

NVA JAARVERSLAG 2018

INHOUDSOPGAVE

- 1. Voorwoord**
- 2. Over autisme**
- 3. Organisatie & governance**
- 4. Missie & visie**
- 5. NVA-Regio**
- 6. Informatie & Voorlichting**
- 7. Belangenbehartiging**
- 8. Lotgenotencontact**
- 9. Sociale impact**
- 10. Donateurs, sponsors en AutismeFonds**
- 11. Behaalde beleidsdoelstellingen**
- 12. Baten & Lasten**
- 13. Beleid met betrekking tot reserves**
- 14. Beleidsdoelstellingen 2019**
- 15. Dankwoord**

1. VOORWOORD

In 2018 bestond de Nederlandse Vereniging (NVA) voor Autisme precies 40 jaar. Dit betekent dat wij ons al vier decennia inzetten om de Nederlandse samenleving autismevriendelijker te maken - wij zijn hier heel erg trots op. Fotograaf Bianca Toeps, die zelf autisme heeft, maakte speciaal in verband met ons jubileum 40 prachtige portretten van mensen uit de Nederlandse autismegemeenschap (onder wie mensen met autisme, naasten, onderzoekers en zorgverleners).

Ook in 2018 hebben wij ons weer volop ingezet voor mensen met autisme en hun naasten, samen met al onze vrijwilligers, collega's en een groot aantal externe samenwerkingspartners zoals de Academische werkplaatsen Autisme (AWA), PAS, Vanuit Autisme Bekeken (VAB), Karakter GGz, de Vrije Universiteit Amsterdam (VU), oudervereniging Balans, Altrecht GGz, MIND en Ieder(In).

Naast ons 40-jarig jubileum was het jaar 2018 ook om andere redenen een bijzonder jaar voor de NVA. Voor het eerst sinds 2010 is ons ledenaantal gestabiliseerd, zo blijkt uit ledencijfers van eind 2018. Ook heeft in 2018 het financiële herstel van de NVA onmiskenbaar ingezet.

Daarnaast heeft de NVA in 2018 een belangrijke strategische keuze gemaakt: de vereniging gaat terug naar de basis en zal zich voortaan primair richten op haar kernactiviteiten: informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

Ook wat de doelgroep betreft heeft de NVA in 2018 een duidelijke focus aangebracht: wij zijn er in de eerste plaats voor mensen met (een vermoeden van) autisme van alle leeftijden en van alle ontwikkelingsniveau's. Belangrijk is dat wij daarbij als vereniging impact willen hebben en relevant zichtbaar willen zijn op alle levensterreinen en in alle levensfasen van mensen met autisme.

Volgens het adagium 'snoeien om beter te kunnen bloeien' heeft de NVA in 2018, net als in voorgaande jaren, flink moeten bezuinigen. Besloten is om alle activiteiten af te stoten die niet behoren tot de kern van de organisatie, zoals o.a. ledenadministratie, de advertentieverkoop, de controlling en de schoonmaak.

De financiële middelen die hierdoor zijn vrijgekomen heeft de NVA ingezet voor haar nieuwe kernactiviteiten: informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Op landelijk niveau maar - nog nadrukkelijker dan voorheen - ook in de regio.

De positie van de regio - die nog belangrijker is geworden als gevolg van de decentralisatie van een groot deel van het sociaal domein - stond in 2018 centraal bij de NVA. Dit blijkt onder meer uit de benoeming van twee regiocoördinatoren die de regiobesturen en de lokale Informatie- en Adviescentra zullen gaan versterken en ondersteunen. Ook is Karol Henke in 2018 benoemd tot 'kwartiermaker' voor de regio - inmiddels is de heer Henke aangesteld als nieuwe directeur van de NVA.

Geconcludeerd is verder in 2018 dat de voorgenomen juridische fusie met oudervereniging Balans niet past binnen de gekozen strategische heroriëntatie. Gebleken is dat verregaande synergie tussen beide verenigingen toch niet de verwachte financiële voordelen oplevert. Bovendien blijken de onderlinge verschillen tussen de NVA en Balans groter dan aanvankelijk werd gedacht. Op 8 december is in de Algemene Ledenraad van de NVA het besluit om de voorgenomen fusie met oudervereniging Balans niet te effectueren goedgekeurd.

Dankzij het genomen besluit om toch niet samen te gaan, zijn beide verenigingen vanaf nu beter in staat om hun eigen koers te varen. Dit neemt niet weg dat beide verenigingen op bepaalde vlakken, zoals belangenbehartiging, zeker nauw zullen blijven samenwerken.

