



1

### VOORWOORD

In 2016 lanceerde de NVA haar nieuwe platform [autisme.nl](http://autisme.nl) waar alle informatie over autisme bij elkaar wordt gebracht. Naast de algemene informatie over autisme voor mensen met autisme, ouders, partners, directe omgeving, is er nu ook specifieke informatie te vinden over autisme voor diverse doelgroepen zoals werkgevers, leerkrachten, zorgprofessionals, wetenschap, etc. Deze vernieuwing was een logische stap in de verdere professionalisering van de NVA als kennis en innovatie centrum op het gebied van autisme. Het platform autisme ontwikkelen we de komende jaren verder door met diverse partners in het veld. Vanaf 2018 hopen we het platform ook interactief te maken. Op het platform is een zoek en vind functie in de regio geïntegreerd. Daar kun je op maat de hulp, ondersteuning, begeleiding of dienstverlening in een regio naar keuze vinden. Je kunt jezelf als partner van de NVA ook zichtbaar maken en je aanbod laten beoordelen door de gebruikers die reviews kunnen plaatsen. Daarmee maken we de zoektocht voor velen korter en bieden we transparantie over de ervaringen van gebruikers. Hiermee hopen we de keuzevrijheid te bevorderen en meer partijen aan ons te verbinden. Op het platform zijn alle evenementen te vinden die de NVA in diverse regio's organiseert. Daarnaast kunnen de partners van de NVA alle activiteiten en evenementen plaatsen waardoor het platform ook de plek is geworden waar je naar toe kunt als je een specifieke bijeenkomst, evenement, lotgenotengroep of lezing zoekt. In 2016 hebben we ook voor het eerst de vernieuwde website [autismeweek.nl](http://autismeweek.nl) gelanceerd waar je alle evenementen tijdens de autisme week kunt plaatsen en vinden. Dit is een enorm succes gebleken. Meer dan 225 events zijn via deze site zichtbaar gemaakt.

We hebben samen met de regio's hard gewerkt aan verbeterde communicatie, afstemming en ondersteuning. Met een bouwteam hebben we de eerste stappen gemaakt om de activiteiten in de regio's beter zichtbaar te maken en ontwikkelen we een nieuwe samenwerkingsvorm die past bij een vereniging in deze tijd.

Ook in 2016 zijn er weer bijzonder veel ervaringsdeskundigen geweest die zich hebben ingezet en zichzelf zichtbaar hebben gemaakt om autisme in Nederland en Europa te normaliseren. Door op vele verschillende manieren uit te leggen, lezingen te geven, inspirerende activiteiten aan te bieden, naar scholen en werkgevers te gaan waarmee zij de acceptatie en participatie van mensen met autisme verbeteren. Onze ambassadeurs spelen hierin een belangrijke rol. Zij laten autisme in diverse soorten en maten zien. Deze openheid, het lef om zich kwetsbaar op te stellen en de inzet om zich verder te ontwikkelen is voor velen inspirerend. De ervaringsdeskundigen zorgen ervoor dat gesprekken op gang komen, discussies worden gevoerd, deuren worden geopend en handen worden uitgestoken. Maar ook dat problemen zichtbaar worden gemaakt. Bij de naam genoemd en aangepakt.

Het aanpakken van die problemen blijkt, ondanks alle inspanningen, in de praktijk niet eenvoudig. Er is nog steeds onvoldoende kennis over autisme. De transitie van de jeugdzorg heeft niet bijgedragen tot betere en tijdige signalering en vroegdiagnostiek. Integendeel. Zorg is toenemend versnipperd, het aanbod verschaald en de continuïteit bij aanbieders staat sterk onder druk. Ook het passend onderwijs is voor kinderen met autisme vaak ontoereikend. Leerkrachten zijn niet opgeleid om kinderen met autisme op maat les te geven. Scholen zijn niet autisme vriendelijk ingericht. De lesstof wordt vaak op een beperkte manier aangeboden waardoor veel kinderen vastlopen op school en de ouders zich tot het uiterste moeten inspannen om de ontwikkeling van hun kinderen zo goed mogelijk te kunnen laten verlopen. De stap van school naar werk is voor vele jong volwassenen nog bijzonder moeizaam. Levensloopbegeleiding is nog steeds een begrip op papier en helaas ver te zoeken in de dagelijkse praktijk. Voorzieningen in gemeenten staan sterk onder druk en voor complexere problemen zijn onvoldoende voor- en zorgvoorzieningen op maat.

Het vinden en behouden van werk is voor vele volwassenen met autisme niet mogelijk of moeizaam. Het bespreken van je autisme op het werk is vaak een taboe. Talenten van medewerkers met autisme en wat zij

nodig hebben om goed te presteren is onderbelicht. Nog steeds zijn er veel volwassenen en ouderen die pas laat ontdekken dat zij vanwege autisme in diverse situaties zijn vastgelopen zoals werk, relaties, vriendschappen, etc.

Er is voor ons allemaal dus nog veel werk te verrichten de komende jaren! Juist omdat het zo moeizaam is en het niet altijd eenvoudig om te accepteren of vol te houden, juist daarom moeten we ons met elkaar blijven inzetten voor autisme. Zoveel mogelijk met elkaar samen werken om Nederland autismevriendelijk te maken. In alle gemeenten, met alle samenwerkingspartners, met de overtuiging dat het beter kan. Door het aanreiken van nieuwe hulpmiddelen, ideeën, het laten zien van goede voorbeelden, het organiseren van ontmoetingen, het werken en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek en met veel plezier autisme zichtbaar maken. Dat helpt! En wij zijn onze leden, partners, vrijwilligers en ervaringsdeskundigen dan ook bijzonder dankbaar voor deze hulp!

Swanet Woldhuis, directeur Nederlandse Vereniging voor Autisme

De Bilt, 9 mei 2017

## AUTISME

Mensen met autisme verwerken informatie in de hersenen op een andere manier. Autismen is aangeboren en blijft gedurende het hele leven een rol spelen. Hoewel autisme niet zichtbaar is aan de buitenkant, heeft de aandoening veel invloed op iemands leven. Hoe groot deze invloed precies is, en op welke wijze deze tot uitdrukking komt, kan per persoon enorm verschillen. Daarom spreekt de DSM5, het handboek van de psychiatrie, over een *autismespectrumstoornis*.

Autisme kan ook gepaard gaan met een verstandelijke beperking. Het is nog onduidelijk hoe vaak dit het geval is. Pas in de jaren 90 is het tot de psychiatrie doorgedrongen dat autisme ook vaak voorkomt bij mensen met een normale tot hoge intelligentie. Aangenomen wordt dat veel van deze mensen (nog) geen diagnose hebben.

Alle mensen met autisme ondervinden problemen op het gebied van de sociale communicatie en interactie. Andere 'kernsymptomen' zijn herhalend gedrag en beperkte interesses. Daarnaast komt sensorische overgevoeligheid veel voor onder mensen met autisme. Bij kinderen valt het vaak op dat hun ontwikkeling niet op alle vlakken gelijk loopt met die van hun leeftijdgenoten. Op sommige gebieden ontwikkelen zij zich trager, op andere juist sneller.

Vroegtijdige diagnostiek en behandeling heeft een positief effect op de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met autisme en daarmee op de kans dat zij volwaardig kunnen deelnemen aan de maatschappij.

## 1. Organisatie

De NVA is een landelijke vereniging, statutair gevestigd in De Bilt, die de belangen behartigt van mensen met autisme en hun naasten. De vereniging kent gewone en buitengewone leden. De statuten van de vereniging zijn te vinden op de website: [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl). Onze organisatie heeft geen winstoogmerk

BTW-nummer: NL.0047.12.924.B01

Numer RSIN: 004712924

Kvk-nummer: 40516257.

Adres:

Weltevreden 4a

3731 AL De Bilt.

### De ledenraad

De algemene vergadering van afgevaardigden (AVA) van de NVA wordt gevormd door de ledenraad. Deze ledenraad houdt toezicht op het bestuur en bestaat uit elf afgevaardigden, één uit elke NVA-regio. Deze afgevaardigden worden door en uit de leden gekozen. Naast elke afgevaardigde wordt één vaste plaatsvervanger gekozen. Beiden maken deel uit van het regiobestuur waarvoor zij afgevaardigde zijn. De ledenvergadering komt jaarlijks - binnen zes maanden na afloop van het kalenderjaar - bijeen om de volgende onderwerpen te bespreken: het jaarverslag, de jaarrekening en de verantwoording en de benoeming van de accountant. Daarnaast worden voorstellen van het landelijk bureau, de ledenraad of één van de regio's besproken. In 2016 is de AVA één keer bijeen geweest. Van deze bijeenkomst is een verslag gemaakt dat op verzoek is op te vragen.

## Het bestuur

Het bestuur ziet toe op de hoofdlijnen van het beleid en neemt - in overleg met de directie - beslissingen op strategisch niveau. Het bestuur houdt toezicht op de directie, die belast is met de dagelijkse leiding van de vereniging. Als gevolg van de bestuurlijke fusie met oudervereniging Balans wordt het bestuur sinds medio 2014 gevormd door drie leden van het oorspronkelijke bestuur van Balans, drie leden van het oorspronkelijke bestuur van de NVA en één voorzitter. Het bestuur bestaat naast de voorzitter uit één vice-voorzitter, één penningmeester en drie algemene bestuursleden. Het bestuur komt zes keer per jaar bijeen.

