

Fragiele X Vereniging Nederland

Jaarverslag over 2018

Financieel jaarverslag over 1 januari t/m 31 december 2018

Fragiele X Vereniging Nederland

Amersfoort

15 november 2019

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Inleiding.....	3
2. Doelstellingen.....	3
3. Overzicht over het afgelopen jaar	3
3.1 Financiën	3
3.2 Bestuur	4
3.3 Vrijwilligers	4
3.4 Medisch adviseurs	5
3.4 Beleidsplan	5
3.5 Activiteiten	5
3.6 Samenwerkingsverbanden.....	6
3.7 Plannen voor 2017	7
4. Jaarrekening	8
4.1 Balans.....	8
4.2 Winst & Verliesrekening	9
4.3 Kasstroomoverzicht.....	9
4.4 Toelichting op de Balans en Winst & Verliesrekening.....	10
4.5 Vooruitzichten 2017	11

1. Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag van de Fragiele X Vereniging Nederland over 2018. In dit jaarverslag vindt u ook de financiële verantwoording over het afgelopen boekjaar.

Voorafgaand aan de financiële informatie beschrijven we kort de doelstellingen van de vereniging en de activiteiten van de vereniging in het verslagjaar. Ook blikken we vooruit naar 2019. Uitgebreide informatie vindt u ook terug op de website www.fragielex.nl.

2. Doelstellingen

De doelstellingen van de vereniging waren in 2018 ongewijzigd. U vindt ze in de statuten; kort samengevat richt de vereniging zich op:

- Belangenbehartiging van mensen met fragiele X syndroom, FXTAS, FXPOI en andere verwante aandoeningen;
- Betere voorzieningen voor en versterking van deelname aan de samenleving van mensen met fragiele X en verwante aandoeningen;
- Vergroten van de bekendheid van de aandoeningen, met name ook om ze tijdig te kunnen onderkennen (vroeg diagnose);
- Belangenbehartiging van ouders, verzorgers en familieleden.

Dit willen we bereiken door:

- Het bevorderen van onderlinge contacten;
- Versterken van de samenwerking met andere Europese fragiele X organisaties;
- Meer en betere informatie over het fragiele X en verwante aandoeningen, vooral in de eerstelijns gezondheidszorg.

De vereniging wil haar leden een belangrijke rol laten spelen in het bepalen van koers en activiteiten. En tenslotte willen we als vereniging samenwerken met andere organisaties die opkomen voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking.

3. Overzicht over het afgelopen jaar

3.1 Financiën

Als vereniging ontvangen wij subsidie van de overheid voor wat heet 'lotgenotencontacten' en 'informatieverstrekking' van € 24.134 na verrekening van het overgebleven bedrag.

Daarnaast maakten wij als vereniging in 2018 gebruik van een zogenaamde voucher voor 3 jaar, (die ons is verstrekt voor de periode 2016 tot en met 2018). Deze mogelijkheid is er voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties die instellingssubsidie ontvangen. De vouchers zijn bedoeld om de samenwerking tussen deze organisaties te bevorderen en dienen besteed te worden aan samenwerkingsprojecten. Onze voucher ter waarde van € 18.000 per jaar hebben wij gebruikt om deel te nemen aan een samenwerkingsproject gericht op de ontwikkeling van zorgstandaarden voor fragiele X. In dit project werkten wij samen met andere organisaties onder coördinatie van de VSOP. De hiervoor extra aangeboden ondersteuning door de VSOP wordt mogelijk gemaakt vanuit het programma KIDZ: Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg. Het project is in 2018 afgerond. Omdat deze voucher door ons is verstrekt aan de VSOP, vindt u deze niet terug in het financiële jaarverslag.

3.2 Bestuur

In het bestuur is in 2018 secretaris Yvon Snelders afgetreden.

Het huidige bestuur bestaat uit voorzitter Bas Douwes, penningmeester Rob Hollemans, en de algemene bestuursleden Brigitte Hermans, Ron Planken en Martijn Veldkamp. De rol van secretaris is nog niet toegewezen aan een van de bestuursleden en wordt derhalve waargenomen door Brigitte Hermans. Diverse taken van de secretaris zijn neergelegd bij de het bedrijf Management Assistance.

