



NVWBS Jaarverslag 2021 + financieel

Inleiding

Dit is het jaarverslag van de Nederlandse Vereniging Williams Beuren Syndroom (NVWBS) 2021.

Het jaar 2021 was het zesde verenigingsjaar na de oprichting. In dit jaar is verder ontwikkeld op de inspanningen uit voorgaande jaren. Ook dit jaar kenmerkte zich door helaas nog steeds een nasleep van corona, waardoor wederom geplande activiteiten niet door konden gaan.

In 2021 is het kennisplatform O365 verder ontwikkeld, zijn bestuurswijzigingen geweest en hebben we een aantal online activiteiten kunnen doen, waaronder een online webinar over angsten en obsessies en is het NVWBS online café regelmatig gehouden.

Door de aanhoudende onzekerheid en beperkingen rondom corona zijn er gedurende het jaar de fysieke ontmoetingen afgezegd met uitzondering van de NVWBS picknicks, die voor de drie regio's gelukkig door konden gaan in de periode augustus en september. Deze events zijn in totaal door 36 personen met het Williams Beuren Syndroom bezocht onder begeleiding van familie en begeleiders.

Ledenontwikkeling

In het verenigingsjaar 2021 zijn 13 (dertien) nieuwe leden bijgeschreven en is 1 (één) lid uitgeschreven. Het ledental stond op 31-12-2021 op 173.

Samenstelling bestuur

De samenstelling van het bestuur was in 2021 als volgt:

Naam	Rol tot ALV	Rol na ALV
Twan de Kruijf	Voorzitter	Voorzitter / Secretaris
Robert Lamers	Penningmeester	Penningmeester
Robbert Jan Meijer	Bestuurslid	Aftredend
Rene Joppe	Secretaris	Secretaris

Lotgenotencontact

Hieronder een overzicht van de geplande activiteiten gedurende het jaar en of ze wel of niet door zijn gegaan.

Lotgenotencontact	Toelichting	Aantal deelnemers
Familiedag – landelijke activiteit	Niet georganiseerd	
Williams Beuren 20+ weekend Williams Beuren 20+ dag (vervanging van weekend)	Geannuleerd – verzet naar 2022 30 oktober / 17 leden	39
Williams Beuren 9 tm 14 weekend	Geannuleerd – verzet naar 2022	
Regionale ontmoetingen: - picknick regio Noord – 21/8 - picknick regio West – 29/8 - picknick regio Zuid – 5/9	Georganiseerd direct na zomervakanties	14 15 7 (getallen zijn zonder aanhang)
FEWS Zomerkamp Oslo – Noorwegen	Geannuleerd – verzet naar 2022	
<u>Realisatie / alternatief:</u>		
Online bingo	9 maart 2021	58
NVWBS café – iedere 7^{de} van de maand	gehele jaar 2021	

Informatievoorziening

Website

In 2021 is het kennisplatform ontwikkeld en voorzien van inhoudelijke teksten en achtergrond informatie. Daarnaast zijn verschillende nieuwsbrieven naar de leden gestuurd. Ook is in samenwerking met de VSOP de website www.syndromen.net Williams Beuren Syndroom ontwikkeld. Hieronder een overzicht van de activiteiten.

Informatievoorziening	Toelichting	Aantal deelnemers
Informatie verstrekking naar stakeholders		
Realisatie website www.syndromen.net juli 2021 Williams Beuren Syndroom	Juli 2021 In samenwerking met VSOP	
- Kennisplatform NVWBS ontwikkeld - Kennisplatform NVWBS voorzien van inhoudelijke teksten en achtergrondinformatie	Commissie Kennisplatform – OfficeGrip – QS 10 support	
Webinar Angsten en obsessies	15 maart 2021	68
Nieuwsbrieven NVWBS	Gehele jaar	
Belangenbehartiging		
FEWS weekend	Geannuleerd	
FEWS vergaderingen	Diversen online, fysieke meeting geannuleerd	

Nieuwsbrief

Afgelopen jaar heeft de vereniging verschillende online nieuwsbrieven kunnen versturen.

Expertisecentrum Williams Beuren Syndroom

In samenwerking met VSOP en de artsen van het expertisecentrum is gewerkt aan een drieluik over het Williams Beuren Syndroom. Deze is in 2021 gepubliceerd.

Belangenvertegenwoordiging

FEWS

Geplande fysieke FEWS bijeenkomsten zijn in 2021 niet doorgedaan vanwege corona.

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

Financiële verantwoording

Voor de vereniging was 2021 het zesde jaar dat er gebruik gemaakt kon worden van de PGO subsidie. Naast de instellingssubsidie van € 45.000 was er ook de beschikking over € 10.000 euro ten behoeve van het ondersteunen van de Back-office. Beide subsidies zijn in eerste instantie ter beschikking gesteld aan onze vereniging.

Helaas is 2021, net als 2020 een jaar gebleken met Corona uitdagingen, waardoor diverse geplande evenementen niet door konden gaan.

Van de verstrekte subsidie van € 55.000,00 voor de geplande activiteiten in 2021 is € 31.422,86 niet geconsumeerd vanwege Corona beperkingen.

Het merendeel van de nog te benutten subsidie is besteed aan de ontwikkeling van het online kennisplatform. Daarnaast heeft de vereniging een klein gedeelte kunnen besteden aan een 20+ dag in plaats van een gepland 20+ weekend en regionale picknicks en online Bingo. Het surplus aan ontvangen subsidie, welke niet gebruikt is, wordt teruggestort naar de subsidie verstrekker.