### Het huidige bestuur bestaat uit:

Drs. Mw. G. Harteveld, voorzitter

Drs. M.P.L. van den Heuvel, vice-voorzitter

Drs. C.G. Teppema, penningmeester

Mw. H.P.G.M. Holzmüller, bestuurslid

Drs. Ir. M. Hendriks, bestuurslid

Dr. W. Staal, bestuurslid

Drs. L. Middelhoff, bestuurslid

In 2016 zijn er drie nieuwe bestuursleden benoemd: Mw M. Hendriks; Dhr. L. Middelhoff; Dhr. W. Staal. In 2017 is de nieuwe voorzitter benoemd: mw G. Harteveld.

In de loop van 2016 zijn afgetreden: H.P.A.M.Bosch, bestuurslid en voorzitter; E.M. Ribbens, bestuurslid en E.A.J.M. Reijnen, bestuurslid.

De leden van het bestuur kunnen worden benoemd voor een periode van vier jaar, met de mogelijkheid van herbenoeming voor nog eens vier jaar. Benoeming van ten hoogste drie van de bestuurders, niet zijnde de voorzitter, kan door het bestuur op bindende voordracht plaatsvinden. Benoeming voor deze leden vindt plaats door de ledenraad. Drie van de bestuurders van de vereniging, niet zijnde de voorzitter, maken tevens deel uit van het bestuur van Balans. Bestuurders van de vereniging ontvangen in hun hoedanigheid van bestuurder geen bezoldiging, wel een onkostenvergoeding. Aan de bestuurders zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt.

## Nevenfuncties bestuursleden

De voorzittersfunctie was sinds juli 2016 vacant. Na het verslagjaar is Mw. G. Harteveld vanaf 1 april 2017 benoemd als voorzitter van het bestuur van de NVA en Balans. Zij is naast deze functie tevens commissaris bij Goudappel Coffeng, Voorzitter RvT bij de Sint Lucas creatieve vakschool, Voorzitter RvT bij Anton Constandse, en bestuurslid bij Geonovum.

De heer C.G. Teppema is, naast zijn functie van penningmeester bij de NVA en Balans, werkzaam bij Pemberton Asset Management SA in Luxemburg, waar hij de functie van voorzitter van het investeringscomité vervult. Daarnaast is hij bestuursvoorzitter van de Stichting Exploitatie Hilversum dat een beschermd woningproject voor jong volwassenen beheert.

De heer M.P.L. van den Heuvel is naast zijn functie als bestuurslid van de NVA en Balans, zelfstandig interim-manager en eigenaar strategie-consultant Yellow Hill.

Mevrouw H.P.G.M. Holzmüller is bestuurslid van de NVA en Balans vanuit de regiovrijwilligers en managementassistent bij ONVZ Zorgverzekeraar.

Mevrouw M.A.A.M. Hendriks-Muijs is naast haar functie als bestuurslid van Balans en de NVA Lid Raad van Bestuur bij Coöperatie Univé U.A.

De heer L.A.J.M. Middelhoff is naast zijn functie als bestuurslid van Balans en de NVA lid Raad van Toezicht Scholenstichting Skipos, St. Michielsgestel; lid bestuur Stichting Prokkel; lid Raad van Toezicht Stichting Transvorm, Tilburg; lid bestuur Stichting RegioPlus, Den Haag; lid Raad van Toezicht Stichting Severinus, Veldhoven; voorzitter bestuur PvdA afdeling Vught en lid bestuur Stichting Dementelcoach, Leusden.

De heer W.G. Staal is Senior Advisor and Professor Child and Adolescent Psychiatry, Department of Pediatric Neurology and Neurorehabilitation, the First Hospital of Jilin University, China; Editor voor *Human Genetics and Embryology*; lid visitatiecommissie NvVP; lid wetenschappelijke adviesraad Stumass en Principal Investigator Donders Instituut en Radboud UMC Nijmegen

In de loop van 2016 zijn afgetreden: H.P.A.M. Bosch, bestuurslid en voorzitter; E.M. Ribbens, bestuurslid en E.A.J.M. Reijnen, bestuurslid.

### De directie

De directeur van de NVA, Swanet Woldhuis, is belast met de dagelijkse leiding van de vereniging en met de aansturing en de ontwikkeling van het landelijke bureau. Dit betekent dat zij onder andere is belast met het verduidelijken van strategische ontwikkelingen aan het bestuur, het voorbereiden en uitvoeren van besluiten, het ondersteunen van afdelingsbesturen, het aanstellen, schorsen en ontslaan van medewerkers, het vaststellen van hun rechtspositie, alsmede het verrichten van alle voorkomende werkzaamheden ter realisering van de doelstellingen van de vereniging. De directeur wordt bijgestaan door medewerkers binnen het landelijk bureau. De directeur legt verantwoording af aan het bestuur van de vereniging.

De NVA hanteert voor haar beloningsbeleid de 'regeling beloning directeuren Goede Doelen Nederland'. Op dit moment valt de NVA onder de 'Overgangsregeling van Goede Doelen Nederland' en blijft binnen de daar gestelde norm. Mevrouw Woldhuis is 55,56% aangesteld bij de NVA. Aan de directie zijn geen leningen, voorschotten of garanties verstrekt. Zie verder ook de NVA Jaarrekening 2016, pagina 22.

Mevrouw Woldhuis is tevens directeur van Oudervereniging Balans. Daarnaast is zij vice-voorzitter van de Raad van Toezicht bij de GGZ-Eindhoven, Arbitrator Commissie Governance bij het Scheidsgerecht Gezondheidszorg en directeur van Het AutismeFonds.

### Regionale organisatie

De 11 regio's van de NVA werken elk met een eigen regiobestuur dat verantwoordelijk is voor de werving en de aansturing van de vrijwilligers. De regiobesturen geven op lokaal niveau invulling aan de doelstellingen van de NVA. Ze zijn verantwoordelijk voor de regionale Autisme Informatie Centra (AIC's) van waaruit ook de overige regionale activiteiten worden georganiseerd zoals lezingen, congressen, workshops, auti doe dagen, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De regionale vrijwilligers worden ondersteund door het landelijke bureau in De Bilt dat onder andere de basismaterialen aanleveren, de administratie verzorgt, verantwoordelijk is voor de regionale subsidie aanvragen, de verantwoordingen, etc.

### Klachtenprocedure

In 2016 zijn er bij de Klachtencommissie van de NVA geen klachten binnengekomen. De klachtenprocedure van de NVA bestaat in eerste instantie uit een informele behandeling van de klacht, in een gesprek met de persoon of personen op wie de klacht betrekking heeft. Dit gesprek kan desgewenst plaatsvinden in aanwezigheid van een onafhankelijke bemiddelaar. Blijft een voor beide partijen aanvaardbaar resultaat uit, dan kan de klacht worden ingediend bij de Klachtencommissie van de vereniging. Deze commissie oordeelt over de ontvankelijkheid en de gegrondheid van de klacht. De klachtencommissie is niet gerechtigd tot het nemen van maatregelen, maar kan wel aanbevelingen doen aan het bestuur.

Het adres waar een klacht gedeponneerd kan worden is: Weltevreden 4a, 3731 AL, De Bilt.

### Samenwerkende organisaties

De NVA werkt steeds vaker nauw samen met andere partners om de belangen van mensen met autisme te behartigen. In 2016 werkten wij bijvoorbeeld samen met de Academische werkplaatsen Autisme, Karakter, Altrecht en diverse andere aanbieders, de Vrije Universiteit Amsterdam, De Radboud Universiteit, De Universiteit Utrecht, De Universiteit Groningen, met koepelorganisaties en andere belangenorganisaties zoals Balans, LPGGz en Ieder(In). De NVA maakt ook deel uit van de verschillende regionale Autismenetwerken waarin organisaties uit verschillende sectoren met elkaar samenwerken, bijvoorbeeld uit de gehandicaptenzorg, de jeugdzorg, het onderwijs en zorgverzekeraars. Ook is de NVA actief binnen de Academische Werkplaatsen Autisme, Reach-Aut en Samen Doen. Hieronder een overzicht met impressie van een aantal samenwerkingspartners.



### Reglement CBF-Keur

Alle bestuursleden van de NVA hebben de 'Verklaringen Bijlage 12' uit het Reglement CBF-Keur ingevuld en ondertekend. De ingevulde verklaringen zijn op verzoek op te vragen bij de organisatie.

### Gedragscodes

De NVA is houder van het CBF-Keur voor goede doelen waarin is opgenomen de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen (Code Wijffels). Daarnaast houden wij ons aan de gedragscode van het Instituut Fondsenwerving en de Wet Normering Topinkomens. De NVA kent intern een Gedragscode Grensoverschrijdend Gedrag (vrijwillige) medewerkers. Omdat de NVA waarde hecht aan de bescherming

van persoonsgegevens van haar leden, maar ook van derden, beschikt de vereniging ook over een privacybeleid. Aan iedereen die werkzaam is voor de vereniging wordt gevraagd een geheimhoudingsverklaring te ondertekenen.

### **Richtlijnen**

Wij houden ons aan de richtlijn voor Jaarverslaglegging van Fondsenwervende Instellingen (RJ650) en de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen (voorheen VFI-Branche-organisatie). Ook houden wij ons aan de verplichtingen die horen bij de ANBI-status.

