

Fragiele X Vereniging Nederland

Jaarverslag over 2019

Financieel jaarverslag over 1 januari t/m 31 december 2019

Fragiele X Vereniging Nederland

Amersfoort

23 januari 2021

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Inleiding.....	3
2. Doelstellingen.....	3
3. Overzicht over het afgelopen jaar	3
3.1 Financiën	3
3.2 Bestuur	3
3.3 Vrijwilligers	4
3.4 Medisch adviseurs	4
3.4 Beleidsplan	4
3.5 Activiteiten	5
3.6 Samenwerkingsverbanden.....	6
3.7 Plannen voor 2020.....	6
4. Jaarrekening	8
4.1 Balans.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
4.2 Vooruitzichten 2020	8

1. Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag van de Fragiele X Vereniging Nederland over 2019. 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 2020. Uitgebreide informatie vindt u ook terug op de website www.fragielex.nl.

2. Doelstellingen

De doelstellingen van de vereniging waren in 2019 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' en backoffice van € 42.500.

3.2 Bestuur

In het bestuur is in 2019 is algemeen bestuurslid Ron Planken afgetreden.

Het huidige bestuur bestaat uit voorzitter Bas Douwes, penningmeester Rob Hollemans, en de algemene bestuursleden Brigitte Hermans, 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 is herbenoemd in 2016 (termijn loopt af november 2020) en voor de overige bestuursleden loopt de termijn af in 2023.

3.3 Vrijwilligers

Het bestuur hecht grote waarde aan het betrekken van leden bij het wel en wee van de vereniging. Ook in 2019 zijn verschillende leden op actieve wijze bij het verenigingswerk betrokken geweest. Verschillende leden hebben ook weer in 2019 deelgenomen aan verenigingsprojecten, gecoördineerd door de projectcoördinator van de vereniging Joris Hercules. We willen graag alle leden bedanken die in 2019 een bijdrage geleverd hebben in de verschillende projecten.

Ook willen we de redactie van de Nieuwsbrief bedanken die onder leiding van Brigitte Hermans weer enkele fraaie nieuwsbrieven heeft 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 lezingen te geven over hun ervaringen met fragiele X, door mee te doen in een van de focusgroepen of panels, door 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 2019. 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 2019 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 Willemse en Shrimriet Zeidler (Erasmus MC Rotterdam), maar ook alle andere wetenschappers en onderzoekers met wie wij in 2019 hebben gewerkt, danken wij hartelijk voor hun bijdrages. 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 projecten waarbij leden uitgedaagd worden om aan concrete projecten een bijdrage te leveren aan de vereniging is een succes.

Het bestuur bereidt momenteel een nieuw herzien beleidsplan voor dat in het komende jaar aan de leden zal worden voorgelegd.

3.5 Activiteiten 2019

Familiedag

In 2019 organiseerde het bestuur wederom een familiedag voor leden, waar een activiteitenprogramma voor jong en oud werd georganiseerd en onder met een boswachter door de bossen van dieren werd gestruind. Deze dag vond plaats op 15 juni en werd weer goed georganiseerd door Ron Planken. Een verslag van deze dag vindt u in Nieuwsbrief 30.

Contactdag

Ook organiseerde het bestuur op 11 november 2019 een succesvolle contactdag op Landgoed Groot Kievitsdal in Baarn waar tevens de Algemene Ledenvergadering plaatsvond. Op deze dag werd afscheid genomen van Rob Planken als bestuurslid. Verder waren er diverse lezingen. Shimriet Zeidler, arts-onderzoeker aan de afdeling klinische genetica en het fragiele X expertisecentrum van ENCORE in het Erasmus MC praatte ons bij over de 'basisbeginselen van fragiele X': hoe zit het ook al weer met de overerving, testen, de premutatie etc. André Rietsman, gezondheidspsycholoog bij ENCIORE gaf een lezing over prikkelverwerking en . Joris Hercules presenteerde de resultaten van de projectenmiddag. Een verslag van deze dag vindt u in Nieuwsbrief 31.

Projecten

In de 2019 werd voortgebouwd op de projectendag van 2018 en met een grote groep vrijwilligers verder invulling gegeven aan de projecten op de lijst. De coördinatie van de verenigingsprojecten is in 2019 formeel belegd bij een projectcoördinator die rapporteert aan het bestuur.

Wegwijs maken van nieuwe leden

In 2019 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 2019 hebben we twee 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 2019 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.

Onze vereniging is lid van het European Fragile X Network (EFXN). Van 27 tot 29 September 2019 vond de tiende editie van het Europese congres van de voorzitters van de verenigingen die lid zijn van de EFXN plaats. Deze keer was onze vereniging de gastheer. De 10 jaar-jubileumeditie vond plaats in Rotterdam.

In Rotterdam vond in september de tweejaarlijkse wereldconferentie van wetenschappers over de FMR1 premutatie van fragiele X plaats. Een deel van de conferentie was gewijd aan het contact tussen wetenschappers en patiëntenverenigingen zoals de onze. Dit dagdeel is mede door onze vereniging opgezet, samen met de Duitse vereniging en het Erasmus MC.

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 Ieder(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.

Ieder(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 2020 en verder

In 2020 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 2020 weer een drietal Nieuwsbrieven publiceren. Ook willen we in 2020 en 2021 onze informatiematerialen vernieuwen en uitbreiden. Daarbij staat informatie over volwassenen met fragiele X en informatie voor premutatiedragers hoog op de agenda.