De termijn van de bestuursleden duurt 4 jaar. Bas Douwes en Yvon Snelders zijn herbenoemd in 2016 (termijn loopt af november 2020) en voor de overige bestuursleden loopt de termijn af in 2019.

3.3 Vrijwilligers

Het bestuur hecht grote waarde aan het betrekken van leden bij het wel en wee van de vereniging. Ook in 2018 zijn verschillende leden op actieve wijze bij het verenigingswerk betrokken geweest. In dit jaarverslag willen we een aantal voor hun bijdragen met name noemen.

In 2018 heeft de klankbordgroep gevormd onder leiding van Joris Hercules, bestaande uit Tonny Strik, Rolien de Vries en Cees Stijnman haar werkzaamheden afgerond nadat zij advies heeft uitgebracht aan het bestuur. Het bestuur heeft het advies opgevolgd en er is een projectendag georganiseerd die door een grote groep leden is bezocht. Naar aanleiding van deze dag zijn verschillende vrijwilligers enthousiast gestart met diverse projecten. Dat waren onder ander Anneke Schipper, Iris van Straten, Rolien de Vries, Liesbeth Jonkbloedt, Cees Stijnman, Lenie Hercules, Reinier de Pree, Jeroen Heesterbeek, Kim Heesterbeek, Maartje van Bruggen, Saif Haify, Chandrike van der Meulen-deJong, Mandy de Pree en Tonny Strik-Basten. Het bestuur wil alle vrijwilligers die onder de bezielende coördinatie van Joris Hercules in 2018 gewerkt hebben aan de projecten van harte bedanken!

Yvon Snelders en Peter Oosterhout hebben in 2018 tot aan Vvons aftreden in december de verenigingsadministratie gevoerd. Zij zorgden ervoor dat de vereniging bereikbaar was, beheerden de financiële- en ledenadministratie en beheerden onze voorraden. Deze taken zijn in 2018 overgedragen aan het bedrijf Management Assistance.

We willen ook graag de werkgroep noemen bestaande uit Rianne Veldkamp, Francis Verbon en Veronique Balendonck die presentaties geven over het ouderperspectief bij fragiele X.

We willen de redactie van de Nieuwsbrief bedanken die onder leiding van Brigitte Hermans weer enkele fraaie nieuwsbrieven heft afgeleverd. Ook willen we graag alle leden die bijgedragen hebben aan de Nieuwsbrief bij deze graag bedanken

Daarnaast zijn er nog tal van andere leden die op verschillende manieren hebben bijgedragen, door mee te doen in een van de focusgroepen of panels, informatie te geven voor een artikel voor de nieuwsbrief, als kascommissielid of anderszins.

Als bestuur zijn we verheugd over zo veel activiteit van vrijwilligers in 2018. Een vereniging als de onze kan alleen maar bestaan dankzij de inzet van haar leden. En dat is wat het bestuur voor ogen staat: een vereniging voor, maar vooral ook gemaakt door haar leden.

3.4 Medisch adviseurs

Ook in 2018 zijn we weer ondersteund door een aantal adviseurs vanuit de wetenschap. Hen zijn wij steeds grote dank verschuldigd voor hun adviezen. We noemen hier met name Rob Willemsen, Renate Hukema en Shrimriet Zeidler (allen Erasmus MC Rotterdam). Daarnaast zijn wij als vereniging dank verschuldigd aan de mensen van het Fragiele X Expertisecentrum binnen het Erasmus MC Rotterdam. Daar krijgen ouders hulp en begeleiding specifiek gericht op fragiele X van artsen van verschillende disciplines die daadwerkelijk kennis hebben van het syndroom. Met name willen we André Rietman, Bram Dierckx en Agnies van Eeghen noemen, maar ook alle anderen van het expertisecentrum zijn wij dank verschuldigd.

3.4 Beleidsplan

Onze missie is: iedereen die met het fragiele X syndroom of verwante aandoeningen te maken heeft alle voorlichting en steun geven die zij nodig hebben. Daarbij gaat het om de getroffen zelf, hun ouders, familieleden en verzorgers.

