



# NVWBS Jaarverslag 2019 + Financieel

## Inleiding

Dit is het jaarverslag van de Nederlandse Vereniging Williams Beuren Syndroom (NVWBS) 2019.

Het jaar 2019 was het vierde verenigingsjaar na de oprichting. In dit jaar is verder ontwikkeld op de inspanningen uit voorgaande jaren. Er zijn twee grote en goed bezochte bijeenkomsten georganiseerd voor alle families en het eerste 20+ weekend is enthousiast ontvangen door de 20 deelnemers. De administratie is verder ontwikkeld en er is een flinke slag gemaakt met het innen van nog openstaande facturen uit voorgaande jaren. Bij deze actie is ook van enkele leden afscheid genomen in de administratie omdat er herhaaldelijk geen contact of respons is geweest.

## Ledenontwikkeling

In het verenigingsjaar 2019 zijn acht nieuwe leden bijgeschreven en zijn er 17 leden uitgeschreven. Het totaal aantal leden op 31-12-2018 was 152 en op 31-12-2019 waren dit 143 leden.

## Samenstelling bestuur

De samenstelling van het bestuur was in 2018 als volgt:

Naam	Rol tot ALV	Rol na ALV (16-maart-2019)
Twan de Kruijf	Voorzitter	Voorzitter
Paul Wezenbeek	Secretaris	Penningmeester Secretaris
Robbert Jan Meijer	Bestuurslid	Bestuurslid
Onno Ceelen	Penningmeester	Bestuurslid
Rene Joppe	Bestuurslid	Bestuurslid

## Lotgenotencontact

Dit jaar zijn er enkele activiteiten georganiseerd met betrekking tot lotgenotencontact.

Te weten;

- Familiebijeenkomst op 15 juni in het spoorwegmuseum te Utrecht
- 20+ Weekend in ....
- Familiebijeenkomst op 21 december in Ouwehands Dierenpark

### *Familiebijeenkomst op 15 juni in het spoorwegmuseum te Utrecht*

Op zaterdag 15 juni vond de Williams Beuren-dag 2019 plaats in het in het Spoorwegmuseum te Utrecht.

Deze dag stond niet alleen open voor leden met hun directe familieleden (vader, moeder, broers, zussen, opa's en oma's), maar ook voor hun specialisten en ondersteuners, zoals artsen, begeleiders, woonondersteuners, leerkrachten, etcetera.

Naast ontmoeting, onderling contact en museumbezoek, stond de dag ook in het teken van het delen van ervaringen. Ervaringen delen niet alleen met elkaar, maar ook met de aanwezige specialisten en ondersteuners.

Door Annet van Hagen werd de laatste stand van zaken rondom wetenschappelijk onderzoek van het Williams Beuren Syndroom gepresenteerd en door Gerritjan Koekoek de status van de kennis website WaihonaPedia met een oproep voor deelnemers voor de pilot studie.

Het aantal deelnemers was geslaagd er waren 40 gezinnen, 135 Volwassenen en 31 kinderen. De dag is door 6 specialisten bezocht die onderling en met de leden in gesprek zijn gegaan en kennis hebben uitgewisseld. Ook tussen de leden onderling zijn weer de nodige tips gedeeld.

Het was een geslaagde dag waar wij met elkaar met veel plezier op terugkijken.

## *20+ Weekend 2019 in de Betuwe*

Eindelijk, eindelijk, was het dan zover! Het Williams Weekend Weg voor de 20plussers van onze vereniging. We logeerden in De Schansehoeve, een grote vakantieboerderij met 9 slaapkamers in De Betuwe. In totaal hadden 20 deelnemers zich opgegeven en waren er ook 11 begeleiders (vaders, moeders, een broer, een zus en een nichtje).

Aangezien dit de eerste keer was dat we dit gingen doen, bouwden we alles van de grond af op. En zo leefden we samen langzaam toe naar het weekend van 5, 6 en 7 april jl. Wat een goed weer hadden we!

