hele wereld.

2.4.5 Face book

De werkelijkheid achterhaalt soms de goede bedoelingen van het forum via de website, via een speciale groep op facebook hebben een flink aantal leden elkaar gevonden. En Patrick van der Schrier (lid) zorgt voor de faciliteiten daarbij.

2.5 Belangenbehartiging

Onder de kop 'belangenbehartiging' hebben we twee activiteiten: de medische raad van advies, en lidmaatschappen en vertegenwoordiging.

2.5.1 Medische Raad van Advies

Verschillende raadsleden waren aanwezig op de diverse contactdagen en hebben bijgedragen aan de ADCA-krant. Buiten de bijeenkomsten om was er veelvuldig telefonisch- en e-mail-contact. Zie pagina 26 voor een overzicht van de leden van de medische raad van advies.

2.5.2 Lidmaatschappen en vertegenwoordiging

Om de belangen van de leden zo goed mogelijk te behartigen zijn we aangesloten bij een aantal overkoepelende patiëntenorganisaties (zie pagina 26). Dit houdt in dat we regelmatig bijeenkomsten, zoals ledenvergaderingen, bijwonen. Hierover is verslag gedaan in de ADCA-krant.

2.5.3 Euro-ATAXIA

Euro-ATAXIA is de Europese federatie van organisaties van en voor mensen met een erfelijke ataxie. De organisatie stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van erfelijke ataxiën. Verder bevordert de organisatie de samenwerking tussen onderzoekers binnen Europa. Er is een ontwikkeling gaande om de eigen organisatie te verbeteren. In november was er een meeting in Londen die bezocht werd door Cathalijne van Doorne. (op 6 maart 2013 teruggetreden)

2.5.4 Eurordis

Eurordis is de Europese organisatie voor zeldzame ziekten.

2.5.5 CG-raad

De Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad) is een organisatie die de belangen behartigt van mensen met een chronische ziekte of handicap. Ook hebben zij contact met mensen uit de regering en bekijken het regeerakkoord wat er voor mensen met een aandoening nog geregeld moet worden. Harry en Heleen Mensinga (bestuursleden) en Ger Berghuis (lid) zijn regelmatig aanwezig bij de algemene ledenvergaderingen van deze Raad.

2.5.6 VSOP

De afkorting VSOP staat voor: Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties. "Ouder-" staat daarbij voor ouders van kinderen met een aandoening, en dus niet voor "ouderen".

De VSOP zet zich in voor mensen met een zeldzame, genetische en/of aangeboren aandoening. Via de patiëntenorganisaties voor deze aandoeningen richt de VSOP zich op gezamenlijke belangen en op de bredere maatschappelijke en ethische vraagstukken die samenhangen met de aard van deze aandoeningen. Het patiëntenperspectief is hierbij altijd het uitgangspunt, met respect voor perspectieven van anderen in dit krachtenveld. De huisartsenbrochure is een voorbeeld van onze samenwerking.

Zorgstandaard - Op de laatste dag van 2010 werd bekend dat de VSOP en 12 organisaties waaronder de ADCA Vereniging subsidie hebben gekregen voor het zorgstandaard project. Het doel is het realiseren van kwalitatief hoogwaardige ketenzorg voor zeldzame aandoeningen, waarin het patiëntenperspectief is verdisconteerd en de patiëntenorganisaties de derde partij c.q. partner zijn. Drs. Sigrid Hendriks is vanuit de VSOP de coördinerende kracht achter dit project.

2.5.7 Werkgroep Genetisch Onderzoek

De werkgroep houdt zich bezig met actuele erfelijkheidsvraagstukken op het terrein van de genetica en de zorg rond zwangerschap. Dit betreft genetische screening, diagnostiek en ethische vraagstukken.

2.5.8 NACGG

De Nederlandse Associatie voor *Community Genetics* en *Public Health Genomics* streeft naar een verantwoorde toepassing van medische genetica en genomics in de samenleving.

