

Jaarverslag 2020

**VVED**

*Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie*



**VVED** .info

*Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie*

## **Jaarverslag 2020 - Vereniging voor Ectodermale Dysplasie**

### **Voorwoord**

- Bestuurszaken
- Leden
- Activiteiten en bijeenkomsten
- PR en communicatie
- Financiële ontwikkelingen
- Bijlage 1. Verslag kascommissie



**VVED** .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

## Voorwoord

Beste leden,

Voor u ligt het 7<sup>e</sup> jaarverslag van de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie. Het betekent ook dat we zeven jaar bestaan. Een mooie periode, waarin de vereniging steeds volwassener is geworden.

Wat kunnen we schrijven over 2020? Vorig jaar schreef ik nog dat het jaarverslag slechts een korte samenvatting was van alles wat er in dat jaar was gebeurd. Over 2020 kan ik schrijven dat COVID-19 allesbepalend was. Ook dit jaarverslag wordt hierdoor beïnvloed. Vooral het gedeelte met activiteiten en bijeenkomsten is aanzienlijk korter dan we graag wilden laten zien.

Ik wens u veel leesplezier en zie u graag op de komende digitale ALV.



Namens het bestuur van de VVED,

Herald Hagedoorn  
Secretaris





**VVED** .info

**Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie**

## **Bestuurszaken**

Op zaterdag 7 november 2020, tijdens de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering die door Corona digitaal via Teams plaats vond, zijn er bestuurswijzigingen voorgesteld aan de leden. De leden hebben die dag tijdens de ALV de goedkeuring gegeven aan de volgende samenstelling van het bestuur.

### Aftredend per 7 november 2020:

- Ben Mussely

Wij willen Ben bedanken voor zijn inzet en de vertegenwoordiging in België van de vereniging en hopen hem, zijn vrouw en de jongens nog vaak te mogen begroeten tijdens onze jaarlijks informatiedag.

### Herkiesbaar per 2 november 2020:

- Helene Deckers, bestuurslid
- Philippe Van Rijswijck, bestuurslid

Helene en Philippe zijn tijdens de vergadering door de leden unaniem herkozen tot bestuurslid van de vereniging.

### Toetredend per 2 november 2020:

- Tim Haan
- Ingrid van Hamont

Tim en Ingrid zijn tijdens de vergadering door de leden unaniem benoemd tot bestuurslid van de vereniging.

### Samenstelling per 7 november 2020:

- Inge van der Elst, voorzitter
- Herald Hagedoorn, secretaris
- Bjørn Seerden, penningmeester
- Jerremy Groenendal, bestuurslid
- Tineke Seerden, bestuurslid
- Helene Deckers, bestuurslid
- Philippe Van Rijswijck, bestuurslid
- Tim Haan bestuurslid
- Ingrid van Hamont bestuurslid

Het bestuur heeft in 2020 geleerd om via beeldverbinding met elkaar te vergaderen en heeft op die manier twee officiële bestuursvergaderingen gehad.

## **Leden**

In 2020 is het ledenaantal gegroeid van 54 naar 57 adressen. We verwachten dat er gestage groei blijft.



**VVED** .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

## Activiteiten en bijeenkomsten

### Informatiedag 2020

De jaarlijkse informatiedag stond gepland op 7 november. Helaas moesten we de infodag annuleren. Wat wel doorging was een digitale algemene ledenvergadering (ALV).

Ook de geplande activiteit in het voorjaar, naar aanleiding van de opbrengst van de Toon's Chocology actie op een basisschool in Zuid-Limburg, moets worden geannuleerd.

Een activiteit die wel door kon gaan en weer heel succesvol was, was het vervolg op de Toon's Chocology actie. Een promotiefilmpje, dat eerst voor de basisschool en omgeving was gemaakt, werd opnieuw opgenomen, sepcifiek voor ED. Hiermee en met onze eigen wikkels zijn talloze chocoladerepen verkocht.

Een minder zichtbare, maar zkere belangrijke, activiteit was dat we het beleidsplan voor de komende jaren hebben voorbereid.

## PR en communicatie

In 2020 zijn we meer aandacht gaan besteden aan PR en communicatie buiten de eigen vereniging om. De blik is meer naar buiten gegaan. Dit past goed in onze doelstelling om meer naamsbekendheid te krijgen en daarmee mensen met ED eerder te kunnen helpen.