Op vrijdag kwamen we bij elkaar en na het eten maakten we kennis met elkaar en de boerderij. De eerste nacht was voor sommigen best even lastig. Je slaapt toch in een ander bed met mensen die je niet (zo) goed kent. Maar de volgende dag zat iedereen weer fris en fruitig aan het ontbijt. Elke groep had een keer corfeest (corvé) en maakte het ontbijt of de lunch klaar. Dat ging ontzettend goed. Na het ontbijt begon de zoektocht naar De Gestolen Rembrandt. In groepjes werd er Jeu de Boules gespeeld, een lied ingestudeerd en nog meer spelletjes gespeeld. Na elk spel kreeg elke groep een puzzelstuk. Op het eind werd er met de stukjes gepuzzeld en zo vonden we De Nachtwacht gelukkig weer heel terug. Ook zongen we met z'n allen het ingestudeerde lied 'Als je lacht...' van Jan Smit. Wat klonk dat mooi!

### **Feest**

's Middags stond in het teken van de voorbereiding van het feest dat 's avonds zou losbarsten. We openden de middag met feestelijke bellen die we zelf maakten van zeepsop! In groepjes werd het voorgerecht gemaakt, iets lekkers gebakken, het toetje gemaakt. Ook de naamkaartjes en menu's werden ontspannen gekleurd.

Iedereen kwam in de feeststemming door drie muzikanten uit Amsterdam die met ons muziek kwamen maken. Ze hadden een grote marimba waarmee ze de prachtigste muziek maakten. Een aantal deelnemers speelde op hun eigen instrument zó mee. Wat klonkt dat prachtig! Het ontaardde in een ware, haast meditatieve, jamsessie waar iedereen erg van genoot.

Toen ging iedereen zich klaarmaken voor het feestdiner. Alle deelnemers kwamen in hun mooiste kleding naar beneden en werden op de rode loper op de foto gezet. De tafels waren mooi aangekleed en we genoten van het driegangendiner: de zelfgemaakte soep, de salade en lasagne, en een zelfgemaakt grande dessert. Wat smaakte alles heerlijk! En wat was er hard gewerkt door iedereen om dit voor elkaar te krijgen. Het leek wel alsof we in een sterrenrestaurant waren! De DJ was aangeschoven voor het eten en werd door iedereen hartelijk begroet. Hij zette zijn draaitafel op en deed de discolampen aan. We dansten de hele avond door!

Op zondag sliepen we uit. Iedereen zei: "Ik heb beter geslapen dan de eerste nacht." We begonnen aan elkaar te wennen. Er werden vrienden gemaakt, diepgaande gesprekken gevoerd en de herkenning in elkaar vonden velen ontzettend fijn. Na wederom een heerlijk ontbijt gingen we op weg naar het pondje dat ons naar Tiel bracht. Eén van de deelnemers viel onverwacht. Daar schrokken we allemaal van. Even later ging het, ondanks een pijnlijke knie, weer redelijk met haar. In groepjes verkenden we Tiel. Het was niet altijd even gemakkelijk om de groep bij elkaar te houden. Er was veel te doen en te zien: we genoten van een terrasje, de levendigheid van de stad en van verschillende muzikanten en brassbands. Om half drie was iedereen weer klaar om met het pondje naar huis te gaan.

Daar ronden we ons weekend af met het lied van Jan Smit en het lied 'In the jungle'. We bedankten alle begeleiders en toen kwamen de ouders alle deelnemers alweer ophalen.

## *Familiebijeenkomst op 21 december in Ouwehands Dierenpark*

Met plezier kijken wij terug naar onze laatste Williams activiteit van 2019. Meer dan 200 NVWBS leden, familie en vrienden hebben op 21 december een bezoek gebracht aan het Dierenpark Ouwehands in Rhenen. Daarmee was na 'mama-mia' in 2018, ook deze December 2019 activiteit druk bezocht!