### **Cao**

Al het personeel van de NVA valt onder de CAO Welzijn en Maatschappelijke Dienstverlening.

### **Databeveiliging**

De NVA heeft beleid op het gebied van databeveiliging.

## 2. Missie, Visie & Sociale impact

De NVA is 38 jaar dé belangenvereniging voor mensen met autisme en hun naasten. De vereniging heeft ongeveer 12.000 leden en is statutair gevestigd in de Bilt. Ons doel is de maatschappelijke positie van kinderen en volwassenen met autisme te versterken, onder andere door hun participatie in de samenleving te bevorderen.

### Missie & Visie

De NVA heeft als doel een autisme vriendelijke maatschappij te ceeren.; een maatschappij waarin mensen met autisme optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zoveel als mogelijk zelfredzaam zijn.

Dit doet de NVA door:

- Begrip en erkenning in de samenleving creëren
- Met kennis en inspiratie partijen onderling te verbinden
- Mensen met autisme te emanciperen en hun naaste omgeving te verenigen en te empoweren.

### Ambities

**Emancipatie & empowerment:** versterking van binnen uit (eigen kracht) en vergroten vaardigheden omgeving die daarmee gepaste ondersteuning kunnen bieden

**Persoonlijke relaties:** minder eenzaamheid en isolement

**Maatschappij:** een autismevriendelijke, begripvolle samenleving.

**Diagnostiek:** drastisch verkorten van de periode tussen een vermoeden van autisme en het krijgen van een diagnose.

**Onderwijs:** Onderwijs op maat waardoor minder jongeren voortijdig uitvallen uit het schoolstelsel. Betere samenwerking tussen ouders en scholen. Vergroten handelingsvaardigheden leraren.

**Werk:** toename van het aantal betaalde banen voor mensen met autisme. Informeren werkgevers over de meerwaarde van werknemers met autisme. Stimuleren van Autisme-ambassadeurs die binnen bedrijven de positie van werknemers met autisme proberen te versterken.

**Wonen:** meer passende woonruimte, vooral voor volwassenen met autisme en een normale intelligentie voor wie nu nog te weinig voorzieningen zijn.

**Zorg:** Landelijke beschikbaarheid van levensloopbegeleiding. Kennisvergroting autisme bij instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

### 3. Autisme awareness

#### Sociale impact

De NVA is ervan overtuigd dat een autismevriendelijke samenleving voor *iedereen* voordelen oplevert, niet alleen voor mensen met autisme. Op scholen zijn het bijvoorbeeld niet alleen de leerlingen met autisme die last hebben van een teveel aan prikkels in de klas. En op de werkvloer vaart iedereen er wel bij als werkgevers rekening houden met ieders unieke mix van talenten en minder goed ontwikkelde vaardigheden. De NVA organiseert daarom vanuit diverse regio's een groot aantal evenementen die de awareness met betrekking tot autisme bevorderen.

#### Autismecongres 2016

Op 11 november 2016 vond het jaarlijkse NVA-AutismeCongres plaats in het Beatrixtheater van de Jaarbeurs Utrecht. Het congres werd bezocht door 1200 bezoekers.

Het congres werd geopend door ervaringsdeskundige BartJan, één van de jongeren die nauw is betrokken bij de ontwikkeling van de jongeren app AutThere. Hij verzorgde de opening samen met NVA-directeur Swanet Woldhuis.

Het thema was Binnenste Buiten. Op het programma stonden:

- Dr. Wouter Staal: ontwikkeling van het brein gedurende de levensloop
- Dr. Saskia Palmen: hersenonderzoek bij autisme - oog voor details
- Dr. Caroline de Theije: Autisme in de hersenen én de darmen
- Dr. Rosa Hoekstra: Autisme en speciale interesses
- Drs. Henri Mandemaker: Tips voor het verminderen van stress – van binnenuit
- Dr. Kirstin Greaves-Lord: Gezinsdynamiek, vriendschappen en relaties
- Dr. Annelies Spek: Nieuwe inzichten in de behandeling van ASS

# NVA AUTISMEWEEK

**Autisme in beweging**

**2 APRIL T/M 9 APRIL 2016**

Van 28 maart tot en met 7 april 2016 vond de Autismeweek plaats, georganiseerd door de NVA en het AutismeFonds. Tijdens deze week is de nieuwe website [autismeweek.nl](http://autismeweek.nl) gelanceerd.

Met een VW bus zijn we in 2016 voor het eerst door het hele land gereden om met diverse gezelschappen vanuit de Bilt de activiteiten in de regio te bezoeken. In 2016 waren er ruim 225 activiteiten in de autisme week waar mensen aan konden deelnemen.

Tijdens deze Autismeweek stond de Blauwe Plons Centraal. Op diverse plaatsen in Nederland dezen mensen mee aan de blauwe plons om aandacht te vragen voor autisme. Onze ambassadeur Mark Evers, de paralympisch zwemkampioen, heeft de opening van de autisme week gedaan met een duik in het Tikibad in Duinrell tijdens een autidoe dag met vele andere deelnemers.

De Autismeweek werd mede mogelijk gemaakt door de VriendenLoterij.



### Wereld Autisme Dag

Tijdens Wereld Autisme Dag, op 2 april 2016, opende ervaringsdeskundige Diederik Weve van PAS samen met andere ervaringsdeskundige samenwerkingspartners zoals Ovaal, Mama Vita en NOC NSF met een gongslag de handel op de aandelenbeurs in Amsterdam (Euronext). Hiermee vroegen zij aandacht voor mensen met autisme, met name op de werkvloer. Dit evenement wordt jaarlijks georganiseerd door de NVA. Met de VW bus zijn we het hele land doorgereden om op allerlei plaatsen de activiteiten op het beïden van autisme te bezoeken.



### Autismevriendelijkheidsprizen

De autismevriendelijkheidsprizen 2016 worden dit jaar uitgereikt aan de meest autismevriendelijke sportcoach en sportvereniging. De winnaars krijgen de prijs tijdens de SwimCup Eindhoven, op 9 april in het Pieter van de Hoogenbandbad in Eindhoven uitgereikt door Marc Evers, paralympisch zwemkampioen 100 meter schoolslag, geboren met een verstandelijke beperking en autisme. De Autismevriendelijkheidsprijs voor organisaties gaat dit jaar naar Zwemschool Breda. De Autismevriendelijkheidsprijs voor privépersonen wordt dit jaar uitgereikt aan sportcoach Patrick van Daalen van Unity99 in Rotterdam.

Dit jaar organiseert de NVA van 2 tot 9 april voor de 7<sup>e</sup> keer de Autismeweek. Met deze keer alle aandacht voor sport en bewegen. Ruim de helft van de ongeveer 190.000 mensen met autisme in Nederland heeft naast autisme nog een andere diagnose, zoals depressie, angststoornis of burn-out. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat bewegen en sporten daadwerkelijk kan helpen om deze problemen te verminderen. Met de autismevriendelijkheidsprijs voor de meest autismevriendelijke sportcoach en sportvereniging, willen hierop de aandacht nog eens extra vestigen.



In 2016 werkte de NVA mee aan de volgende publicaties en uitzendingen:

05-01-16: NPO radioprogramma Dit is de nacht, item over autisme en werk m.m.v. NVA-woordvoerder Joli Luijckx

08-01-16: artikel in Katholiek Nieuwsblad, 'Autisten zijn precieze, betrouwbare werknemers'

25-03-16: persbericht i.s.m. VAB, 'Magazine en autismentreinen vestigen aandacht op inclusief Nederland'

31-03-16: NPO tv-programma Klokhuis, aflevering over autisme

28-05-16: artikel in Trouw, 'Eindelijk een baan op basis van mijn talent'

Juni 2016, persbericht Blauwe Zondag Tilburg - de 5e editie!

09-06-16: artikel in regionale dagbladen Holland Media Combinatie, 'Vmbo: liever maatwerk dan vijf jaar'

20-06-16: persbericht 'Passend onderwijs is nog geen succes! Balans en NVA komen met 10 verbeterpunten'

29-06-16: artikel in AD, 'Niet genoeg geld en hulp voor rugzakkind' & 'Passend onderwijs helpt ons kind niet'

16-07-16: artikel in Trouw, 'Onvrede over te zwaar staatsexamen speciale school'

02-08-16: artikel in bijlage 'Het Brein 2016', Volkskrant, 'Tijdig autisme erkennen levert iedereen winst op'

11-08-16: RTL4 tv-programma EditieNL, item over 'evenementen en autisme' m.m.v. NVA-woordvoerder Joli Luijckx

08-09-16: artikel op Zorgenwelzijn.nl, 'Zorg dat je bijgeschoold bent over autisme'

16-09-16: Webartikel 'Mijn kind heeft autisme, is sporten dan geschikt?'