In 2014 is het bestuur gestart met de uitvoering van het beleidsplan dat in 2013 is goedgekeurd door de leden. In dit plan worden drie kerntaken weergegeven:

1. Het bevorderen van onderlinge contacten tussen leden
2. Meer en betere informatie over fragiele X en verwante aandoeningen
3. Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek en kennisdeling

In de Nieuwsbrief wordt u op de hoogte gehouden van de uitvoering van het plan. In Nieuwsbrief nummer 15 (december 2013) vindt u een uitleg van het plan. In Nieuwsbrief nummer 17 (september 2014), 21 (februari 2016) en in nummer 25 (juni 2017) en als laatste in Nieuwsbrief 30 (september 2019) vindt u updates van de uitvoering. Als je het allemaal eens op een rij ziet, dan mogen we met zijn allen trots op zijn op wat we gedaan hebben! We zijn een kleine vereniging zijn waar veel gebeurt en zeker de projectendag waarbij leden uitgedaagd worden om aan concrete projecten een bijdrage te leveren aan de vereniging is een succes.

3.5 Activiteiten 2018

Familiedag

In 2018 organiseerde het bestuur wederom een familiedag voor leden, waar bij goed weer een activiteitenprogramma voor jong en oud werd georganiseerd en onder andere gevaren werd met waterfietsen en in electrosloepen. Deze dag vond plaats op 23 juni in Paviljoen de Zweth in Kwintsheul en werd weer goed georganiseerd door Ron Planken. Een verslag van deze dag vindt u in Nieuwsbrief 28.

Contactdag

Ook organiseerde het bestuur op 1 december 2018 een succesvolle contactdag op Landgoed Groot Kievitsdal in Baarn waar de Algemene Ledenvergadering plaatsvond. Op deze dag werd afscheid genomen van Yvon Snelders als bestuurslid. Verder waren er diverse lezingen. Agnies van Eeghen ging in op ouder worden met fragiele X en de rol van de AVG (Arts Verstandelijk Gehandicapten) en de Fragiele X 18+ poli. Margot van Remmerden vertelde over

een afgerond onderzoek naar de 'transitieproblematiek' bij jongvolwassenen en over een nieuw onderzoek naar seksualiteit. Diewertje Houtman kondigde een onderzoek naar premutatieklachten. Rob Willemsen praatte mensen bij over de laatste ontwikkelingen in de wetenschap en Joris Hercules presenteerde samen met een aantal vrijwilligers de resultaten van de projectenmiddag. Ook kon iedereen een kijkje nemen in de Sophia onderzoeksbuis. Een verslag van deze dag vindt u in Nieuwsbrief 29.

Projectmiddag

Op 8 september 2018 werd er op Landgoed Groot Kievietsdal een succesvolle projectenmiddag voor vrijwilligers georganiseerd. Tijdens deze middag werd een lijst van verschillende projecten besproken door een twintigtal aanwezige leden en ging de groep aan de slag om deze projecten vorm te geven.

Wegwijs maken van nieuwe leden

In 2018 zijn er weer verschillende nieuwe leden ingeschreven bij onze vereniging. Alle nieuwe leden ontvangen een uitgebreid informatiepakket. Dit pakket bestaat uit verschillende brochures en materialen waaronder een boek en een DVD.

Nieuwsbrieven

In 2018 hebben we drie uitgebreide nieuwsbrieven gepubliceerd. De kwaliteit is onveranderd hoog en wij willen de redactie dan ook hartelijk danken voor het vele werk. De huidige bezetting van de redactie is klein, het bestuur blijft dus op zoek naar versterking. De huidige redactie wil dit vooral doen door leden gericht om bijdrages voor de nieuwsbrief te vragen.

Website en sociale media

De website is in 2016 gerealiseerd en heeft een frisse en overzichtelijke uitstraling. De website is een mooi visitekaartje voor de vereniging. Daarnaast beschikt de vereniging over een facebookgroep die wordt gemodereerd door martijn Veldkamp.