Omdat elke familie zelf kon bepalen of ze 's ochtends, 's middags of 's avonds was het de hele dag een verrassing welke (oude of nieuwe) bekende je tegenkwam tijdens het panda's kijken, onder de Chinese lichtjes, of in de Kahalari zaal. Het voordeel van dit programma was dat ieder naar eigen inzicht de tijd kon indelen. En we hebben hierop veel positieve reacties ontvangen.

Tijdens de gehele dag heeft een fotograaf portretfoto's gemaakt van de personen met Williams Beuren Syndrom en hun familie, broer of zus. Deze foto's zijn na de bijeenkomst verstrekt aan de leden en kunnen gebruikt worden voor de website of andere promotie doeleinden, mits daarvoor toestemming is gegeven door het individuele lid.

Aandachtspunt van deze bijeenkomst is dat we achteraf hebben gemerkt dat het met name voor de nieuwe leden, lastig was om op deze manier verwelkomt te worden bij de vereniging. Voor een volgende activiteit zullen we hier extra aandacht aan schenken.

## **Informatievoorziening**

### *Website*

Einde van het jaar is besloten een nieuwe website te ontwikkelen (naast de website van onze vereniging) welke gekoppeld kan worden aan de WaihonaPedia omgeving van Williams Beuren Syndroom.

Doel van de website is om de informatie - o.a. de encyclopedie - via de openbare website beschikbaar te maken in meerdere talen. Het is dus geen vervanging van onze NVWBS site!

De website wordt in eerste instantie op Williams Beuren Syndroom generiek ontwikkeld onder regie van onze vereniging.

Later kan de website mogelijk een vervanging worden van de FEWS website. Dit hangt uiteraard af van de ontwikkeling om in Europees verband samen te werken in informatieontwikkeling en -voorziening.

### *WaihonaPedia*

Op 29 maart 2019 is de doorstart van WaihonaPedia formeel geregeld door de oprichting van Stichting WaihonaPedia in 's-Hertogenbosch.

De 'Stichting WaihonaPedia' is een rechtspersoon zonder winstoogmerk, die erop gericht is om de droom van ouders en wetenschappers te verwezenlijken. Zij zijn ervan overtuigd dat een hogere kwaliteit van leven voor mensen met een zeldzame aandoening te bereiken is door kennis en ervaringen te delen van alle dierbaren, verzorgers en specialisten op alle terreinen rondom mensen met een zeldzame aandoening.

Het fantastische medium Internet maakt het mogelijk een wereldwijd online platform te vormen waarbij de gebundelde kennis en ervaringen van alle betrokkenen bij personen met zeldzame aandoeningen als leidraad kan dienen voor hun ondersteuning en behandeling om zo de kwaliteit van hun leven te verhogen.

De nieuw gevormde 'Stichting WaihonaPedia' leidt ertoe dat de droom van alle deelnemers aan het online platform gerealiseerd kan worden. De status als erkende rechtspersoon maakt het voor de stichting mogelijk financiële middelen te verwerven die anders niet aangeboord kunnen worden en over het gevoerde beleid verantwoording af te leggen op een controleerbare wijze.

De oorspronkelijk PGO's die aan het project hebben meegewerkt is gevraagd om een jaarabonnement à € 5.000,- te voldoen aan de stichting, om zo de financiering mogelijk te maken van de Stichting WaihonaPedia en de projecten waar we als vereniging aan willen deelnemen.

Tevens is door ZonMW een traject opgestart en gefinancierd voor de periode 1 september 2019 tm 31 januari 2021. Eind 2019 tm eind 2020 worden diverse projecten opgestart (eventueel) in samenwerking met de andere PGO's o.a.

- Themakamer workshop voor PGO's
- Vraag het de Expert
- Workshops tijdens familiedagen

Onze vereniging heeft gepland om de verder implementatie van Waihopedia in onze vereniging te laten hangen van de resultaten van het onderzoek Informatiebehoefte over het Williams Beuren Syndroom. De opdracht is verstrekt aan onderzoekster Jolande Otten Research & Consultancy. Doel van dit onderzoek is onder meer om in kaart te brengen in welke mate de leden tevreden zijn over de NVWBS. Welke behoeften er zijn met betrekking tot informatie over WBS en wat gewenste communicatiemiddelen zijn.