18-10-16: Webartikel op Nationaleonderwijsgids.nl, 'Balans en NVA starten petitie voor instemmingsrecht ouders'

12-12-16: Webartikel in RTL Weekendmagazine, 'Als vuurwerk je doodsbang maakt'

21-12-16: RTL4 tv-programma RTL Live, item over autisme bij meisjes

## Belangenbehartiging

### Zorg

In 2016 is de zorgstandaard autisme ontwikkeld in nauwe samenwerking met de NVA. Deze sluit aan op de door ons eerder ontwikkelde *Richtlijn Autismspectrumstoornissen - signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek* die inmiddels is ingevoerd op alle Nederlandse consultatiebureau's. De definitieve oplevering. Van deze zorgstandaard is in 2017 en zal ook via de website van de NVA te vinden zijn. Er is een clientversie en een versie voor professionals ontwikkeld.

### Landelijke politiek



*NVA lobby is altijd samen met jongeren of volwassenen met autisme!*

### Gemeenten & regio

Het vergroten van onze aanwezigheid op lokaal niveau staat hoog op de agenda van de NVA nu een groot deel van de zorg is overgeheveld naar de gemeenten, zoals de Jeugdwet en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO).

De NVA zorgt er in diverse gemeenten voor dat er laagdrempelige informatievoorzieningen zijn waar mensen vragen kunnen stellen en op maat geholpen worden dichtbij huis. Vanuit deze lokaties worden ook diverse informatiebijeenkomsten, lezingen en trainingen aangeboden en kunnen lotgenoten elkaar treffen. De NVA is met gemeenten in overleg om deze belangrijke preventieve voorziening gefinancierd te krijgen door gemeenten omdat dit de gemeenten aanzienlijke kosten bespaard en de zoektocht voor de mensen met vragen aanzienlijk korter maakt. Op dit moment heeft de NVA 10 gefinancierde Autisme Informatie Centra. Daarnaast zijn er nog 12 Informatie Centra die de NVA nog in 2017 zelf financiert.

## Onderwijs



De NVA komt op voor de belangen van leerlingen met autisme in het onderwijs. Dit doen wij onder andere door middel van gesprekken met de Inspectie van het Onderwijs, het ministerie van OCW, de PO-raad en de VO-raad. Er valt in het onderwijs nog veel te verbeteren. Dankzij de overheveling van de jeugdzorg naar de gemeenten en de invoering van passend onderwijs is er in theorie steeds meer maatwerk mogelijk in het onderwijs. Dankzij de decentralisaties verdwijnen de onvruchtbare schotten tussen zorg en onderwijs, zo luidde de breed gedragen verwachting. In de praktijk blijkt maatwerk in het onderwijs echter nog altijd erg moeilijk te realiseren.

Passend onderwijs voor kinderen met autisme is in Nederland echter nog ver te zoeken. Er zijn een beperkt aantal goede voorbeelden en die probeert de NVA ook breed onder de aandacht te krijgen. In 2016 heeft de NVA weer diverse brieven gestuurd en gesprekken gevoerd met het ministerie om te pleiten voor betere onderwijsvoorzieningen op maat voor kinderen en jongeren met ASS en aandacht gevraagd voor de problematiek van 18+ waarbij de instroom naar arbeid een belangrijk stuikelblok is voor veel jongeren met ASS. Daarnaast is de NVA actief samen met de kennis en de vaardigheden van leerkrachten aan het bevorderen over autisme in het onderwijs. Veel leraren hebben behoefte aan meer handelingsvaardigheden om leerlingen met autisme goed te kunnen begeleiden. Mede om die reden heeft de NVA in 2015 de basis gelegd voor de Academy waar leraren vanaf 2016 cursussen kunnen volgen die zijn toegespitst op de dagelijkse praktijk in de klas. Een van de producten van deze Academy is de module 'Structuur op school', ontwikkeld door het Autisme Steunpunt Zuidoost-Brabant.

### Nieuwe digitale boekwinkel

In 2016 heeft de NVA een nieuwe digitale boekwinkel [autismeshop.com](http://autismeshop.com) gelanceerd. Een webshop gespecialiseerd in (vak)literatuur op het gebied van autisme. Van elk aankoopbedrag gaat 10% naar de NVA, zonder dat de consument meer betaalt. Autismeshop is een samenwerkingsproject van de NVA met Breinboek is gespecialiseerd in 'hoofdzaken'.

### Autipas

In 2016 hebben 1.004 mensen de Autipas besteld. Hiermee is het totale aantal uitgereikte Autipassen gekomen op ongeveer 15.000. Met de Autipas kan iemand in noodsituaties snel duidelijk maken dat hij autisme heeft waardoor misverstanden en crisissituaties kunnen worden voorkomen. Bijvoorbeeld tijdens onverwachte situaties die bij mensen met autisme onrust en paniek kunnen veroorzaken, zoals politie- en douanecontroles.

### Nationaal Autisme Register

Het Nederlands Autisme Register (NAR) volgt langere tijd de levensloop van mensen met autisme via online vragenlijsten. De gegevens die hieruit voortkomen zijn waardevol voor onderzoek, bijvoorbeeld naar factoren die de levenskwaliteit van mensen met autisme kunnen verbeteren. Er zijn inmiddels drie NAR-rapportages gepubliceerd. Het rapport is te downloaden via de website [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) Het NAR is opgericht door de NVA in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam.

## Samenwerking NVA en VU: NAR



### Academische Werkplaatsen Autisme

De academische Werkplaatsen Samen Doen! en Reach-Aut moeten leiden tot meer verbinding tussen de praktijk en wetenschappelijke kennis over autisme. Het idee is dat deze verbinding uiteindelijk zal leiden tot betere behandeling en begeleiding van mensen met autisme. De werkplaatsen worden gefinancierd door ZonMW, in opdracht van het ministerie van VWS. In zowel Samen Doen! als Reach-Aut werken verschillende organisaties samen. De NVA maakt deel uit van beide werkplaatsen en werkt actief mee aan onderzoek en probeert de uitkomsten daarvan zoveel mogelijk met samenwerkingspartners toepasbaar te maken. .

## 5. Participatie & ondersteuning belanghebbenden.

De NVA heeft in 2016 tal van activiteiten georganiseerd met als doel de ondersteuning, participatie en zelfredzaamheid van mensen met autisme en hun naasten te vergroten.

### Ervaringen delen/lotgenotencontact

De NVA biedt haar leden - volwassenen met autisme, ouders, partners en andere direct betrokkenen - vele mogelijkheden om elkaar te ontmoeten. Het is voor hen fijn om contact te hebben met mensen aan wie je niet alles hoeft uit te leggen.

Lotgenotencontact is in 2016 georganiseerd voor verschillende doelgroepen: voor volwassenen, ouders, (ex)partners, kinderen van een ouder met autisme en overige naasten. De gespreksleiders van deze groepen zijn betrokken en getrainde NVA-vrijwilligers met (ervarings-)kennis van autisme. Daarnaast biedt de NVA mensen met autisme en hun naasten vele andere mogelijkheden om elkaar te ontmoeten, bijvoorbeeld tijdens een themadag, congres, informatieavond in de regio, Auti- Doe-Dag of een toneel- of filmvoorstelling. De activiteiten worden in alle regio's aangeboden door vrijwilligers van de NVA in de regio's.

### Autisme Informatie Centra

De ongeveer dertig regionale AIC's van de NVA hebben in 2016 een groot aantal activiteiten georganiseerd in Nederland. Naast de inloopspreekuren diverse informatieve activiteiten georganiseerd. Bijvoorbeeld informatiemarkten tijdens de Autismeweek, het AutismeCongres Noord met onder andere spreker Martine Delfos, informatiebijeenkomsten rond het onderwerp 'autisme en een verstandelijke beperking', voorlichtingsbijeenkomsten over het PGB en thema-avonden rond onderwerpen als 'vrouwen en autisme' en 'partners van mensen met autisme.'

### Informatie- en advieslijn

De NVA heeft een informatie- en advieslijn waar mensen met autisme en hun naasten terecht kunnen met vragen over autisme. De vragen worden telefonisch of per mail beantwoord door getrainde, ervaringsdeskundige vrijwilligers. Deze vrijwilligers maken gebruik van de kennis over autisme die bij de NVA beschikbaar is.

Alle vrijwilligers krijgen een basistraining en worden daarna regelmatig bijgeschoold om hun werk zo goed mogelijk te kunnen blijven doen. In 2016 heeft de informatie- en advieslijn naast algemene spreekuren, ook een wekelijks spreekuur gehad voor vragen rondom werk.

In 2016 zijn er door onze vrijwilligers maandelijks gemiddeld 130 telefonische vragen en 120 vragen per mail beantwoord.

### Steunpunt Autisme en werk

In het kader van het project Open voor werk heeft de NVA in 2015 het Steunpunt Autisme en Werk kunnen realiseren. Open voor werk (voorheen Sociale Activering en werk) is een landelijk samenwerkingsproject dat ernaar streeft (ex)ggz-cliënten, familie, gemeenten, werkbemiddelaars en werkgevers dichterbij elkaar te brengen. Het project wordt gefinancierd door het Fonds PGO.

Het Steunpunt Autisme en werk is een telefonische advieslijn (iedere woensdag van 10-00-16.00) voor mensen met autisme, werkgevers en begeleiders. Medewerkers van het steunpunt zijn getrainde ervaringsdeskundigen. Het steunpunt is onderdeel van de Informatie en Advieslijn van de NVA.

### **Dam tot Damloop**

Net als afgelopen jaren hebben ook in 2016 weer mensen meegelopen voor de NVA met de Dam tot Damloop om zo aandacht te vragen voor autisme. De Dam tot Damloop is een bekende wandeltocht van Amsterdam naar Zaandam en vond dit jaar plaats op 19 september. Er liepen 30 mensen mee voor de NVA.