2.5.9 NAF

De National Ataxia Foundation is de patiëntenvereniging voor ataxie patiënten in Amerika. Elk jaar wordt er op een andere locatie in Amerika een patiënten congres gehouden. Dit jaar in San Antonio, Texas. Tijdens het drie dagen durend congres kwamen er veel onderwerpen aan de orde die te maken hebben met ataxie: de laatste ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied, fysiotherapie, logopedie, huisaanpassingen, urologie en veel meer. Cathalijne van Doorne (inmiddels afgetreden) was aanwezig op dit congres

3 Bevorderen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek

Deze activiteit valt buiten de exploitatiesubsidie van de Stichting Fonds PGO. De inkomsten bestaan uit bijdragen van leden en donateurs, waarbij zij aangeven dat het is bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek. Op deze plaats willen we een ieder die een bijdrage heeft gestort nogmaals bedanken.

Wetenschappelijk onderzoek, gesubsidieerd door de vereniging

- Dr. Brunt, Academisch Ziekenhuis Groningen: obducties van hersenweefsel
- Dr. Rüb, Duitsland, prepareren van hersenweefsel.

cadeau tbv de promotie van Sascha Vermeer

Reserve wetenschappelijk onderzoek (€)

Saldo 1/1/2012 -€ 7.535,00

Bijdrage leden € 2.703,00

-€ 4.832,00

Bijdrage onderzoek € 1.000,00

Saldo per 31-12-2012 -€ 5.832,00

De bodem van het reservepotje voor het onderzoek is nog steeds in zicht. Het zou jammer zijn als we de uitgaven aan het onderzoek verder moeten beperken.

4 ADCA Vereniging Begroting 2013

4.1 BATEN

Subsidie	€ 35000
Interest	€ 200
Contributie	€ 17950
Vriendenloterij	€ 1800
Donateurs/begunstigers	€ 200
Eigen bijdragen	<u>€ 1800</u>
	€ 56950

4.2 LASTEN

4.2.1 LOTGENOTENCONTACT

Landelijke Contactdag	€ 9000
Reg. Bijeenkomsten	<u>€ 7000</u>
	€ 16000

4.2.2 VOORLICHTING

ADCA-krant	€ 10000
Website	€ 750
Brochures	€ 1150
Beurzen en PR	<u>€ 3300</u>
	€ 15200

4.2.3 BELANGENBEHARTIGING

Contributie koepels	€ 1000
Reis- en verblijfkosten	<u>€ 5500</u>
	€ 6500

4.2.4 INSTANDHOUDINGSKOSTEN

Bestuurskosten	€ 3500
Alg. bureaunkosten	€ 3000
ALV	€ 750
Onkostenvergoedingen	€ 450
Vaste onkostenvergoedingen	€ 4200
Afschrijvingen	€ 1200
FBPN leden- en fin. Adm.	€ 4250
Accountant	<u>€ 1900</u>
	€ 19250

Totaal lasten € 56950

4.2.5 Toelichting op de begroting

De subsidie wordt teruggebracht tot € 35000.- Dat is een ruime 40% minder dan twee jaar terug.

De inkomsten uit interest, vriendenloterij en eigen bijdragen hebben we mede door de teruggang in subsidie conservatief begroot.

Voor 2014 is wellicht een contributieverhoging onvermijdelijk, maar dit jaar kunnen we met de voorgeschreven minimum contributie van €27 toe, mede doordat veel leden meer overmaken dan het minimum bedrag.

Dit jaar worden de kosten van het administratie kantoor nog vergoed. Volgend jaar niet meer. Daarom hebben we per 1-1-2014 het contract met de FBPN opgezegd.

4.3 Administratiekantoor

Per 1 april 2012 heeft het FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland) in Nijkerk de taken van het APN overgenomen. De Stichting APN heeft de jaarrekening 2012 samengesteld.



Kantoor APN te Bunnik.