Andere onderwerpen die aan de orde komen zijn: de mate waarin de leden de activiteiten die de NVWBS organiseert, waarderen en de mate waarin leden actief willen deelnemen bijvoorbeeld aan het verzamelen en delen van kennis over WBS.

Naar verwachting wordt de vragenlijst Q1 2020 onder de leden verstuurd. Op basis van de resultaten van de enquête, naar verwachting in de loop van Q2 2020, zal besloten worden op welke wijze we het Waihonapedia project verder vorm gaan geven in onze vereniging.

### *NVWBS picknicks & regionale ontmoetingen*

De laatste jaren werden de picknicks bijna altijd georganiseerd door leden van het bestuur. Het nadeel hiervan was dat het bestuur hier druk mee was (en dus minder tijd had voor andere bestuurstaken) en dat er minder inbreng en connectie was met de andere leden van de vereniging.

In 2019 hebben we dit anders aangepakt. Er is een oproep aan alle leden geweest om te helpen bij activiteiten, waaronder het organiseren van de regionale picknicks, dan wel voor het opzetten van (nieuwe) regionale ontmoetingen. En we hebben hiervoor een budget beschikbaar gesteld. Deze oproep is zowel geplaatst tijdens de landelijke WBS dag in Utrecht, benoemd tijdens het 20+ weekend en is ook via de nieuwsbrief of sociale media uitgestuurd.

Hierop hebben verschillende leden zich aangemeld, met als gevolg dat er in elke regio (noord, midden, zuid) een picknick georganiseerd kan worden door 1 of 2 vrijwilligers. Daarnaast is er ook door een vrijwilliger een regionale ontmoeting georganiseerd in Den Haag met als thema "Levend Verlies".

De opzet waarbij een van de bestuursleden de coördinatie van de vrijwilligers en van de administratieve ondersteuning via MEO heeft opgepakt is een succesvolle gebleken. De picknicks zijn op tijd gehouden en ook druk bezocht, met positieve reacties als gevolg. Bij picknick midden/noord/oost (in Zwolle op 28 september) waren er ongeveer 30 mensen aanwezig, bij picknick west (in Vogelenzang op 22 september) 36 mensen en in zuid (in Reijmerstok op 29 september) 16 mensen.

De regionale ontmoeting op 29 oktober in Den Haag is minder goed bezocht, maar de mensen die er wel zijn geweest hebben positieve feedback op de activiteit gegeven.

### *Communicatieplan*

In 2019 zijn diverse inspanningen geleverd ter uitwerking van het strategisch communicatieplan. Er is een onderzoek uitgevoerd naar een brede groep van onze Stakeholders en waarin hun informatie behoefte is gepeild. De adviezen uit dit onderzoek worden de komende jaren geïmplementeerd.

Daarnaast is de opdracht verstrekt om in het verlengde van de WaihonaPedia omgeving een internationaal kennisplatform Williams Beuren te ontwikkelen. Dit platform wordt voor onze vereniging het primaire platform waarop derden relevante informatie kunnen vinden rondom het syndroom. Daarnaast kunnen belangstellenden ook lid worden van de WaihonaPedia omgeving om ook kennis te delen en specifieke informatie te vinden.

### *Nieuwsbrief*

Afgelopen jaar hebben we geen vervanger meer kunnen vinden voor het maken van nieuwsbrieven. Het bestuur heeft in samenwerking met Stichting MEO enkele nieuwsbrieven uitgebracht via Mailchimp.

### *Expertisecentrum Williams Beuren Syndroom*

In het afgelopen jaar is er één bijeenkomst geweest die betrekking had op de ontwikkeling van het expertisecentrum en waaraan een bestuurslid heeft deelgenomen.