### **Auti-Doe-Dagen**

Tijdens Auti-Doe-Dagen zijn (pret)parken en musea zoveel mogelijk exclusief geopend voor (of aangepast aan) mensen met autisme. Grote drukte en overmatige prikkels worden op deze dag zoveel mogelijk vermeden.

| Bezoekersaantallen Auti-Doe-Dagen 2016             |       |
|----------------------------------------------------|-------|
| 1. Zaterdag 2 april – Duinrell/Tikibad             | 567   |
| 2. Zondag 24 juli – Blauwe Zondag (Kermis Tilburg) | 100   |
| 3. Zaterdag 3 september Park Hellendoorn           | 475   |
| 4. Zaterdag 17 september – Dam-tot-Dam tocht       | 30    |
| 5. Zeilen met visie                                | 30    |
| Totaal                                             | 1.202 |

Auti-Doe-Dagen worden financieel mogelijk gemaakt door de NSGK, Stichting Zonnige Jeugd en de VriendenLoterij.



## 6. Communicatie belanghebbenden

De NVA heeft intensief contact met haar belanghebbenden. Informatie over de wensen, vragen en klachten van onze belanghebbenden verzamelen wij onder andere aan de hand van steekproeven en enquêtes en via de sociale media. Daarnaast voert de NVA regelmatig gesprekken met belanghebbenden, bijvoorbeeld tijdens de ledenvergaderingen, via de telefonische advieslijnen, tijdens ontmoeten in de regionale advies- en informatiecentra (AIC's) en tijdens activiteiten zoals het AutismeCongres.

Belanghebbenden van de NVA zijn mensen met autisme en direct betrokkenen zoals ouders, partners, familieleden, verzorgers, voogden, curatoren en mentoren. De NVA heeft diverse communicatie kanalen waarvan zij gebruik maakt om haar doelgroepen zoveel mogelijk op maat informatie biedt. Hieronder een aantal voorbeelden daarvan:

### Aut There APP

de sociale app voor mensen met autisme

The image displays three smartphones side-by-side, each showing a different screen of the 'Aut There' app. The first screen, titled 'REACH AUT', features a question 'Hoe ben jij in een groep mensen?' and three red buttons with white text. The second screen, titled 'FRIENDS', shows a 'Nieuwe vrienden zoeken' button and a list of friends with their names and profile pictures. The third screen, titled 'FORUM', displays a post with text and a 'Reageren' button. In the top right corner of the app interface is a circular logo with the text 'AUT THERE'. In the bottom right corner of the entire graphic is the NVA logo, which consists of stylized figures holding hands and the letters 'NVA'.

AutThere is een sociale app voor jongeren met autisme. Dankzij deze app is het voor hen eenvoudiger om met elkaar in contact te komen en vriendschappen te sluiten. Zo kan een sociaal isolement worden voorkomen. Bijzonder is dat de app is mede-ontwikkeld door jongeren met autisme. AutThere bestaat ook uit een ondersteunende website. AutThere is een initiatief van de NVA en het AutismeFonds en werd mogelijk gemaakt dankzij financiële steun van de VriendenLoterij. Op dit moment is de APP 5727 maal gedownload (IOS en Android).

## ZOEK & VIND AUTISME



Dankzij de sponsoring van de Vriendenloterij heeft de NVA Zoek&Vind Autisme kunnen ontwikkelen. Dit is een digitale sociale kaart waar zorgaanbieders, dienstverleners, sportscholen, diagnostische centra, etc op te vinden zijn die regionaal diensten aanbieden. De aanbieders die deelnemen aan het platform Autisme kunnen hier ook hun diensten zichtbaar maken. De gebruikers van deze diensten die kunnen hier reviews plaatsen zodat de kwaliteit zoals deze wordt ervaren door de gebruiker transparant is. Op zoek en vindkunnen door deze deelnemers ook evenementen worden geplaatst waardoor platform autisme niet alleen de plaats is waar je informatie vindt, maar ook de plek waar je kunt zoeken naar de passende hulp en de evenementen die voor jou interessant zijn op het gebied van autisme. Daarmee is autisme.nl een platform geworden die goed gebruikt kan worden door hulp en dienstverleners om samen met de client/klant te beslissen welke zorg of dienst het beste past en waar andere ervaringsdeskundigen te vinden zijn waar zij ervaringen mee kunnen uitwisselen.

### Tijdschrift Autisme

De NVA geeft elk kwartaal het toegankelijk geschreven tijdschrift *Autisme* uit in een oplage van 13.000 exemplaren. Elk nummer biedt actuele en relevante verhalen, bijvoorbeeld over passend onderwijs, prikkelverwerking of de combinatie van autisme met een verstandelijke beperking.

Het tijdschrift werkt volgens een vaste formule met terugkerende rubrieken. Mensen met autisme zelf komen in *Autisme* ook nadrukkelijk aan het woord. Onder meer in columns (van onder andere Diederik Weve, Monique Post en Kim van der Ende) en interviews (in 2016 onder andere met NVA-Ambassadeurs Henri mandemaker en Jasper Wagteveld). Belangrijke thema's waren in 2016 onder andere: 'zingeping', 'prikkelverwerking', 'wetenschap & praktijk' en 'vroegsignalering & vroegdiagnostiek'.

### Digitale nieuwsbrief Auti-Nieuws

De digitale nieuwsbrief Auti-Nieuws biedt maandelijks actuele informatie over autisme en de activiteiten van de NVA. De nieuwsbrief wordt ook gebruikt om leden en potentiële leden te attenderen op de voordelen van een NVA-lidmaatschap. Ook worden het NVA-ledenblad *Engagement met Autisme* en de NVA-website onder de aandacht van een groot publiek gebracht. Auti-nieuws heeft ongeveer 22.000 abonnees.

## Social media

De NVA ziet Facebook en Twitter als belangrijke interactieve communicatiemiddelen waarmee actuele informatie over autisme en de activiteiten van de NVA onder de aandacht kunnen worden gebracht van haar achterban. Ook stellen de sociale media ons in staat om op de hoogte te blijven van de mening over actuele onderwerpen van onze belanghebbenden.

Ook wordt met behulp van de sociale media het aantal bezoeken aan de NVA-website vergroot, onder andere door regelmatig te linken naar deze site. Dit heeft een positieve invloed op de Google ranking en dus op de vindbaarheid van onze website.

Net als in 2014 en 2015 was de NVA ook in 2016 de patiëntenorganisatie met de meeste volgers op Twitter en de meeste likes op Facebook. Volgens Fonds PGO was de NVA in 2016 de op één na meest invloedrijke organisatie op de sociale media, gelet op haar 'Cloudscore.'

Twitter: 10.523 (2016) vs 8.796 (2015) +19,6% (in 2014 7059)  
Facebook: 9.019 (2016) vs 6.009 (2015) +50,1% (in 2014 4108)

## Website [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)

In 2016 heeft de NVA haar platform [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) gelanceerd. Dit was een vervolgstap op de ontwikkeling van 2015 waarin we 'Tips en trucs tegen stress' en de 'Digitale Toolkit' hebben opgeleverd. De website wordt in 2017 -2018 verder ontwikkeld met diverse samenwerkingspartners waarmee we voor de diverse doelgroepen informatie op maat hebben die het samen beslissen beter mogelijk maken.

In 2016 was het aantal unieke bezoekers 507.847 (2016) vs 447.304 (2015) +13,5%  
Aantal sessies: 703.259 (2016) vs 603.459 (2015) +16,5%  
Paginaweergaven: 1.924.940 (2016) vs 1.803.403 (2015) +6,7%

In februari 2016 is een Google Grant Pro toegekend voor Google Adwords. Dit wil zeggen een virtueel budget van US\$40.000 per maand ipv de standaard Google Grant van US\$10.000,- per maand. Door het gebruik van Google Adwords is het bezoek aan [autisme.nl](http://autisme.nl) in 2016 51,7% hoger dan in 2015.



## ACTUEEL



## ZOEK&VIND IN UW REGIO



## AUTISME NIEUWS

Laat ouders en school samen beslissen over zorg op school.

[Lees verder: Petitie voor samen beslissen](#)

Oudervereniging Balans pleit voor samen beslissen in het onderwijs en instemmingsrecht voor ouders! [Lees verder: Oudervereniging Balans](#)

De NVA en Balans pleiten voor instemmingsrecht voor ouders over onderwijszorg.

[Woensdag 12 oktober debat in Tweede Kamer over NVA](#)

Duizende kinderen gaan onnodig niet naar school. [Scholen moeten zorgen](#)

Nieuwe blog over autismevriendelijkheid van de tweelingbroers Fredrik en Arie Boven. [www.audienkieszorg.nl/afktoefend.nl](#)

MEER NIEUWS

NIJWSNIEUWS

## STEUN DE NVA BOEKEN

Bestel al uw boeken bij [Autismeshop.com](#)  
Sendi ne nonem est, num exeres sumque.



## WORD LID

Lesia qui ut maio dis accum niscitem  
idus ne cullacea sendi ne nonem est, num  
exeres sumquae. Labori ut doluplas preni  
nverate. Simust volo tenis dolentur.