Het jaar is afgesloten met een positief resultaat van **€9.143,73**. Hiervoor zijn twee belangrijke redenen aan te wijzen:

- De vereniging heeft donaties ontvangen ter waarde van: € 6.675,00 waarvan het grootste gedeelte geleverd door Charity Angels;
- Daarnaast zijn er minder kosten gemaakt door minder evenementen te organiseren.

De vereniging is Charity Angels enorm dankbaar voor het steunen van de vereniging met deze geste!

Bestuursvergaderingen 2021

Het bestuur vergadert regelmatig. Het bestuur streeft ernaar om ca 10 bestuursvergaderingen per jaar te organiseren. Door Covid 19 zijn alle bestuursvergaderingen via Teams gehouden en zijn geen vergaderingen op locatie geweest. Het aantal vergaderingen is gedurende het jaar afgenomen mede door impact van Covid 19 en de daar uitvloeiende (on)mogelijkheid om activiteiten te organiseren. In 2021 zijn op onderstaande data bestuursvergadering georganiseerd.

Datum	Locatie
01-02-2021	Team sessie digitaal
29-03-2021	Team sessie digitaal
28-06-2021	Team sessie digitaal
10-10-2021	Team sessie digitaal
15-11-2021	Team sessie digitaal

Vergoedingen bestuursleden 2020

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 op locatie een onkostenvergoeding kunnen 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.

Er zijn geen vergaderingen op locatie geweest in 2021 en daarom zijn vergoedingen beperkt geweest in 2021.

BALANS

Activa	31-12-2021	31-12-2020
Viottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	-€ 30.126,98	-€ 10.404,32
Liquide middelen	€ 50.638,53	€ 21.772,13
Totaal Activa	€ 20.511,55	€ 11.367,81
Passiva		
Verenigingsvermogen		
Algemene reserve	€ 20.506,05	€ 11.362,31
Bestemde reserve	-	-
Kortlopende schulden		
Crediteuren	€ 5,50	€ 5,50
Overige schulden	-	-
Totaal Passiva	€ 20.511,55	€ 11.367,81
Totaal Balans	€ 0,00	€ 0,00

	2021	2020
Baten		
Contributies	€ 4.455,00	€ 4.380,00
Subsidies		€ 49.918,19
Donaties	€ 6.750,00	€ 65,00
Diverse baten en lasten	-	-
Totaal Baten	€ 11.205,00	€ 54.363,19
Lasten		
Informatievoorziening		€ 34.848,00
Lotgenotencontact		€ 3.270,96
Belangenbehartiging		€ 1.816,67
Instandhoudingskosten	€ 2.061,26	€ 14.308,14
Totaal Lasten	€ 2.061,26 *	€ 54.243,77
Exploitatieresultaat	€ 9.143,74	€ 119,42
Resultaatbestemming		
Mutatie algemene reserve	€ 9.143,74	€ 119,42
Mutatie bestemde reserve		

Overzicht subsidie bestedingen 2021:

Kernfuncties		Gepland	Werkelijk besteed	
	A - Lotgenotencontact	Budget	Kosten	Uitleg
				<i>Nieuw</i>
a1	familiedagen	€ 14.500,00		Corona effect
a2	Williams Beuren 20+ contactweekend	€ 3.500,00	€ 958,45	20+ dag ipv weekend (corona)
a3	Williams Beuren 9tm 14 weekend	€ 5.000,00	€ -	Corona effect
a4	(Regionale) fysieke of online ontmoetingen	€ 2.000,00	€ 535,28	Bingo en Regionale Picknicks
a5	FEWS Youth Exchange	€ 1.100,00	€ -	Afslating door Corona
a6		€ -	€ -	
a7		€ -	€ -	
	Totaal subsidie A	€ 26.100,00	€ 1.493,73	€ -
	B - Informatievoorziening	Budget	Kosten	Uitleg
				<i>Nieuw</i>
b1	Informatieverstrekking naar stakeholders	€ 7.000,00	€ 1.361,25	Nieuwsbrief
b2	Activiteiten doorontwikkeling en advies	€ 7.000,00	€ 1.687,95	Omzetten website
b3			€ 6.754,83	Begeleiding en aanpassing kennissplatform
b4			€ -	€ -
b5			€ -	€ -
b6		€ -	€ -	€ -
b7		€ -	€ -	€ -
	Totaal subsidie B	€ 14.000,00	€ 9.804,03	€ -
	C - Belangenbehartiging	Budget	Kosten	Uitleg
		<i>Nieuw</i>	<i>Nieuw</i>	<i>Nieuw</i>
c1	Walhonaedia jaarabonnement	€ 3.650,00	€ 1.565,14	Security inrichting
c2	Deelnemersnetwerk European Federation	€ 1.250,00	€ 2.199,78	Beheer kennisplatform
c3			€ 202,57	Non refundabele kosten FEWS bijeenkomst
c4			€ 150,00	Contributie FEWS
c5			€ -	€ -
c6		€ -	€ -	€ -
c7		€ -	€ -	€ -
	Totaal subsidie C	€ 4.900,00	€ 4.117,49	€ -
	Totale Kernfuncties	Budget	Kosten	Uitleg
	Totale bedragen voor kernfuncties	€ 45.000,00	€ 15.415,25	Corona effect
	Aanvulling voor Backoffice	Budget	Kosten	Uitleg
	Totale bedragen voor kernfuncties	€ 10.000,00	€ 8.161,89	
Totale subsidie (kerntaken + aanvulling voor Backoffice)				
	Totale subsidie PGO21	€ 55.000,00	€ 23.577,14	