

Fragiele X Vereniging Nederland

Jaarverslag over 2022

Financieel jaarverslag over 1 januari t/m 31 december 2022

Fragiele X Vereniging Nederland

Oosterhout

3 augustus 2023

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Inleiding	3
2. Doelstellingen	3
3. Overzicht over het afgelopen jaar	4
3.1. Financiën	4
3.2. Bestuur	4
3.3. Vrijwilligers	4
3.4 Medisch adviseurs	5
4. Beleidsplan	5
Aanscherping beleidsplan voor de periode 2021-2023	5
5. Activiteiten 2022	5
Familieday	5
Contactdag	6
Wegwijs maken van nieuwe leden	6
Nieuwsbrieven	6
Website en sociale media	6
Expertisecentrum	6
Expertisenetwerk	7
6. Samenwerkingsverbanden	7
Internationale samenwerking	7
Nederlandse samenwerking	8
7. Plannen voor 2023	8
8. Balans	10
9. Winst & Verliesrekening	11

1. Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag van de Fragiele X Vereniging Nederland over 2022. 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 kijken we vooruit naar 2023. Uitgebreide informatie vindt u ook terug op de website www.fragielex.nl.

2. Doelstellingen

De doelstellingen van de vereniging waren in 2022 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 (FXPAC);
- 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);
- Ondersteunen van ouders/verwanten bij specifieke vragen

Dit willen we bereiken door:

- Het bevorderen van onderlinge contacten van families met het FXS.
- Ondersteunen van leden, wanneer zij vragen hebben.
- Versterken van de samenwerking met andere fragiele X organisaties wereldwijd; (Fraxi).
- Meer en betere informatie over het fragiele X en verwante aandoeningen, vooral in de eerstelijns gezondheidszorg.
- Samenwerking met het Expertise Centrum ENCORE (Rotterdam)

De vereniging wil haar leden een belangrijke rol laten spelen in het bepalen van koers en activiteiten. En we willen 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

Dit jaar is er een bestuurswisseling geweest, Bas Douwes is teruggetreden en Lidwien Bernsen heeft het voorzitterschap overgenomen; penningmeester is Rob Hollemans. De algemene bestuursleden Brigitte Hermans en Martijn Veldkamp. Er zijn ook drie nieuwe leden: Franz Hanenburg, Jürgen van de Lagemaat en Jeroen Heesterbeek.

De rol van secretaris is nog niet toegewezen aan een van de bestuursleden; diverse taken van de secretaris zijn neergelegd bij de het bedrijf Management Assistance B.V..

De termijn van de bestuursleden duurt 4 jaar. Van de bestuursleden Brigitte Hermans, Rob Hollemans en Martijn Veldkamp loopt de termijn af in 2023 (november). Bas Douwes heeft in november zijn bestuurstaak neergelegd en Lidwien Bernsen heeft het voorzitterschap overgenomen.

3.3. Vrijwilligers

Het bestuur hecht grote waarde aan het betrekken van de leden bij het wel en wee van de vereniging. Op de familiedag en bij de contactdag, die we jaarlijks organiseren, informeren we onze leden en vragen we reacties op ons beleid. Tijdens deze dagen wordt ook een oproep gedaan om in een of andere vorm een bijdrage te leveren aan onze vereniging.

Het blijkt telkens weer moeilijk te zijn om mensen actief te betrekken; dit heeft zeker te maken met de belasting die een gezin ervaart met de extra zorgen voor een gehandicapt kind. Er blijft weinig tijd over om als vrijwilliger een bijdrage te leveren. Blijft staan dat betrokkenheid van leden van grote waarde is voor een vereniging als de onze.

Als bestuur zijn we blij met alle activiteiten van vrijwilligers; een vereniging als de onze kan alleen maar bestaan dankzij de inzet van haar leden. Dat is wat het bestuur voor ogen staat: een vereniging voor, maar vooral ook vormgegeven door haar leden.

3.4 Medisch adviseurs

Ook in 2022 zijn we weer ondersteund door een aantal adviseurs vanuit de wetenschap. Hen zijn wij steeds grote dank verschuldigd voor hun adviezen. 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, Shimriet Zeidler en Agnies van Eeghen noemen, maar ook alle anderen van het expertisecentrum zijn wij dank verschuldigd.