[LEES VERDER](#)

## ONZE ACTIVITEITEN

PROJECTEN

EVENEMENTEN

LOTGENOTENCONTACT

AUTISMENETWERKEN

NVA-BALANS ACADEMY

ZOEK & VIND AUTISME

Platform Autisme: de vernieuwde website van de NVA waar alle domeinen: jongeren, volwassenen, ouders, partners, docenten, hulpverleners, werkgevers, etc, zoveel mogelijk op maat relevante informatie kunnen vinden over autisme.

## 7. Betrokkenheid ervaringsdeskundigen

In 2016 heeft de NVA verder gewerkt aan de versterking van de positie van ervaringsdeskundigen zowel binnen als buiten de vereniging, zoals eerder aangekondigd in de jaarverslaggeving. Voor de NVA als belangenvereniging is de ervaringskennis van mensen met autisme en hun naasten essentieel.

### Ambassadeurs

Sinds 2014 werkt de NVA met ambassadeurs. Op dit moment heeft de NVA 6 ambassadeurs: Birsen Basar, meervoudig zwemkampioen Marc Evers, fotografe en publiciste Monique Post, Henri Mandemaker, fondsenwerver en politicus, Jasper Wagteveld opiniemaker en consultant. Samen met de NVA zetten zij zich in voor een autismevriendelijke maatschappij waarin mensen met autisme optimaal zijn geïntegreerd en geaccepteerd.

Omdat zij zelf autisme hebben, zijn zij in staat om dit te doen vanuit het perspectief van mensen met autisme. De NVA vindt dit heel waardevol. Daarnaast vervullen zij de functie van rolmodel voor mensen met autisme doordat zij er alledrie in zijn geslaagd om een succesvol en zinvol leven te leiden. Ondanks, maar in veel opzichten vooral ook *dankzij* hun autisme.

#### **Birsen Basar**

Birsen Basar (31) maakt zich al jaren sterk voor de emancipatie van mensen met autisme. Zij doet dit binnen de Turkse gemeenschap, maar ook daarbuiten. Naast haar werk voor de gemeente Breda schreef zij twee boeken over autisme: *Ik wil niet meer onzichtbaar zijn* en *De Jungle van autisme*. In 2016 komt haar boek over autisme binnen verschillende culturen uit. Samen met twee filmmaaksters maakte Birsen ook twee documentaires, *Birsen* en *Iemand zoals ik*.

Birsen: "Ik ben voornamelijk bekend als 'de Turkse met autisme' maar ik wil benadrukken dat ik ambassadeur ben van *alle* migrantengroepen - van alle landen en culturen. Ik wil mijzelf inzetten om autisme meer bekendheid te geven bij alle betrokkenen zoals leraren, hulpverleners, familie en dokters. Als ambassadeur voor de NVA kan ik een brug slaan tussen de NVA en mensen met autisme, hun naasten en hulpverleners."

Birsen is een ervaren autisme-spreker. Zij reist regelmatig door Turkije waar zij onder andere aandacht vraagt voor de positie van mensen met autisme en een normale intelligentie, een groep die in Turkije nog nauwelijks wordt (h)erkent.

#### **Marc Evers**

Marc Evers (26) is Paralympisch kampioen en Europees Kampioen zwemmen. Als hij twee jaar oud is krijgen zijn ouders te horen dat hun zoon nooit zal kunnen praten en dat hij beter in een instelling kan gaan wonen. Het is op dat moment bijna onmogelijk om contact met hem te maken. Marc heeft autisme en een verstandelijke beperking.

Achttien jaar later staat hij in Londen op de Paralympische Spelen en zet hij een wereldrecord op zijn naam. Er zullen daarna nog veel andere belangrijke onderscheidingen volgen.

Het levensverhaal van Marc is een inspirerend verhaal over doorzettingsvermogen, hoop en kracht en over hoe sport kan helpen om je talenten te leren kennen en in jezelf te durven geloven. Ook als je autisme hebt. Sinds 2015 is Marc Evers ambassadeur van de NVA. Marc: "Ik ga niet uit van mijn beperkingen, maar van mijn mogelijkheden. Mijn vader zegt wel eens dat mijn beperking autisme juist mijn kracht is. Ik kan mij goed focussen op de doelen die ik stel."

### **Monique Post**

Monique Post (34) is eigenaar van Post Presentations/International Autism Wales Education (InAwe), gespecialiseerd in lezingen, training en consultaties rondom autisme. Daarnaast is zij lid van de ervaringsraad van het Dr. Leo Kannerhuis en werkt zij als consultant bij de VWS-werkgroep Vanuit autisme bekeken. Op het AutismeCongres 2015 sprak Monique over het belang van maatwerk voor mensen met autisme en over het belang van het erkennen van ontwikkelingsperspectief.

Sinds 2015 is Monique NVA-Ambassadeur en NVA-afgevaardigde bij Autism Europe. Monique: "Als Europees ambassadeur kom ik graag in actie voor álle mensen met autisme en hun familie. Ook wil ik graag de kloof helpen overbruggen tussen de verschillende groepen binnen de wereld van autisme, zodat wij gezamenlijk kunnen werken aan structurele veranderingen.

Mijn nadruk ligt op respect, gelijkwaardigheid, verbinden en het zoeken naar overeenkomsten. Ik wil graag goede Nederlandse voorbeelden delen op Europees niveau en innovatieve internationale ontwikkelingen mee terugnemen naar Nederland."

### **Henri Mandenmaker**

Henri Mandemaker (46) werkt als fondsenwerver voor de NVA en het AutismeFonds. Daarnaast zit hij voor de SP in de gemeenteraad van Tilburg. Op zijn 38e werd de diagnose autisme gesteld. Hij werkte onder andere lange tijd bij Stichting HomePlan die huizen bouwt voor de allerarmsten, bijvoorbeeld in Mexico. Daarmee heeft hij duizenden mensen een huis, thuis en toekomst bezorgd. Als ambassadeur wil hij met presentaties de boer op: "Ik wil laten zien dat mensen met autisme succesvol een zinvol bestaan kunnen opbouwen. Ik wil hun talenten laten zien en wat er er nodig is om hen optimaal te laten functioneren en in hun eigen kracht te laten staan."

### **Jasper Wagteveld**

Jasper Wagteveld (33) heeft autisme. Hij heeft veel ervaring met cliëntenraden, verzorgt trainingen en is betrokken bij Vanuit Autisme Bekeken. In zijn interactieve workshop "Autist in Reallife" gaat hij op een ludieke manier in op wat het nu daadwerkelijk betekent om autisme te hebben. "Interactief, dus in gesprek met een zaal! Alleen zenden is zó 1982, een workshop met 100% zeker een lach en misschien ook traan".

## **Overige betrokkenheid ervaringsdeskundigen**

In 2015 hebben ruim 400 ervaringsdeskundigen op verschillende manieren een belangrijke rol gespeeld binnen de NVA. Zij zorgen er met elkaar voor dat er diverse ondersteunende activiteiten door heel Nederland georganiseerd worden. Zij spelen een belangrijke rol op het gebied van preventie, voorlichting, awareness, levensloop begeleiding, etc. Zij zijn nauw betrokken bij de organisatie van de Auti-Doe-Dagen, bij de presentatie van het AutismeCongres, bij de opening van de Autismeweek en bij de campagne *Autisme is niet te genezen, onbegrip gelukkig wel*.

Ervaringsdeskundigen waren ook nauw betrokken bij projecten zoals AutThere, Tips & trucs tegen stress en Digitale Toolkit. Ook leverden ervaringsdeskundigen in 2016 weer waardevolle bijdragen aan ons tijdschrift *Autisme en ons jaarlijks congres in het Beatrixtheater*.

## 8. Vrijwilligersbeleid

De NVA is voor een groot deel van haar activiteiten afhankelijk van vrijwilligers. Er zijn regionaal ongeveer 500 vrijwilligers betrokken bij de vereniging. Bij het landelijk bureau zijn dat er ongeveer 25. Ons beleid is erop gericht om de vrijwilligers te blijven inspireren en duurzaam aan de vereniging te binden.

### Interne Communicatie

In 2016 hebben we geïnvesteerd in interne communicatie. We hebben alle regio's voorzien van nieuwe emailadressen. We hebben Yammer ingevoerd waardoor men op de hoogte is van het laatste nieuws binnen de vereniging. Er zijn vaste documenten de dropbox geplaatst zodat men altijd informatie naar de juiste personen kan versturen en regio's altijd de informatie kunnen vinden die zij nodig hebben.

### Vergoeding vrijwilligers

Alle vrijwilligers van de NVA ontvangen een vergoeding conform de regels van de Belastingdienst. Daarnaast krijgen zij korting op de door de NVA aangeboden cursussen.

### Vrijwilligersdag

De NVA wil jaarlijks een speciale dag gaan organiseren waarop vrijwilligers elkaar kunnen ontmoeten en inspireren. Ook zullen de vrijwilligers op deze dag inhoudelijk worden 'bijgepraat' door het landelijk bureau.

### VOG

Sinds 2015 kan de NVA van haar vrijwilligers een Verklaring Omtrent het Gedrag (VOG) vragen. De regio's kunnen hier zelf keuzes in maken.