5 Algemene informatie

5.1 Bestuur:

Ger Aafjes, interim voorzitter vanaf 10-3-2013
Cathelijne van Doorne, voorzitter tot aftreden op 6-3-2013
Gerard Ypma, secretaris ad interim (vanaf april 2013) en ad interim penningmeester sinds 1-1-2013
Jan Apperloo, penningmeester en beoogd algemeen bestuurslid
Sjirk van der Werff, secretaris tot aftreden op 6-03-2013
Helen Rikken-van Wijk, algemeen bestuurslid tot aftreden op 23-4-2012, sinds 10-3-2013 adviseur
Dirk Feenstra algemeen bestuurslid tot aftreden op 6-03-2013
Heleen Mensinga, algemeen bestuurslid
Harry Mensinga, algemeen bestuurslid

Rob de Graaf adviseur via PGOsupport

5.2 Medische Raad van Advies:

Mevr. prof. Dr. N. Knoers, antropogenetica, (UMC Utrecht) Dhr. dr. E.R.P. Brunt,
neuroloog, adviseur (voorheen UMC Groningen) Mevr. drs. Ippel, klinisch genetica, (UMC Utrecht)
Dhr. dr. B. Schaap, sociaal geneeskundige, adviseur (Hoogwoud)
Dhr. dr. B.P.C. van de Warrenburg, voorzitter neuroloog (UMC St.Radboud)
Dhr. dr. J.I. de Vries, neuroloog (UMC Groningen)
Mevr. dr. E. Brusse, neuroloog (EMC Rotterdam)
Mevr. drs. Dineke Verbeek (UMC Groningen)
Mevr. drs. Sacha Vermeer (UMC Nijmegen)
Dhr. prof. dr. H.P.H. Kremer, neuroloog, adviseur (UMC Groningen)
Mevr. drs. Jetta van Meeteren (EMC Rotterdam)

5.3 Aangesloten bij:

Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad);
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP);
Vereniging Spierziekten Nederland. (VSN-Werkgroep Ataxie van Friedreich);
De Hersenstichting Nederland
European Federation of Hereditary Ataxias (Euro Ataxia); European Organisation for Rare Disorders (EURORDIS); National Ataxia Foundation (NAF), VS;
Nederlandse Association voor Community Genetics.

5.4 Publicaties:

De ADCA-krant. Gratis voor leden en donateurs.
De ADCA-krant in gesproken vorm (via het Centrum voor Gesproken Lectuur).
De ADCA-nieuwsbrief wordt via elektronische weg verstuurd naar de mensen die zich daarvoor ingeschreven hebben.
De folder "Autosomaal Dominant-overerfelijke Cerebellaire Atrofie/Ataxie". Het informatiedocument (voorloper van brochure).
De huisartsenbrochure
De ADCA-website, www.ataxie.nl

6 Balans per

	<u>31-12-2012</u>	<u>01-01-2012</u>
	€	€
6.1 Activa		
6.1.1 Materiële vaste activa		
Technische apparatuur	2.806	3.851
6.1.2 Vorderingen en overl.activa		
Diverse posten	612	957
Lening FBPN	1.500	--,-
PGO-Support	100	--,-
Depot TNT Post	120	120
FBPN	1.282	500
Nog te ontvangen interest	<u>159</u>	<u>100</u>
	3.773	1.677
6.1.3 Vooruitbetaalde kosten		
't Keampke De Lutte	2.759	--,-
6.1.4 Liquide middelen		
Kas/Postbank	<u>37.467</u>	<u>26.775</u>
	46.805	32.303
	=====	=====
6.2 Passiva		
6.2.1 Eigen vermogen		
Verenigingskapitaal	17.040	17.040
Algemene reserve	14.012	2.000
Egalisatiereserve	<u>--,-</u>	<u>2.701</u>
	31.052	21.741
6.2.2 Bestemmingsres. W.O.		
Bestemmingsres. w.o.	-5.832	-7.535
Bestemmingsres vak.weken	1.215	--,-
Bestemmingsres. w.o. SCA6	<u>10.195</u>	<u>12.685</u>
	<u>5.578</u>	<u>5.150</u>
Totaal eigen vermogen	36.630	26.891
6.2.3 Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Crediteuren	1.355	-593
Nog te betalen posten	5.986	4.630
FPBN 4 ^e kw.	2.834	--,-
Vooruitontv.posten	<u>--,-</u>	<u>1.375</u>
	<u>10.175</u>	<u>5.412</u>
	46.805	32.303
	=====	=====