4. Beleidsplan

Aanscherping beleidsplan voor de periode 2021-2023

In 2021 zijn we als bestuur gestart met het evalueren van het beleidsplan. Dit heeft geleid tot een aangescherpt beleidsplan 2021-2023 waarin de laatste ontwikkelingen zijn opgenomen. Dit plan is inmiddels in de algemene ledenvergadering begin 2022 aan de leden voorgelegd en met hen besproken (zie www.fragielex.nl/kennisbank/ledendeel)

Het beleidsplan 2021-2023 loopt op zijn eind en het bestuur heeft zich gebogen over een beleidsplan voor de komende 5 jaren. Dit plan zal in de ALV van november ter goedkeuring aan de vergadering worden voorgelegd. U kunt het vinden op de website

5. Activiteiten 2022

Familiedag

In juni 2022 organiseerde het bestuur een familiedag bij het Spoorwegmuseum. De opkomst was groot, waarschijnlijk mede door de speciale locatie. Verslag en foto's kunt u zien op de website.

Contactdag

In september werd een contactdag georganiseerd in combinatie met de viering van het 15-jarig bestaan van de vereniging én het aftreden van Bas Douwes. De contactdag werd gehouden bij Landgoed Groot Kievitsdal. Bij het aftreden van Bas werd hem een Koninklijke onderscheiding uitgereikt voor zijn eervolle werk gedurende de afgelopen 15 jaar. Lidwien Bernsen heeft het voorzitterschap overgenomen.

Thema's op deze dag waren:

- Relaties en seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking;
- Ouder worden van mensen met FXS;
- Wegwijs Worden in alle regelingen
- Ontwikkelingen binnen de klinische genetica t.a.v. de premutatie.

Wegwijs maken van nieuwe leden

In 2022 zijn er weer verschillende nieuwe leden (22) ingeschreven bij onze vereniging. Alle nieuwe leden ontvangen een uitgebreid informatiepakket. Dit pakket bestaat uit verschillende brochures en materialen waaronder eerder uitgegeven nieuwsbrieven, boeken en een lanyard van de vereniging.

Nieuwsbrieven

In 2022 hebben we twee nieuwsbrieven gepubliceerd. De kwaliteit is onveranderd hoog en wij willen de redactie onder leiding van Brigitte Hermans 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 bijdragen voor de nieuwsbrief te vragen. Daarnaast gaan we op zoek naar meer professionele ondersteuning; dit lijkt nodig om de frequentie en de kwaliteit van de nieuwsbrieven in stand te houden.

Website en sociale media

Onze website is gerealiseerd in 2016 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 bestuurslid Martijn Veldkamp. Bovendien zijn er sinds 2022 verschillende specifieke groepen actief via Whatsapp, Facebook, LinkedIn en Teams. De contactpersoon binnen de vereniging hiervoor is Jeroen Heesterbeek.

Expertisecentrum

Als vereniging zijn we heel blij met het fragiele X Expertisecentrum in Rotterdam. In 2021 is dit centrum verdergegaan met de uitbouw van een 18+ poli voor volwassenen met fragiele X. Daar ontstaat een mogelijkheid om kennis over fragiele X te bundelen. In 2022 heeft het expertise centrum opnieuw de officiële erkenning gekregen als FX expertise centrum. Deze erkenning vindt plaats op basis van een beoordeling van het ministerie van VWS. Als vereniging hebben we goede samenwerking met de deskundigen aldaar met name met Agnies van Eeghen (AVG) Shimriet Zeidler (Klinisch Geneticus) Andre Rierman (Gedragsdeskundige) en Bram Dierickx (Psychiater)

Expertisenetwerk

Een belangrijke nieuwe ontwikkeling is de oprichting van een landelijk expertisenetwerk van artsen, wetenschappers en zorgprofessionals op het gebied van Fragiele X. Dit netwerk geven we gezamenlijk met het expertisecentrum van het Erasmus MC vorm. Het netwerk biedt artsen, onderzoekers en zorgprofessionals de mogelijkheid met elkaar in contact te komen over fragiele X. In 2022 zijn we in overleg met experts bezig geweest met het samenstellen van het programma voor de tweede nascholingsavond die in maart 2023 plaatsvindt.