### Kennisbevordering vrijwilligers

Om de deskundigheid van vrijwilligers te vergroten krijgen zij regelmatig workshops aangeboden, waaronder een introductiecursus, de starterscursus AIC en de cursus gesprekstechnieken. Daarnaast zijn er regelmatig kennisbijeenkomsten over onderwerpen als de Jeugdwet, complexe zorgvragen, passend onderwijs en de Participatiewet. Voor de partnercontactpersonen, gespreksleiders en vrijwilligers van de Actie-Auti-Dagen zijn er nog aanvullende trainingen. Alle vrijwilligers ontvangen de informatiemap 'Belangenbehartiging'.

## 9. AutismeFonds, donateurs & sponsors

### Beleidsdoelstelling 2016-2017

Als gevolg van de decentralisatie van de zorg (ook in het onderwijs) en de daarmee gepaard gaande bezuinigingen, heeft er een grote verschuiving plaatsgevonden in de subsidieverstrekking aan patiënten-, cliënten- en familieorganisaties vanuit de overheid. Dit heeft enerzijds tot gevolg dat er minder middelen beschikbaar worden gesteld, en anderzijds dat meer organisaties een beroep doen op de kleinere fondsen. Het risico bestaat dat de inkomsten uit fondsenwerving hierdoor zullen teruglopen. De NVA streeft om die reden naar meer financiële zelfstandigheid.

Uitbreiding van autonome financieringsbronnen is van belang voor de financiële stabiliteit van de organisatie. Dit kan onder andere worden bereikt door de ontwikkeling van eigen activiteiten

De NVA is hier in 2015 actief mee begonnen. Een goed voorbeeld is het platform autisme. Partners van de NVA kunnen zich verbinden aan het platform autisme en worden dan ook via de digitale zorgkaart van de NVA zichtbaar en vindbaar gemaakt. De NVA verwacht hieruit middelen te genereren ter dekking van de overheadkosten, voor belangenbehartigingsactiviteiten en voor de eigen bijdrage aan projectfinanciering.

Daarnaast is er door de NVA, in nauwe samenwerking met Balans, een Academy opgezet waar ouders, onderwijs- en zorgprofessionals cursussen, trainingen, workshops en lezingen afnemen. Het belangrijkste doel is, ondanks een negatieve trend die te zien is in de branche, toch leden groei voor de NVA in 2017

### AutismeFonds

Het AutismeFonds is een in De Bilt gevestigde stichting. De besturen van de NVA en deze stichting zijn identiek. Het doel van het Fonds is het werven van financiële middelen voor onderzoek, voorlichting, educatie, lotgenotencontact en het onder de aandacht brengen van autisme onder een breed publiek. Het AutismeFonds geeft vier keer per jaar een nieuwsbrief uit voor de circa 1.800 donateurs die in de afgelopen jaren een donatie hebben gedaan of een actie hebben ondernomen voor het AutismeFonds. Hierbij is een combola met acceptgiro en machtigingsbon bijgesloten, behalve voor de donateurs die een machtiging voor een periodiek incasso hebben afgegeven en/of een actie hebben opgezet voor het AutismeFonds.

In de nieuwsbrief besteedt het AutismeFonds aandacht aan de projecten die het ondersteunt en aan de acties die het voert. In elke nummer van het NVA-tijdschrift Autisme heeft het AutismeFonds twee pagina's tot zijn beschikking om aandacht te vragen voor zijn activiteiten.

Deelnemers aan fondsenwervende activiteiten worden over deze activiteiten geïnformeerd via de sociale media, mailings, nieuwsbrieven, *het tijdschrift Autisme* en verschillende websites zoals [autisme.nl](http://autisme.nl); [autismeweek.nl](http://autismeweek.nl) en [autismefonds.nl](http://autismefonds.nl).

De website van het AutismeFonds had in 2016 ongeveer 700 unieke bezoekers en 2.000 paginaweergaven.

### VriendenLoterij

Het AutismeFonds is sinds 2009 beneficiënt van de VriendenLoterij. Jaarlijks ontvangen wij een bijdrage van € 200.000,- uit de ongeoormerkte lotenopbrengst. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de algemene middelen van de NVA. Hieruit zijn in 2016 de volgende projecten mede-gefinancierd.

- De Autismeweek
- Versterking van de regio's
- De ontwikkeling van de Academy
- De Auti-Doe-Dagen
- Het AutismeCongres

Daarnaast ontvangt de NVA ieder jaar ongeveer €25.000 aan lotenopbrengsten van mensen die geoormerkt voor de NVA meespelen met de VriendenLoterij.

#### **Kostenpercentage eigen fondsenwerving**

Het kostenpercentage voor eigen fondsenwerving bedroeg in 2016 12,1%; in 2015 was dat 11,1%. De NVA streeft naar een zo laag mogelijk percentage van kosten voor fondsenwerving ten opzichte van de opbrengsten.

## 10. Baten & Lasten

### Baten

De baten, waaronder die uit eigen fondsenwerving, bedroegen in 2016 € 1.554.787. In 2015 was dit €1.804.788;

Van de baten uit eigen fondsenwerving was € 619.271 afkomstig uit contributies, € 88.273 uit giften en donaties, € 7.001 uit verkoop van artikelen, € 25.981 uit abonnementen en € 0 uit nalatenschappen. Daarnaast waren er € 502.942 baten uit acties van derden, met name omdat de NVA beneficiënt is van de VriendenLoterij.

De baten uit subsidies van overheden en derden bedroeg in 2016 € 94.426 In 2015 was dit € 180.692.

Baten uit beleggingen zijn vastgesteld op € 1.576 (dit betreft rente op banksaldo's, er is geen aandelenportefeuille meer). De overige baten bedroegen € 215.316 (onder andere opbrengsten congres, advertenties, cursussen waartegenover ook lasten staan). De NVA ontvangt verder geen overheidssubsidies en moet haar activiteiten uit andere middelen bekostigen.

Voor de jaren 2013 tot en met 2022 is door de VriendenLoterij een jaarlijks bedrag van €200.000 toegezegd. De variabele donatie als gevolg van verkochte gelabelde loten bedraagt jaarlijks rond de €25.000.

Eind 2016 is er een bedrag van € 53.644 aan subsidies door gemeenten toegezegd voor de exploitatie van de Autisme Informatie Centra voor het jaar 2017. Door het FondsPGO is € 45.000 toegezegd.

Voor het project Nederlands Autisme Register is een bedrag van € 10.000 ontvangen in 2016.

In vergelijking met het jaar 2015 valt de verdere daling op van het aantal nalatenschappen van 1000 in 2015 tot € 0 in 2016. Het aantal donaties - bijdragen en giften voor de financiering van projecten - valt hoger uit in 2016: € 88.273 tegen €78.058 in 2015.

Voor een nadere toelichting op deze cijfers wordt verwezen naar de jaarrekening 2016.

### Lasten

Tegenover de inkomsten staan de lasten die in 2016 € 1.543.013 bedroegen. In 2015 was dit €1.732.243. De lasten zijn opgebouwd uit de lasten besteed aan de doelstellingen, de lasten ten behoeve van de werving van baten en de lasten voor beheer en administratie.

De lasten besteed aan de doelstellingen bedroegen in 2016 € 963.572 In 2015 was dit totaal € 1.292.593. Deze zijn opgebouwd uit lasten ten behoeve van onderzoek, voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact. De lasten ten behoeve van de werving van baten bedroegen over 2016 waren € 186.340. De kosten voor beheer en administratie bedroegen € 393.101, dat is € 28.135 hoger dan in 2015.

Voor een nadere toelichting op deze cijfers wordt verwezen naar de jaarrekening 2016.

### Bestedingspercentage ten opzichte van de baten

Het bestedingspercentage van baten dat in 2016 aan de doelstellingen is besteed bedraagt 61,9%; in 2015 was dit 71,6%.

### Bestedingspercentage ten opzicht van de lasten

Het bestedingspercentage van lasten dat in 2016 is besteed aan de doelstellingen bedraagt 62,5%; in 2015 was dat 74,6%.

### **Kosten van beheer en administratie**

De kosten van beheer en administratie zijn € 393.101. In 2015 was dit € 364.966

### **Financiële instrumenten**

De vereniging maakt in de normale bedrijfsuitoefening gebruik van uiteenlopende financiële instrumenten die de vereniging blootstelt aan rente-, kasstroom-, krediet- en liquiditeitsrisico's. Om deze risico's te beheersen heeft de NVA een beleid opgesteld om risico's van onvoorspelbare ongunstige marktontwikkelingen te beperken en daarmee op de financiële prestaties van de vereniging.

### **Kredietrisico**

Opgenomen leningen en schulden worden bij de eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Er zijn geen leningen en schulden.

### **Renterisico en kasstroomrisico**

De NVA krijgt projectgelden per jaar toegewezen en draagt geen renterisico. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit liquide middelen en de eventuele rekening-courantschuld bij de bankiers. Er is geen rekening-courant-schuld en uit hoofde van interest zijn er alleen ontvangsten uit hoofde van interest.

### **Reële waarde**

Er staan geen immateriële vaste activa op de balans gewaardeerd. Deze vraag is voor de vereniging niet van toepassing.