Met het Expertisecentrum willen we de 18+ poli voor volwassenen verder uitbouwen.

In 2020 en 2021 zullen de activiteiten verder gericht zijn op verdere uitbouw van de verenigingsactiviteiten via de projecten die door ledengroepen zijn geïnitieerd. Ten slotte willen we in 2020 de vereniging een nieuw beleidsplan voor de komende jaren publiceren.

Notabene: ten tijde van het schrijven van dit jaarverslag is al duidelijk dat COVID-19 een grote invloed heeft op de verenigingsactiviteiten van 2020, zeker waar het familiedagen en contactdagen betreft. Het bestuur is bezig online alternatieven te onderzoeken.

4. Jaarrekening

Balans

	<u>31 december 2019</u>	<u>31 december 2018</u>
	€	€
ACTIVA		
<u> Vlottende activa</u>		
Vorderingen		
Debiteuren	375	25
Overige vorderingen	568	556
	<u>943</u>	<u>581</u>
Liquide middelen		
ABN Amro betaalrekening	25.672	27.291
ABN Amro spaarrekening	97.223	97.222
	<u>122.895</u>	<u>124.513</u>
	<u>123.838</u>	<u>125.094</u>
TOTAAL ACTIVA		
	<u>123.838</u>	<u>125.094</u>
Eigen vermogen		
Algemene reserve	86.708	84.507
Reservering Instellingssubsidie	22.000	20.000
	<u>108.708</u>	<u>104.507</u>
Kortlopende schulden		
Crediteuren	14.483	1.846
Overige kortlopende schulden	647	18.741
	<u>15.130</u>	<u>20.587</u>
	<u>123.838</u>	<u>125.094</u>
TOTAAL PASSIVA		
	<u>123.838</u>	<u>125.094</u>

Winst & Verliesrekening

	2019	2018
	€	€
Baten		
Subsidies Fonds PGO	42.500	24.134
Lidmaatschap	7.950	7.750
Donaties	2.120	3.455
Rentebaten	1	1
	<hr/>	<hr/>
Totaal baten	52.571	35.340
Lasten		
<i>Algemene kosten</i>		
Bankkosten	321	318
Verzekeringen	303	303
Back office	14.491	3.303
Overige algemene kosten	2.888	3.000
	<hr/>	<hr/>
Algemene kosten	18.003	6.923
<i>Informatievoorziening</i>		
Kosten vrijwilligers	0	1.375
Kantoorartikelen en drukwerk	4.926	3.322
Kosten congres/informatiedag	13.798	9.448
Kosten werkgroep/projecten	646	0
Portikosten	1.640	1.796
Telefonie	201	431
Kosten website	984	864
Overige kosten informatievoorziening	2.053	1.912
	<hr/>	<hr/>
Kosten informatievoorziening	24.248	19.148

Lotgenotencontact

Kosten vrijwilligers	0	1.375
Reis- en verblijfskosten	374	1.235
Kosten contactdag	5.746	3.198
Telefonie	0	138
Overige kosten lotgenotencontact	0	0
	<hr/>	<hr/>
Kosten lotgenotencontact	6.120	5.946
	<hr/>	<hr/>
Totaal lasten	48.371	32.016
	<hr/>	<hr/>
Netto resultaat voor belasting	4.200	3.323
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Kasstroom overzicht

Het kasstroomoverzicht is opgemaakt volgens de indirecte methode.

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
	€	€
Netto Resultaat	4.200	3.323
Aanpassingen voor :		
Afschrijvingen	<u>0</u>	<u>0</u>
	0	0
Verandering in werkkapitaal :		
mutatie kortlopende vorderingen	-362	-254
mutatie kortlopende schulden	<u>-5.456</u>	<u>6.581</u>
	-5.818	6.327
Netto kasstroom	<u><u>-1.618</u></u>	<u><u>9.650</u></u>
Verloopoverzicht geldmiddelen :		
Stand per 1 januari	124.513	114.863
mutatie geldmiddelen	-1.618	9.650
Stand per 31 december	<u><u>122.895</u></u>	<u><u>124.513</u></u>

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.

	2019	2018
	€	€
Vooruitbet. huur postbus PostNL	266	254
Vooruitbet. Bestuursverzekering	303	303
	<u>568</u>	<u>556</u>

Eigen vermogen

Algemene reserve

Het verloop van de algemene reserve staat hieronder weergegeven.

	2019	2018
	€	€
Stand per 1 januari	84.508	83.185
Resultaat	4.200	3.323
Dotatie instellingssubsidie	-2.000	-2.000
	<u>86.708</u>	<u>84.508</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>2019</u>	<u>2018</u>
	€	€
Stand per 1 januari	20.000	18.000
Toevoeging	2.000	2.000
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	<u>22.000</u>	<u>20.000</u>

Kortlopende schulden

Overige kortlopende schulden

De post overige kortlopende schulden is als volgt opgebouwd.

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
	€	€
Te betalen adm.kosten	254	254
Terug te betalen subsidie	0	18.154
Kosten jaarrekening	393	333
	<hr/>	<hr/>
	<u>647</u>	<u>18.741</u>

Subsidievaststelling

De subsidie 2019 is bij dagtekening van deze jaarrekening nog niet vastgesteld.

4.2 Vooruitzichten 2020

Voor 2020 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 2020