7 STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>2012</u>	<u>Begr. 2012</u>	<u>2011</u>
	€	€	€
7.1 BATEN			
Contributie/donateurs	16.395	--,--	12.306
Exploitatiesubsidie Fonds PGO	48.600	48.600	60.760
Vriendenloterij	1.782	--,--	542
Giften	9.711	--,--	2.435
Bijdrage leden/sponsors vak.weken	16.781	--,--	11.293
Vrijval egalisatiereserve	2.701	5.972	--,--
Bijdrage leden contactdagen	1.245	--,--	--,--
Diverse	4.971	--,--	--,--
Interest	<u>160</u>	<u>--,--</u>	<u>152</u>
	102.346	54.572	87.488
Ontv.leden W.O. CA6	--,--		1.435
Ontv.van leden W.O.	2.332		2.604
Vrijval best.res. W.O.	<u>--,--</u>		<u>863</u>
	104.678		92.390
7.2 LASTEN			
Lotgenotencontact	36.809	12.350	26.670
Voorlichting	18.250	26.500	16.573
Belangenbehartiging	3.053	--,--	6.745
Lidmaatschappen	1.574	1.277	--,--
Fricatiekosten	20.996	14.445	
Voorwaardensch.activiteiten	<u>7.066</u>	<u>--,--</u>	<u>44.620</u>
	87.748	54.572	94.608
Bestemmingsres. SCA6	--,--		1.435
Bestemmingsres.vak.weken	1.215		--,--
Bijdrage W.O.	1.000		--,--
Bestemmingsres. W.O.	<u>2.703</u>		<u>3.467</u>
	92.666		99.510
Resultaat voor bestemming	12.012		-/-7.120
Resultaats bestemming	<u>-/-12.012</u>		<u>7.120</u>
Resultaat na bestemming	0		0

8 Bijlage A: Toelichting op de balans

8.1 Materiele vaste activa

Omschrijving	Aanschafwaarde	Aanschaf	Aansch.w. t/m 2011	Afschr.t/m 2011	Afschrijving 2012	Afschr. t/m 2012	Balans per 31-12-12
Computer	654		654	654	--,--	654	--,--
Printer	305		305	305	--,--	305	--,--
Compaq	1.189		1.189	1.189	--,--	1.189	--,--
Laptop	555		555	444	111	555	--,--
PC+printer	1.009		1.009	1.009	--,--	1.009	--,--
MS Off	558		558	558	--,--	558	--,--
I-pads		4.676	4.676	935	935	1.870	2.806
	4.270	4.676	8.946	5.094	1.046	6.140	2.806

2012 2011
€ €

8.2 Liquide middelen

Postbank	--,--	--,--
Kapitaalrek. postbank	--,--	--,--
Kleine kas Marco	--,--	342
Rabobank 1514.405.679	2.500	--,--
Rabobank 3291.635.361	9.010	--,--
Postbank Wetensch.onderzoek	1.709	48
ING Rentemeerrek.	200	8.409
Triodos Bank 220.52.45.252	12.113	--,--
Rabobank SCA6 1173.84.925	406	997
Triodos Bank 19.83.88.845	11.487	4.374
Rabobank 15.85.84.686	<u>42</u>	<u>12.605</u>
	37.467	26.775
	=====	=====

8.3 Vorderingen en overlopende activa

8.3.1 Vooruitbet. kosten

Centraal Beheer	323	302
Eurodis	--,--	155
3 MM	289	
Triaan Tesselhuis/t Keampke	<u>2.759</u>	<u>500</u>
	3.371	957
	=====	=====

8.3.2 Nog te ontvangen posten

Apperloo CB	--,--	500
Interest	159	100
PGO Support	100	--,--
FBPN	1.282	--,--
Waarborgsom PostNL	120	120
Lening FBPN	<u>1.500</u>	<u>--,--</u>
	3.161	720
	=====	=====