Daarnaast zijn er gesprekken geweest met projectgroep Waihonapedia en de artsen van het expertisecentrum, ter introductie van het platform Waihonapedia. Afgesproken is dat in de loop van 2020 verder wordt samengewerkt in dit project.

Tevens is er in samenwerking met VSOP en de artsen van het expertisecentrum gewerkt aan een drieluik over het Williams Beuren Syndroom. De verwachting is dat deze in de loop van 2020 gepubliceerd kan worden.

## **Belangenvertegenwoordiging**

### *FEWS bijeenkomst 2019*

Op zaterdag 19 en zondag 20 oktober is er een FEWS bijeenkomst gehouden in Novi Sad, Servië.

Tijdens de bijeenkomst waren vertegenwoordigers van 16 Europese landen aanwezig.

Zaterdag is de jaarvergadering gehouden, de volgende onderwerpen zijn besproken:

- Onderzoek en wetenschappelijke coördinatie tussen Europese wetenschappers
- FEWS photo contest 2019 en planning 2020
- Financieel jaarverslag goedkeuring
- FEWS kamp in Oslo, Noorwegen 2020
- Eurordis en Rare disease & Orphan Products

Zondag is in samenwerking met FEWS een congres georganiseerd in NoviSad voor de experts en ouders van kinderen met WBS in Servië.

Gedurende het gehele jaar is er enkele keren via videoconferentie vergadert over diverse ontwikkelingen en de voortgang van de geplande activiteiten.

## Financiële verantwoording

Voor de vereniging was 2019 het tweede jaar dat er gebruik gemaakt kon worden van de PGO subsidie. Naast de instellingsubsidie van 45000 euro was er ook de beschikking over 10000 euro ten behoeve van het ondersteunen van de Back-Office. Beide subsidies zijn ter beschikking gesteld aan onze vereniging en het bestuur heeft deze zo goed als mogelijk ook ingezet ten behoeve van onze doelstellingen. Gebleken is dat er iets minder aan gewenste inspanningen is kunnen leveren waardoor een deel van de subsidie zal worden teruggestort. Belangrijke oorzaak hiervan is een minimale bestuur omvang in relatie tot de inspanning die nodig is om passende activiteiten te ontwikkelen en organiseren. Het bestuur is heel blij met de geleverde inspanning uit de leden voor het organiseren van een lokale bijeenkomst en moedigt de overige leden aan om dit goede voorbeeld te volgen.

Het jaar is helaas met een negatief saldo afgesloten.

De algemene kosten stijgen, door verzekeringen bijvoorbeeld. Daarnaast hebben in 2019 flink afgeschreven op nog openstaande contributies. Wat daarnaast zichtbaar wordt is dat wij bij de aanvraag van de PGO subsidies ook eigen middelen inzetten terwijl de aanwas van nieuwe middelen juist achter blijft op het plan. We moeten in de toekomst hier anders mee omgaan omdat we nu teveel interen op het eigen vermogen.

Door het inzetten van eigen middelen (€ 2700 euro) lijkt het boekjaar te zijn afgesloten met een positief saldo van € 777,84 maar in werkelijkheid hebben we te maken met een tekort van € 1922,16.

## Bestuursvergaderingen 2019

Het bestuur vergadert regelmatig, streven is om ca 10 bestuursvergaderingen per jaar te organiseren. De helft van deze vergaderingen is in Utrecht bij PGO support, de andere helft van de vergaderingen vindt digitaal plaats in Teams. In 2019 is één vergadering georganiseerd in een vergaderzaal in Hotel Houten omdat kort voor de vergadering bleek dat er geen ruimte beschikbaar was bij PGO Support. In 2019 zijn op onderstaande data bestuursvergadering georganiseerd.