FRAXI

In november is er een tweedaagse conferentie in Lyon geweest, waar de Europese Fragiele X Verenigingen aanwezig waren. Namens Nederland hebben Brigitte Hermans en Lidwien Bernsen deelgenomen. Dit congres was gericht op uitwisseling en inspiratie en we hebben kunnen zien dat er in diverse landen veel activiteiten zijn.

6. Samenwerkingsverbanden

Internationale samenwerking.

Als vereniging zijn we mede-oprichter en lid van het Europese netwerk van Fragiele X verenigingen (European Fragile X Network). In 2022 hebben de leden besloten om dit netwerk een formeler karakter te geven en is besloten tot de oprichting van **Fragile X International (FRAXI)**. Tegelijkertijd is besloten FRAXI open te stellen voor alle fragiele X verenigingen wereldwijd (dus niet alleen Europa).

Doelstelling van FRAXI is de uitwisseling van ervaringen en ondersteuning van fragiele X verenigingen wereldwijd. Ook wil FRAXI advies en hulp geven bij het opzetten van fragiele X verenigingen in landen waar deze nog niet zijn gevestigd. Verder wil FRAXI internationaal kennis, bewustwording en aandacht voor fragiele X en verwante aandoeningen bevorderen en werken aan de acceptatie van mensen met fragiele X in de maatschappij ('sociale inclusie'). Ook wil FRAXI de vinger aan de pols houden als het gaat om wetenschappelijk onderzoek.

Fraxi is lid van Rare Diseases International, een wereldwijde organisatie van patiënten organisaties met een zeldzame ziekte.

Voor meer informatie, raadpleeg www.fraxi.org.

Als Nederlandse vereniging zijn wij een groot voorstander van deze ontwikkeling. Als bestuur hebben we daarom ook besloten tot volledige steun aan de oprichting. Inmiddels zijn we als vereniging ook formeel lid geworden van FRAXI.

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 aan zeldzame Syndromen gerelateerde problematiek, erfelijkheidsvraagstukken, ethiek, zwangerschap en biomedisch onderzoek.

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.

7. Plannen voor 2023

Voor 2023 hebben we aan aantal activiteiten in de planning

- We gaan zowel een familiedag als een contactdag organiseren, beiden gericht op ontmoeten van elkaar. De familiedag is vooral gericht op deelname van onze kinderen, daarop stellen we ons programma vast. Tijdens de contactdag, met name bedoeld voor ouders en verwanten is er aandacht voor nieuwe ontwikkeling , waarbij we sprekers uitnodigen om ons hierover te informeren.
- Er is het plan om in september op verschillende plaatsen in Nederland (tegelijkertijd) een picknick te organiseren voor onze leden. In Frankrijk was dit een groot succes, daardoor zijn we geïnspireerd om het in Nederland ook te proberen.
- In het voorjaar zal samen met het Expertise centrum weer een online nascholingsavond gehouden worden voor professionals. De uitbouw van het Expertise netwerk is een belangrijk aandachtspunt.
- We brainstormen over het beleidsplan 2023-2028; dit zullen we u voorleggen op de ALV.
- We gaan een professionele kracht aantrekken om mee vorm te geven aan de nieuwsbrief. We willen in 2023 drie nieuwsbrieven uitbrengen, dit kost echter veel energie en tijd en we vinden het nu het moment om daarin als bestuur ondersteund te worden.
- Social media wordt verder ontwikkeld om zo nog meer bekendheid te krijgen voor het FXS
- Onze internationale activiteiten binnen Fraxi vragen aandacht; we participeren in de commissie wetenschap, die wekelijks bekijkt welke artikelen, betrekking hebbend op FXS van belang zijn voor onze leden

- De samenwerking met het Expertise centrum Rotterdam is van groot belang en deze willen we nog verder intensiveren.
- Als onderwerpen om de komende jaren meer aandacht aan te besteden willen we noemen:
 1. Premutatie carriers en de daarmee samenhangende aandoeningen FXPAC.
 2. De ouder wordende FX persoon en da daarmee samenhangende problemen.

8. Balans

9. Winst & Verliesrekening