BIJLAGE A: Vervolg Toelichting op de balans

	<u>2012</u>	<u>2011</u>
	€	€
8.3.3 Egalisatiereserve		
Saldo 01-01	2.701	9.821
Correctie	<u>---</u>	<u>---</u>
	2.701	9.821
Resultaat	<u>-/-2.701</u>	<u>-/-7.120</u>
Saldo 31-12	0	2.701
	====	=====
8.3.4 Algemene bedrijfsreserve		
Saldo 01-01	2.000	2.000
Resultaat	<u>10.877</u>	<u>---</u>
Saldo 361-12	12.877	2.000
	====	====
8.3.5 Bestemmingsreserve W.O.		
Saldo 01-01	-7.535	-6.672
Af: Storting door leden	<u>2.703</u>	<u>2.604</u>
	-4.832	-4.068
Bij: Bijdrage wetensch.onderzoek	<u>1.000</u>	<u>3.467</u>
Saldo 31-12	-5.832	-7.535
	====	====
8.3.6 Bestemmingsres.wetensch.onderz.SCA6		
Saldo 01-01	12.685	11.250
Bijdrage onderzoek	<u>2.490</u>	<u>1.435</u>
Saldo 31-12	10.195	12.685
	=====	=====
8.3.7 Bestemmingsreserve vak.weken		
Saldo 01-01	<u>---</u>	<u>---</u>
Resultaat	<u>1.215</u>	<u>---</u>
Saldo 31-12	1.215	<u>---</u>
	=====	---
8.3.8 Vooruitontv.posten		
Vooruit ontvangen Contributie	<u>---</u>	514
Vooruit ontvangen Tesselweek	<u>---</u>	<u>861</u>
	<u>---</u>	1.375
	====	====
8.3.9 Kortlopende schulden		
FPBN 4 ^e kw	2.834	<u>---</u>
Crediteuren	1.355	-593
Kosten bank/giro	55	98
Eurodis en Nat.Ataxia	<u>---</u>	150
Accountantskosten	920	<u>---</u>
Nog te betalen kosten	1.986	<u>---</u>
St. APN	3.025	<u>---</u>
Ontwikkelingskosten	<u>---</u>	<u>4.382</u>
	10.175	4.630
	=====	=====

9 Bijlage B: Toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>2012</u>	<u>Begr. 2012</u>	<u>2011</u>
	€	€	€
9.1 Lotgenotencontact			
9.1.1 Landelijke contactdag:			
Zaalhuur en apparatuur	1.344	1.100	365
Catering	5.833	4.000	4.918
Reiskosten	192	200	229
Personeelskosten	1.900	1.900	873
Attentie sprekers	250	300	360
Kleine kosten	<u>475</u>	<u>--,-</u>	<u>1.410</u>
	9.994	7.500	8.155
9.2 Regionale bijeenkomsten			
9.2.1 regio West , Noord , Oost en Midden			
Zaalhuur en catering	4.981	2.200	1.125
Personeelskosten	2.100	2.100	3.863
Reiskosten	631	350	654
Attentie sprekers	345	200	105
Kleine kosten	<u>1.571</u>	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>
	9.628	4.850	5.747
9.2.2 Partnerdag			
Catering/zaalhuur	1.621	<u>--,-</u>	1.380
Reiskosten/porto	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>	95
Entree	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>
	1.621	<u>--,-</u>	1.475
9.2.3 Tesselhuus			
Zaalhuur e.d.	<u>15.566</u>	<u>--,-</u>	<u>11.293</u>
	15.566	<u>--,-</u>	11.293
Land.contactdag MSA	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>
Totaal lotgenotencontact	36.809	12.350	26.670
	=====	=====	=====

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

	<u>2012</u>	<u>Begr. 2012</u>	<u>2011</u>
	€	€	€
9.3 Voorlichting			
9.3.1 Adca-krant:			
Druk-en opmaakkosten	6.487	9.000	5.878
Porto	1.651	3.500	2.653
Kosten redactie	--,--	200	92
Gesproken Adca-krant	173	350	526
Ov.kosten/perskosten	<u>4.486</u>	<u>2.500</u>	<u>60</u>
	12.797	15.550	9.209
9.3.2 Website			
Domeinregistratie	--,--	350	--,--
Diverse kosten website	956	1.650	1.197
Webhosting	<u>---</u>	<u>---</u>	<u>510</u>
	956	2.000	1.707
9.3.3 Informatievoorziening			
Brochures/enveloppen	835	400	--,--
Porto	--,--	50	--,--
Personeelskosten	<u>---</u>	<u>500</u>	<u>---</u>
	835	950	--,--
9.3.4 Support-Huisartsen-Gezond en Wel			
Standuur/reis-verbl.kst	2.530	<u>8.000</u>	4.300
Week chronische zieken	---	--,--	78
P.R.	1.132	<u>---</u>	1.279
	<u>---</u>	<u>---</u>	<u>---</u>
Totaal voorlichting	18.250	26.500	16.573
	=====	=====	=====