Expertisecentrum en Expertisenetwerk

Als vereniging zijn we heel blij met het fragiele X Expertisecentrum in Rotterdam. In 2018 is dit centrum verder gegaan met de uitbouw van een 18+ poli voor volwassenen met fragiele X. Daar ontstaat een mogelijkheid om kennis over fragiele X te bundelen. Een belangrijke ontwikkeling is verder de oprichting van een landelijk expertisenetwerk van artsen, wetenschappers en zorgprofessionals op het gebied van fragiele X. Dit netwerk hebben we in 2017 opgericht samen met de VSOP en het expertisecentrum van het Erasmus MC en willen we in de komende jaren verder vorm geven.

3.6 Samenwerkingsverbanden

Internationale samenwerking.

In 2018 is de samenwerking in het **European Fragile X Network** verder bestendigd. Van een groot aantal Europese verenigingen zijn in 2018 de voorzitters bijeengekomen in Malaga in Spanje. Van onze vereniging was voorzitter Bas Douwes aanwezig. De bijeenkomst heeft als doel een gezamenlijke basis te creëren voor Europese samenwerking, uitwisseling van kennis en ideeën en Europese projecten, met name op het gebied van documentatie, (wetenschaps-)informatie en onderlinge contacten. Belangrijk tijdens deze bijeenkomst was de 'speaker 's corner' waar elke vereniging zijn 'best practice' van het afgelopen jaar vertelt ter inspiratie van de anderen. Een verslag van deze conferentie vindt u in Nieuwsbrief 29.

Daarnaast heeft voorzitter Bas Douwes op 5 oktober 2018 een bezoek gebracht aan het **congres van onze Duitse zustervereniging** die haar 25-jarige bestaan vierde. Een verslag van deze conferentie vindt u in Nieuwsbrief 28

Verder is onze vereniging lid van **International Fragile X Alliance (IXFA)**, een in 2015 gestart initiatief om ouderverenigingen over de gehele wereld met elkaar in contact te brengen (zie ook www.ixfa.net)

Nederlandse samenwerking

In Nederland is onze vereniging lid van de VSOP en van leder(in).

De **VSOP** is een samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties, voor aandoeningen met een zeldzaam, genetisch en/of aangeboren karakter. De VSOP behartigt al ruim 30 jaar hun gezamenlijke belangen op het terrein van zeldzaamheid gerelateerde problematiek, erfelijkheidsvraagstukken, ethiek, zwangerschap en biomedisch onderzoek. Actief werken we momenteel samen met de VSOP in het hiervoor genoemde voucher-project.

leder(in) (het voormalige Platform VG) is een samenwerkingsverband van verenigingen en organisaties ten behoeve van de gemeenschappelijke algemene belangenbehartiging op terreinen als geld, zorg en participatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

3.7 Plannen voor 2019

In 2019 wil de vereniging voor haar leden weer zowel een familiedag als een contactdag organiseren. Ook willen we proberen regionale contacten te bevorderen. Daarnaast willen we in 2019 weer een drietal Nieuwsbrieven publiceren. Ook willen we in 2019 en 2020 onze informatiematerialen vernieuwen en uitbreiden, onder andere door hergebruik van buitenlandse filmpjes.

Als onderwerpen staan de volwassenen en de premutatiedragers hoog op de agenda. Met het Expertisecentrum willen we de 18+ poli voor volwassenen verder uitbouwen. Daarnaast zullen we samen met het Erasmus MC een ontmoeting organiseren tussen wetenschappers en ouders op de International Conference on FMR1 premutation. In 2019 zullen wij ook de gastheer zijn van de driedaagse conferentie met de Europese voorzitters die dat jaar in Rotterdam zal worden gehouden.

In 2019 zullen de activiteiten verder gericht zijn op verdere uitbouw van de verenigingsactiviteiten via de projecten die door ledengroepen zijn geïnitieerd. We willen in 2019 een specifieke projectcoördinator aanstellen en een nieuwe projectendag organiseren.

Ook willen we in 2019 de vereniging verder professionaliseren en een begin maken met een nieuw beleidsplan voor de komende jaren.