## 11. Beleid met betrekking tot reserves

### Continuïteits- en bestemmingsreserves

De NVA heeft een continuïteitsreserve nodig om de kosten van de werkorganisatie te kunnen financieren. Dit kan nodig zijn wanneer bepaalde inkomsten onverwachts wegvallen om de continuïteit van de belangenbehartiging en dienstverlening te kunnen garanderen. Als uitgangspunt is een continuïteitsreserve genomen waarmee gedurende 6 maanden de vaste lasten moeten kunnen worden doorbetaald. De gewenste hoogte van de reserve zal jaarlijks opnieuw worden bepaald, in 2016 komt de reserve daadwerkelijk uit op € 89.708.

De NVA heeft in 2016 een positief exploitatieresultaat bereikt van € 11.773. Door dit positieve resultaat stijgt de reserve eigen vermogen van € 156.185 in 2015 naar € 167.958 in 2016. De komende jaren wordt gestreefd naar het geleidelijk bereiken van een continuïteitsreserve die 50% van de vaste lasten bedraagt.

### Ledenwerving

Het voornemen van de NVA was in 2016 in te zetten op verhogen van bezoekers website en ledenwerving.

In 2016 heeft de NVA wel tijdens al haar activiteiten - zoals congressen en symposia - actief ledenkaarten verspreid. Eind 2016 bedroeg het aantal leden 11.091. Per eind 2015 waren dit er 11.875. Dit betekent dat ons ledenbestand gedaald is met bijna 800 leden. In 2014 telde de vereniging 11.946 leden.

### Fondsenwerving

In het kader van fondsenwerving zijn bij de NVA middelen verkregen vanuit het AutismeFonds, uit betaalde contributies, de verkoop van artikelen, abonnementen, projectaanvragen, overige bronnen en nalatenschappen.

### AutismeFonds

Het AutismeFonds is gelieerd aan de NVA. Het fonds zet al haar middelen in om de participatie van mensen met autisme te stimuleren, bijvoorbeeld als het gaat om onderwijs, werk en vrijetijdsbesteding. Het gros van de inkomsten uit eigen fondsenwerving haalt het AutismeFonds uit mailings. In 2016 hebben 30 deelnemers voor het Autisme Fonds deelgenomen aan de Dam tot Dam loop Wandeltocht wat heeft geresulteerd in een opbrengst van ongeveer €4500 die zal worden besteed aan Anti-Doe-Dagen.

In 2016 is door collectanten van AutismeFonds meegedaan aan de collectes van de Hersenstichting en de NSGK. Dit leverde het AutismeFonds een opbrengst op van meer dan € 2.628

### Contributies

De contributies betreffen de lidmaatschapsgelden die door de leden van de vereniging betaald worden. Het bedrag aan ontvangen contributies bedroeg in 2016 € 619.271.

### Risicomanagement

De NVA hanteert voor haar projecten een planning- en controlecyclus. Er wordt gebruik gemaakt van kwartaalrapportages en vanaf 2016 werken wij ook met KPI's, projectkaarten en weekrapportages zodat wij tijdig kunnen bijsturen als dat nodig is. Wij bouwen sinds 2014 aan een continuïteitsreserve van 50% voor de toekomst. Wij maken periodiek een liquiditeitsprognose en kijken daarbij tot 1 jaar vooruit.

## 12. Voornemens 2017

### Financiële toekomst

Net als in 2016 wil de NVA in 2017 verder bouwen aan een financieel gezonde, stabiele, organisatie. De autonome financieringsbronnen kunnen de komende jaren onder andere worden uitgebreid door de ontwikkeling van nieuwe eigen 'producten' of activiteiten. In 2017 zal de NVA zich vooral richten op de versterking van de regio's en daarnaast zich blijven richten op fondsenwerving. In de begroting zijn echter geen gelden opgenomen voor nieuwe projecten die nog niet zijn toegekend. De komende jaren streeft de NVA naar de opbouw van een continuïteitsreserve van 50% van de vaste lasten. Leden- en fondsenwerving zal in 2017 een belangrijk speerpunten worden. Wij zullen ons behalve als ledenorganisatie ook duidelijk gaan profileren als goede-doelen-organisatie.

### Platform Autisme.nl

In 2017 gaan we ons platform autisme verder door ontwikkelen. Vooral de hoeveelheid informatie per doelgroep en de nieuwsaarde van de website gaan we verder verbeteren. Ook het aantal deelnemers aan zoek en vind worden omhoog gebracht. Daarnaast moet de website de centrale plek worden waar niet alleen tijdens de autisme week alle evenementen te vinden zijn, maar waar het veld ook op andere momenten alle activiteiten plaatst zodat je ook voor uitstapjes, lezingen, evenementen op het gebied van autisme altijd even kijkt op [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl). De website gaat in 2017 ook meer enquêtes uitzetten waarmee we informatie ophalen die relevant is voor de lobby activiteiten van de NVA waarmee we betere voorzieningen en regelingen hopen te realiseren voor mensen met autisme.

### Fast Lane Autism

wordt het project Fast Lane Autism verder ontwikkelt in samenwerking met papageno, Karakter, Altrecht en Lucertis. gestart, dankzij een financiering van de Vriendenloterij. In 2016 is hiervoor een digitale zorgkaart ontwikkeld - Zoek en Vind – en online gegaan. Dit is een een betrouwbare sociale kaart op het gebied van autisme, onder andere bedoeld voor mensen met autisme en hun naasten, zorg- en onderwijsprofessionals en andere betrokkenen. In 2017 leveren we een aantal e-learning modules op voor ouders, professionals en huisartsen. Daarnaast starten we met de organisatie en uitvoering van de Toverfluit. Een centrum voor snelle diagnostiek en een aantal diagnostiek- en adviestrajecten voor mensen met autisme (georganiseerd door de samenwerkingspartners).

### Academy

Samen met Balans heeft de NVA een Academy opgericht waar onder anderen ouders en onderwijs- en zorgprofessionals cursussen, trainingen, workshops en lezingen kunnen volgen. We werken hiervoor samen met verschillende externe partijen. In de academy zijn ook diverse workshops en trainingen te vinden die zijn ontwikkelt door ervaringsdeskundigen. De producten die worden aangeboden via de academy worden tevoren goed door de NVA getoetst. Alleen die producten waar de NVA achter staat worden via de Academy aangeboden.

### Regio versterken

In verband met de recente decentralisatie van een groot deel van de zorg is het belang van regionale belangenbehartiging sterk toegenomen. In 2015 is onder andere een begin gemaakt met de versterking van de regionale Autisme Informatie Centra en de vergroting van de aanwezigheid van de NVA binnen de regionale Autismenetwerken. Dit beleid is in 2016 voortgezet. In 2017gaan we nog intensiever samenwerken met de regio's en beleid voor de toekomst met hen doornemen om te komen tot NVA 3.0

In 2017 gaan we de samenwerking nog verder versterken met een aantal partijen en hen ook financieel ondersteunen zoals de Stichting Ovaal voor haar autisme cafe's. In 2017 is er ook i gemeenten een actievere lobby voor financiële ondersteuning voor de Autisme Informatie Centra die worden beheerd door

ervaringsdeskundigen en waar diverse activiteiten in de regio worden georganiseerd op het gebied van preventie, voorlichting en levensloop begeleiding.

Daarnaast bieden wij vanuit Academy cursussen en kennisbijeenkomsten om onze regionale vrijwilligers en leden nog beter te ondersteunen en van dienst te zijn.

### **Zorgstandaard Autisme**

In 2017 is de nieuwe Zorgstandaard Autisme klaar van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz waarin onder andere ervaringsdeskundigen, zorgverleners, orgaanbieders en zorgverzekeraars met elkaar samenwerken. De NVA is voorzitter van de stuurgroep, schrijft ook zelf de zorgstandaard en daarmee nauw betrokken bij de totstandkoming van de nieuwe zorgstandaard waarvan ook een laagdrempelige publieksversie zal verschijnen. De standaard moet onder andere een goed overzicht opleveren van diagnostisch trajecten en behandelmogelijkheden.

### **Vrijwilligersdag**

De NVA organiseert jaarlijks een speciale dag gaan organiseren waarop vrijwilligers elkaar kunnen ontmoeten en inspireren. Ook zullen de vrijwilligers op deze dag inhoudelijk worden 'bijgepraat' door het landelijk bureau.

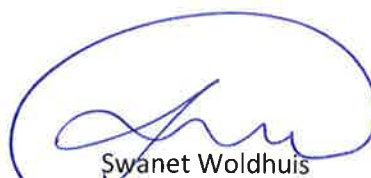
### 13. Dankwoord

Tot slot willen wij graag onze bewondering en dank uitspreken voor alle ervaringsdeskundigen, vrijwilligers bedanken voor hun grote inzet voor de NVA in 2015. Veel dank gaat ook uit naar alle medewerkers op het landelijke bureau. Met elkaar hebben zij weer het verschil kunnen maken.

Bijzonder in 2016 was ook de samenwerking met Papageno, Karakter en Altrecht in ons project fast lane. Het is geweldig dat we met elkaar werken aan verbeteringen op het gebied van de vroegsignalering en vroegdiagnostiek in Nederland. Het verbinden van initiatieven op het gebied van Autisme is voor de NVA een centrale activiteit geworden. Daarmee kunnen we de 'autismewereld' ook in de toekomst met elkaar actief en in beweging houden!!



Gerdy Harteveld  
Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Autisme



Swanet Woldhuis  
Directeur Nederlandse vereniging voor Autisme

09 mei 2017