Zo is er een artikel opgesteld voor de Flair (die in 2021 is uitgekomen) en hebben we contact met de UMC aangehaald.

Naar de leden en geïnteresseerden toe zijn er verschillende digitale nieuwsbrieven geweest.

Naast het delen van informatie op de website zijn we ook te vinden op:





## Financiële ontwikkelingen

### Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2020

|                     |                    |               |                    |
|---------------------|--------------------|---------------|--------------------|
| Debiteuren          | € 0,00             | Kapitaal      | € 15.715,08        |
| Overige vorderingen | € 0,00             | Crediteuren   | € 0,00             |
| Bank                | € 15.226,52        |               |                    |
| Kas                 | € 488,56           |               |                    |
| <b>Totaal</b>       | <b>€ 15.715,08</b> | <b>Totaal</b> | <b>€ 15.715,08</b> |

### Staat van baten en lasten Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2020

#### Inkomsten

|                                      |            |
|--------------------------------------|------------|
| Contributies                         | € 350,00   |
| Giften en donaties                   | € 898,57   |
| Eigen acties (Toon's Magic Horizony) | € 4.992,00 |

#### Uitgave

|  |                   |                   |
|--|-------------------|-------------------|
| Bankkosten                               | € 160,09          |                   |
| Internationale bijeenkomst               | € 0,00            |                   |
| Onkostenvergoeding vrijwilligers infodag | € 0,00            |                   |
| Kosten informatiedag                     | € 92,34           |                   |
| Reclame/marketing                        | € 21,77           |                   |
| Inkoop (Toon's Magic Horizony)           | € 2.932,49        |                   |
| Bestuursaansprakelijkheid verzekering    | € 487,56          |                   |
| <b>Totaal</b>                            | <b>€ 3.694,25</b> | <b>€ 6.240,57</b> |

#### Resultaat 2020

**€ 2.546,32**

### Saldoverloop Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2020

|                              |                    |                     |          |
|------------------------------|--------------------|---------------------|----------|
| Beginsaldo bank 2019         | € 12.968,20        | Beginsaldo kas 2020 | € 200,56 |
| Resultaat bank 2019          | € 2.258,32         | Resultaat kas 2020  | € 288,00 |
| Eindsaldo bank 2019          | € 15.226,52        | Eindsaldo kas 2020  | € 488,56 |
| <b>Eindsaldo totaal 2020</b> | <b>€ 15.715,08</b> |                     |          |

Korte toelichting op het resultaat.

2020 is weer een goed financieel jaar geweest voor de vereniging. Door de Corona pandemie zijn er helaas geen live bijeenkomsten geweest op zowel nationaal als internationaal gebied. Dit jaar is weer een groot deel van de uitgaven gegaan naar de administratieve lasten die voornamelijk bestaan uit de bestuursaansprakelijkheidsverzekering en de bankkosten.

Daarnaast is er ook een aanzienlijk bedrag uitgegeven aan de inkoop van onze eigen Toon's Magic Horizony actie. In navolging van de succesvolle kerstactie van onze "Toon" heeft de vereniging samen met Toon de actie nog eens dunnetjes overgedaan in 2020. Dit heeft in 2020 al ruim € 2000,00 opgeleverd. Er laatste stukje winst van deze actie zal in 2021 op de balans verschijnen

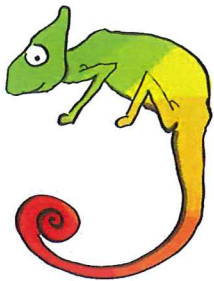
Een mooi positief resultaat dat we weer zoveel mogelijk gaan inzetten voor de doelen van de vereniging.



**VVED** .info

*Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie*

## **Bijlage 1. Verslag kascommissie**



**VVED** .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

## **Kascontrole 2019-2020**

*Aan de algemene ledenvergadering van de Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie*

*Eindhoven, 05 november 2021*

*De kaskommissie, zoals benoemd in de algemene ledenvergadering van de Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie van 2 november 2019, heeft op vrijdag 05 november 2021 ten kantore van de penningmeester de boeken en bescheiden van de Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie gecontroleerd.*

*De voorgelegde stukken over het boekjaar 2019-2020 werden steekproefsgewijs gecontroleerd en geheel akkoord bevonden.*

*Op grond van haar controle en bevindingen verklaart de kaskommissie zich akkoord met het financiële overzicht 2019-2020.*

Getekend:

José van Elswijk

Lambert Vermeulen