4. Jaarrekening

4.1 Balans

	<u>31 december 2018</u>	<u>31 december 2017</u>
	€	€
ACTIVA		
<u>Vlottende activa</u>		
Vorderingen		
Debiteuren	25	25
Overige vorderingen	556	303
	<u>581</u>	<u>328</u>
Liquide middelen		
ABN Amro betaalrekening	27.291	17.638
ABN Amro spaarrekening	97.222	97.221
	<u>124.513</u>	<u>114.859</u>
TOTAAL ACTIVA	<u><u>125.094</u></u>	<u><u>115.187</u></u>
PASSIVA		
Eigen vermogen		
Algemene reserve	84.507	83.185
Reservering Instellingssubsidie	20.000	18.000
	<u>104.507</u>	<u>101.185</u>
Kortlopende schulden		
Crediteuren	1.846	1.627
Overige kortlopende schulden	18.741	12.375
	<u>20.587</u>	<u>14.002</u>
TOTAAL PASSIVA	<u><u>125.094</u></u>	<u><u>115.187</u></u>

4.2 Winst & Verliesrekening

	2018		2017
	€		€
Baten			
Subsidies Fonds PGO	24.134		22.712
Lidmaatschap	7.750		7.750
Donaties	3.455		3.267
Rentebaten	1		0
Totaal baten		35.339	33.729
Lasten			
<i>Algemene kosten</i>			
Bankkosten	318		296
Verzekeringen	303		303
Back office	3.303		0
Abonnementen & contributies	0		2.000
Overige algemene kosten	3.000		194
Algemene kosten		6.923	2.792
<i>Informatievoorziening</i>			
Kosten vrijwilligers	1.375		1.500
Kantoorartikelen en drukwerk	3.322		6.936
Kosten informatiedag	9.448		4.969
Portikosten	1.796		834
Telefonie	431		209
Kosten website	864		744
Overige kosten informatievoorziening	1.912		1.968
Kosten informatievoorziening		19.148	17.160
<i>Lotgenotencontact</i>			
Kosten vrijwilligers	1.375		1.500
Reis- en verblijfskosten	1.235		525
Kosten contactdag	3.198		3.202
Telefonie	138		209
Overige kosten lotgenotencontact	0		82
Kosten lotgenotencontact		5.946	5.519
Totaal lasten		32.016	25.470
Netto resultaat voor belasting		3.322	8.259

4.2 Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgemaakt volgens de indirecte methode.

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
	€	€
Netto Resultaat	3.322	8.259
Aanpassingen voor :		
Afschrijvingen	<u>0</u>	<u>0</u>
	0	0
Verandering in werkkapitaal :		
mutatie kortlopende vorderingen	-254	57
mutatie kortlopende schulden	<u>6.581</u>	<u>13.418</u>
		13.509
Netto kasstroom	<u>9.649</u>	<u>21.734</u>
Verloopoverzicht geldmiddelen :		
Stand per 1 januari	114.863	93.129
mutatie geldmiddelen	<u>9.649</u>	<u>21.734</u>
Stand per 31 december	<u>124.512</u>	<u>114.863</u>

4.3 Toelichting op de Balans en Winst & Verliesrekening

Algemeen

Eventuele afrondingsverschillen worden niet gecorrigeerd in de jaarrekening. Deze verschillen zijn niet materieel voor inzicht in vermogen en resultaat.

Grondslagen voor waardering activa en passiva

Voor zover niet anders vermeld zijn de activa en de schulden opgenomen tegen de nominale waarde.

Grondslagen voor bepaling van het resultaat

De opbrengsten uit werkzaamheden worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd, verliezen reeds zodra zij voorzienbaar zijn.

Vorderingen

Overige vorderingen

De post overige vorderingen is als volgt opgebouwd.

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
	€	€
Vooruitbet. huur postbus PostNL	254	0
Vooruitbet. Bestuursverzekering	303	303
	<u>556</u>	<u>303</u>

Eigen vermogen

Algemene reserve

Het verloop van de algemene reserve staat hieronder weergegeven.