Datum	Locatie
14-01-2019	PGO Support Utrecht
10-02-2019	Landgoed Zonheuvel
18-03-2019	Team-sessie digitaal Zou georganiseerd worden bij PGO Utrecht maar dat is geannuleerd door schietincident bij tram in Utrecht, kosten vergaderlocatie zijn wel doorbelast.
16-04-2019	PGO Support Utrecht
20-05-2019	PGO Support Utrecht
02-09-2019	Team-sessie digitaal
16-09-2019	Hotel van der Valk te Houten
30-09-2019	PGO Support Utrecht
25-11-2019	PGO Support Utrecht
18-12-2019	Team-sessie digitaal

## Vergoedingen bestuursleden 2019

Bestuursleden ontvangen geen vergoeding voor de inspanningen die zij voor de vereniging doen. Wel kunnen zij gemaakte kosten declareren en ontvangen zij een reiskostenvergoeding van 19ct per kilometer.

Afgesproken is dat bestuursleden per reguliere bestuursvergadering een onkostenvergoeding ontvangen van € 50,00 per deelname aan een bestuurdersvergadering, voor deze vergaderingen kunnen geen extra declaraties worden ingediend.

Tijdens deze vergaderingen die centraal in Nederland worden georganiseerd worden de gemaakte kosten voor koffie/thee en eenvoudige maaltijden vergoed, deze kosten worden rechtstreeks betaald aan de dienstverlener.

In onderstaand overzicht zijn de betaalde vergoedingen van 2018 weergegeven.

Bestuurslid	Omschrijving	Vergoeding
Twan de Kruijf	7 x bestuursvergadering	€ 350,00
	Onkosten FEWS vergadering in Novi Sad	€ 254,77
	Reiskosten Vergadering WaihonaPedia	€ 60,00
	Reiskosten vergadering Stakeholder analyse	€ 27,00
Paul Wezenbeek	7 x bestuursvergadering	€ 350,00
Robbert Jan Meijer	6 x bestuursvergadering	€ 300,00
	Reiskosten commissievergadering expertisecentrum	€ 38,00
Onno Ceelen	5 x bestuursvergadering	€ 250,00
Rene Joppe	6 x bestuursvergadering	€ 300,00
	Reiskosten commissievergadering 20+ weekend	€ 26,18
	Reiskosten locatie bezoek 20+ weekend	€ 114,00

Vastgesteld door voltallig bestuur op 23 april in Online bestuursvergadering.

## BALANS

### Activa

31-12-2019

31-12-2018

#### *Vlottende activa*

Vorderingen en overlopende activa

-€ 3.582,60

€ 2.990,00

#### *Liquide middelen*

€ 17.723,59

€ 10.175,05

### Totaal Activa

€ 14.140,99

€ 13.165,05

### Passiva

#### *Verenigingsvermogen*

Algemene reserve

€ 11.242,89

€ 13.165,05

Bestemde reserve

-

-

#### *Kortlopende schulden*

Crediteuren

€ 2.898,10

-

Overige schulden

-

-

### Totaal Passiva

€ 14.140,99

€ 13.165,05

### Totaal Balans

€ 0,00

€ 0,00



## TOELICHTING OP DE BALANS

<b>Activa</b>	<b>31-12-2019</b>	<b>31-12-2018</b>
<b><i>Vlottende activa</i></b>		
Openstaande contributies	€ 265,00	€ 2.780,00
Teveel ontvangen subsidie	-€ 5.442,51	
Vooruitbetaalde rekeningen 2020	€ 1.684,91	
Tussenrekening Balans	-€ 90,00	€ 210,00
<b>Vlottende activa</b>	<b>-€ 3.582,60</b>	<b>€ 2.990,00</b>
<b><i>Liquide middelen</i></b>		
Rabobank NL57 RABO 0155 8988 84	€ 17.723,59	€ 10.175,05
<b>Liquide middelen</b>	<b>€ 17.723,59</b>	<b>€ 10.175,05</b>
<b>Totaal Activa</b>	<b>€ 14.140,99</b>	<b>€ 13.165,05</b>
<b><i>Passiva</i></b>		
<b><i>Verenigingsvermogen</i></b>		
Algemene reserve		
Stand per 01.01	€ 13.165,05	€ 14.606,16
Gebruikt voor activiteiten	-€ 2.700,00	-€ 1.441,11
Resultaat boekjaar	€ 777,84	
Stand per 31.12	€ 11.242,89	€ 13.165,05
Bestemde reserve	-	-
<b><i>Kortlopende schulden</i></b>		
Crediteuren	€ 2.898,10	-
Overige schulden	-	-
<b>Totaal Passiva</b>	<b>€ 14.140,99</b>	<b>€ 13.165,05</b>
<b>Totaal Balans</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 0,00</b>