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

	<u>2012</u>		<u>Begr. 2012</u>		<u>2011</u>
	€		€		€
9.4 Belangenbehartiging					
9.4.1 Lidmaatschappen					
Contr. Community Genet.	120		--,-		547
Contributie VSOP	300		265		--,-
Contributie Euro-Ataxia	500		500		500
EFNA	219		250		--,-
Contr. CG-Raad	300		177		299
Contr. Eurodis	100		50		--,-
Contr. VSN	<u>35</u>		<u>35</u>		<u>--,-</u>
	1.574		1.277		1.346
9.4.2 Raad van Advies					
Attenties	--,-		--,-		202
Reiskosten	<u>609</u>		<u>--,-</u>		<u>54</u>
	609		--,-		256
9.4.3 Reis- en verbl. congressen					
Congres Euro-Ataxia	--,-		--,-		1.351
Congres Eurodis	--,-		--,-		449
CG-Raad	--,-		--,-		2.426
EFNA	--,-		--,-		--,-
Cap a Word	--,-		--,-		--,-
Onderzoek enquête	--,-		--,-		29
Div.conferenties/symposia	2.444		--,-		586
Congres Hersenstichting	<u>--,-</u>		<u>--,-</u>		<u>302</u>
	<u>2.444</u>		<u>--,-</u>		<u>5.143</u>
Totaal belangenbehartiging	3.053		1.277		5.399

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

	<u>2012</u>	<u>Begr. 2012</u>	<u>2011</u>
	€	€	€
9.5 Voorwaardensch. activiteiten			
9.5.1 Bestuurskosten:			
Reis-en verbl.kosten	8.171	4.100	5.691
Zaalhuur	--,-	--,-	--,-
Vrijwilligerskosten	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>	<u>1.289</u>
	8.171	4.100	6.980
9.5.2 Bureaunkosten			
Druk- en kopieerwerk	--,-	250	2.195
Kosten contr.inning/bankk	995	--,-	709
Kantoorbenodigdheden	1.714	500	342
Representatie	--,-	900	--,-
Porto	--,-	1.000	2.881
Kamer van Koophandel	50	45	38
Computerbenodigdheden	--,-	400	483
Representatie	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>	<u>592</u>
	2.759	3.095	7.240
9.5.3 ALV			
Zaalhuur/catering	290	250	--,-
Reiskosten	--,-	--,-	38
Drukken jaarstukken	--,-	500	1.214
Huur apparatuur	--,-	--,-	--,-
Kleine kosten	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>
	290	750	1.252
9.5.4 Communicatie			
Abonn. internet	1.209	3.000	1.922
Telefoon	<u>--,-</u>	<u>500</u>	<u>304</u>
	1.209	--,-	2.226
9.5.5 Diverse kosten			
Vaste onkostenvergoedingen	4.864	--,-	4.680
Afschrijvingskosten	1.046	2.000	1.360
Cursussen	--,-	--,-	590
Uitbest.leden-en fin.adm.	3.338	4.500	4.507
Uitbesteden secretariaat	6.385	--,-	10.477
Huisbibliotheek	--,-	--,-	346
Nagekomen baten/lasten	<u>--,-</u>	<u>--,-</u>	<u>4.963</u>
Totaal voorw.sch.activiteiten	28.062	14.445	44.621
Totaal lasten	<u>87.748</u>	<u>54.572</u>	<u>94.609</u>

9.6 Bijlage C Nadere toelichting op de staat van baten en lasten

9.6.1 Baten

Aantal leden per 31 december 2012	523
Aantal donateurs per 31 december 2012	198