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
	€	€
Stand per 1 januari	83.185	76.926
Resultaat	3.322	8.259
Dotatie instellingssubsidie	-2.000	-2.000
	<u>84.507</u>	<u>83.185</u>
Stand per 31 december	<u>84.507</u>	<u>83.185</u>

Reservering Instellingssubsidie t.b.v. congres

Het verloop van de reservering voor de Instellingssubsidie staat hieronder weergegeven. Deze reservering is voor het nog te organiseren internationaal congres.

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
	€	€
Stand per 1 januari	18.000	16.000
Toevoeging	2.000	2.000
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	<u>20.000</u>	<u>18.000</u>

Kortlopende schulden

Overige kortlopende schulden

De post overige kortlopende schulden is als volgt opgebouwd.

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
	€	€
Te betalen adm.kosten KW3	127	127
Te betalen adm.kosten KW4	127	127
VSOP Kwal werkmhdn KW4 2017	0	2.000
Terug te betalen subsidie	18.154	9.788
Kosten jaarrekening	333	333
	<hr/>	<hr/>
	<u>18.741</u>	<u>12.375</u>

Subsidievaststelling

De subsidie 2018 is bij dagtekening van deze jaarrekening nog niet vastgesteld.

Lidmaatschap

Het aantal betalende leden was eind december 2018 310. In 2018 is het te betalen contributiebedrag per lid ongewijzigd gebleven, namelijk € 25,-

Donaties

In 2018 ontvingen wij een bedrag van ruim EUR 3.000. Als bestuur zijn we alle gulle gevers zeer dankbaar!

Bankkosten

Kosten bank omvat de kosten van het betalingsverkeer die in rekening worden gebracht door de bank.

Verzekeringen

Hieronder worden de premiekosten opgenomen van de bestuursaansprakelijkheidsverzekering die is afgesloten ten behoeve van de bestuursleden.

Back Office

Hieronder worden de kosten voor de backoffice activiteiten opgenomen die vergoed zijn aan het bedrijf Management Assistance. Deze kosten betreffen de overdracht en de laatste maanden van het jaar waarin zij de werkzaamheden van Yvon Snelders hebben overgenomen.

Overige algemene kosten

Dit betreft een bijdrage aan het onderzoek van Margot van Remmerden (AVG arts in opleiding). Specifiek hebben we bijgedragen aan de focusgroepen met ouders van en personen met Fragiele X met betrekking tot de transitieleeftijd. Hieruit is een wetenschappelijke publicatie voort gekomen.

Kantoorartikelen en drukwerk

De nieuwsbrief van januari 2018 is in de kosten van 2017 terecht gekomen, hierdoor zijn de werkelijke getoonde kosten in 2018 te laag en die in 2017 te hoog.

Vrijwilligersvergoeding

De regeling waarbij twee leden van de vereniging tegen een vrijwilligersvergoeding alle secretariaatswerkzaamheden verrichten is in 2018 deels gecontinueerd. Hun werkzaamheden bestonden uit het beheer van alle materialen van de vereniging, het voeren van de correspondentie, het beheren van de financiële en de ledenadministratie en het zorg dragen voor telefonische bereikbaarheid van de vereniging. De betrokken leden, Peter Oosterhout en Yvon Snelders, ontvingen daarvoor elk een vergoeding van € 125 per maand. Daarnaast is aan het lid Bas Douwes voor zijn werkzaamheden naast het bestuurswerk de mogelijkheid geboden om een vrijwilligersvergoeding van eveneens € 125 per maand te ontvangen. Hij heeft daar echter van afgezien.

Reis- en verblijfskosten

De reis- en verblijfskosten over 2018 werden voornamelijk veroorzaakt door het bezoek van voorzitter Bas Douwes aan het Duitse Fragiele X congres en aan de bijeenkomst van Europese Fragiele X verenigingen in Spanje.

4.5 Vooruitzichten 2019

Voor 2019 wordt opnieuw een subsidie aangevraagd. Bij toekenning is dat voldoende om de relevante kosten te kunnen dekken. Er zijn op dit moment geen grote kostenposten voorzien die uitgaan boven het niveau van afgelopen jaren.

Bas Douwes

Voorzitter

Rob Hollemans

Penningmeester

November 2019