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2019	Budget	2018
<b>Baten</b>			
Contributies	€ 3.825,00	€ 4.500,00	€ 4.470,00
Subsidies	€ 49.557,49		€ 44.750,00
Donaties	€ 539,66		€ 1.388,13
Diverse baten en lasten	€ 8.178,25		€ 4.425,00
<b>Totaal Baten</b>	<b>€ 62.100,40</b>	<b>€ 4.500,00</b>	<b>€ 55.033,13</b>
<b>Lasten</b>			
Informatievoorziening	€ 24.212,61	€ 3.325,00	€ 20.372,40
Lotgenotencontact	€ 23.414,93	€ 4.425,00	€ 30.644,31
Belangenbehartiging	€ 695,29	€ 1.400,00	€ 695,00
Instandhoudingskosten	€ 12.909,93	€ 2.350,00	€ 4.762,53
<b>Totaal Lasten</b>	<b>€ 61.322,56</b>	<b>€ 11.500,00</b>	<b>€ 56.474,24</b>
<b>Exploitatieresultaat</b>	<b>€ 777,84</b>	<b>-€ 7.000,00</b>	<b>-€ 1.441,11</b>
<b>Resultaatbestemming</b>			
Mutatie algemene reserve	€ 777,84	€ 0,00	-€ 1.441,11
Mutatie bestemde reserve			

## TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2019	Budget	2018
<b>Baten</b>			
<i>Contributies</i>			
Leden	€ 3.750,00	€ 4.500,00	€ 4.400,00
Leden, aanvulling postlid			€ 70,00
Donateurs	€ 90,00		
Openstaande Contributies 2018	€ 930,00		
<b>Contributies</b>	<b>€ 4.770,00</b>	<b>€ 4.500,00</b>	<b>€ 4.470,00</b>
<i>Donaties</i>			
Giften	€ 539,66	€ 750,00	€ 1.388,13
<b>Donaties</b>	<b>€ 539,66</b>	<b>€ 750,00</b>	<b>€ 1.388,13</b>
<i>Afboeking inkomsten</i>			
Niet betaalde contributies	€ 930,00		
Teveel betaalde donatie	€ 15,00		
<b>Afboeking inkomsten</b>	<b>€ 945,00</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 0,00</b>
<b>Netto Baten (excl. Subsidie)</b>	<b>€ 4.364,66</b>	<b>€ 5.250,00</b>	<b>€ 5.858,13</b>
<i>Subsidies</i>			
VWS Instelling subsidie PGO	€ 45.000,00	€ 45.000,00	€ 44.750,00
VWS Backoffice subsidie PGO	€ 10.000,00	€ 10.000,00	
Niet besteedbare subsidie PGO	-€ 5.442,51		
<b>Subsidies</b>	<b>€ 49.557,49</b>	<b>€ 55.000,00</b>	<b>€ 44.750,00</b>
<i>Diverse en bestemde baten</i>			
Bijdrage deelnemers WBS dagen	€ 2.978,25	€ 3.500,00	€ 4.025,00
Bijdrage deelnemers 20+			
Weekend	€ 2.500,00	€ 2.500,00	
Inzet eigen middelen voor subsidie activiteiten	€ 2.700,00		
VSOP declaratie			
toetsing expertisecentrum			€ 400,00
<b>Diverse en bestemde baten</b>	<b>€ 8.178,25</b>	<b>€ 6.000,00</b>	<b>€ 4.425,00</b>
<b>Totaal Baten</b>	<b>€ 62.100,40</b>	<b>€ 66.250,00</b>	<b>€ 55.033,13</b>

## Lasten

## TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

### Activiteiten (gesubsidieerd)

#### Informatievoorziening

Ontwikkeling expertisecentrum Williams Beuren Syndroom	€ 11,71		€ 38,00
WaihonaPedia (instandhouding)	€ 5.060,00	€ 5.000,00	
Portrettengallerij WBS	€ 1.071,90		
Williams Nieuwsbrief			€ 1.058,75
Website NVWBS vernieuwing + inrichting portal Office 365			€ 9.589,03
Ontwikkeling folders/brochures rondom WBS			€ 5.621,02
COM-Plan-Stakeholderanalyse	€ 9.949,00		
COM-Plan-Informatieportaal NVWBS	€ 8.120,00	€ 20.000,00	€ 4.065,60
<b>Informatievoorziening</b>	<b>€ 24.212,61</b>	<b>€ 25.000,00</b>	<b>€ 20.372,40</b>

#### Lotgenotencontact

Muziekdag			
Williams-Beuren dag	€ 17.689,35	€ 17.500,00	€ 25.511,21
Studiedag / Familiedag			€ 3.081,45
Regionale Picknicks	€ 429,14		
20+ Dag			
Voorbereiding & bijeenkomst FEWS Kamp	€ 5.296,44	€ 5.000,00	€ 2.051,65
<b>Lotgenotencontact</b>	<b>€ 23.414,93</b>	<b>€ 22.500,00</b>	<b>€ 30.644,31</b>

#### Belangenbehartiging

FEWS bijeenkomst	€ 545,29	€ 550,00	€ 545,00
Kosten			
Contributie FEWS + Bijeenkomst	€ 150,00	€ 150,00	€ 150,00
Lidmaatschap Ieder(in)			
<b>Belangenbehartiging</b>	<b>€ 695,29</b>	<b>€ 700,00</b>	<b>€ 695,00</b>

#### Bestuursondersteuning

Secretariele ondersteuning PGO	€ 9.412,91	€ 10.000,00	
<b>Bestuursondersteuning</b>	<b>€ 9.412,91</b>	<b>€ 10.000,00</b>	<b>€ 0,00</b>

<b>Som Activiteiten (gesubsidieerd)</b>	<b>€ 57.735,74</b>	<b>€ 58.200,00</b>	<b>€ 51.711,71</b>
---	--------------------	--------------------	--------------------

### Activiteiten (niet gesubsidieerd)

#### Instandhoudingskosten

## TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Vergaderen - bestuur	€ 2.076,07	€ 1.000,00	€ 1.450,79
Vergaderen - ALV			€ 260,00
Licentie kosten			
boekhoudprogramma	€ 744,15	€ 26,00	€ 644,93
Rabobank NL57 RABO 0155 8988			
84	€ 223,66	€ 200,00	€ 194,77
Kosten I-deal transacties	€ 89,80		€ 92,88
Aansprakelijkheidsverzekering	€ 385,68	€ 385,68	€ 69,61
Actualiseren ledenadministratie			€ 1.968,07
Secretariaat Algemeen	€ 57,46	€ 150,00	€ 73,18
Druk en verzendkosten postleden	€ 10,00		€ 8,30
<b>Instandhoudingskosten</b>	<b>€ 3.586,82</b>	<b>€ 1.761,68</b>	<b>€ 4.762,53</b>
<b>Totaal Lasten</b>	<b>€ 61.322,56</b>	<b>€ 59.961,68</b>	<b>€ 56.474,24</b>
<b>Exploitatieresultaat</b>	<b>€ 777,84</b>	<b>€ 6.288,32</b>	<b>-€ 1.441,11</b>
<b>Resultaatbestemming</b>			
Mutatie algemene reserve	€ 777,84	€ 0,00	-€ 1.441,11
Mutatie bestemde reserve			

Er is nog geen afzonderlijke bestemmingsreserve toegewezen.