De NVA heeft er veel vertrouwen in dat zij met de nieuwe strategische koers op de goede weg zit. Deze koers zal in 2019 dan ook onverminderd worden voortgezet.

G.M.W. Harteveld, voorzitter
M.P.L. van den Heuvel, bestuurslid
H.P.G.M. Holz Müller, bestuurslid
M.A.A.M. Hendriks-Muijs, bestuurslid/penningmeester
L.A.J.M. Middelhoff, bestuurslid
W.G. Staal, bestuurslid

De Bilt, 29 mei 2019

2. OVER AUTISME

Autisme is onzichtbaar maar heeft grote invloed op iemands leven. Zo wordt informatie door mensen met autisme op een andere manier verwerkt in de hersenen. Daarbij gaat het bijvoorbeeld ook om informatie die binnenkomt via de zintuigen; vaak is er sprake van sensorische over- of ondergevoeligheid.

De diagnose autisme wordt gesteld op basis van gedragskenmerken. De rol die autisme in iemands leven speelt verschilt van persoon tot persoon en ook per levensfase.

Autisme kan op veel verschillende manieren tot uiting komen, daarom spreekt het handboek voor de classificatie van psychische stoornissen DSM5 van een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Eerdere versies van dit handboek spraken ook over andere autisme-diagnoses zoals de Autistische Stoornis, de Stoornis van Asperger en de Pervasieve Ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD-NOS).

Sterke punten die vaak in verband worden gebracht met autisme zijn onder andere: oog voor detail, analytisch denken, eerlijkheid, loyaliteit en technisch inzicht. Op sociaal gebied ondervinden veel mensen met autisme echter regelmatig problemen, onder meer doordat hun sociale intuïtie anders is ontwikkeld dan die van de mensen zonder autisme.

Veel mensen met autisme hebben bijkomende diagnoses, zoals stemmingsstoornis, AD(H)D, angst- en/of dwangstoornis, PTTS en burnout. Maar liefst 70% kampt op enig moment in zijn leven met een bijkomende psychische aandoening zoals een angststoornis of depressie.

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.

3. ORGANISATIE & GOVERNANCE

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. Onze organisatie heeft geen winstoogmerk. Eind 2018 telde de vereniging 10.596 leden.

BTW nummer: NL.0047.12.924.B01
Nummer RSIN (ANBI-status): 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 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 vorige AVA-verslag, 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 2018 is de AVA twee keer bijeengekomen, op 23 juni en 8 december.

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.

Het bestuur bestond in 2018 uit:

G.M.W. Hartevelde, voorzitter
M.P.L. van den Heuvel, bestuurslid, namens de NVA
H.P.G.M. Holzmüller, bestuurslid, namens Balans
M.A.A.M. Hendriks-Muijs, penningmeester, namens de NVA
L.A.J.M. Middelhoff, bestuurslid, namens Balans
W.G. Staal, bestuurslid, namens Balans

Coen Teppema is om persoonlijke redenen afgetreden, per 1 maart 2018. Miranda Hendriks heeft vanaf die datum zijn functie als penningmeester overgenomen.

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 van 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

- Mevrouw G.M.W. Harteveld is voorzitter van het bestuur van de NVA en Balans. Zij is naast deze functie tevens zelfstandig interim-manager en eigenaar van Gerdy Hartveld Management B.V.; commissaris bij Goudappel Coffeng; voorzitter RvT bij de creatieve vakschool SintLucas; voorzitter RvT bij Anton Constandse; bestuurslid bij Geonovum en commissaris bij TieKinetix te Breukelen.
- De heer M.P.L. van den Heuvel is naast zijn functie als bestuurslid van de NVA en Balans, zelfstandig interim-manager en strategie-consultant vanuit Yellow Hill.
- Mevrouw H.P.G.M. Holzmüller is bestuurslid van de NVA en Balans en managementassistent bij ONVZ Zorgverzekeraar.
- Mevrouw M.A.A.M. Hendriks-Muijs is naast haar functie als bestuurslid van Balans en de NVA ook 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 werkzaam als zelfstandig adviseur in zorg en welzijn en is lid Raad van Toezicht Scholenstichting Skipos te Sint Michielsgestel, lid Raad van Toezicht Stichting Severinus te Veldhoven, lid Raad van Toezicht S&L zorg te Roosendaal, raadslid PvdA-afdeling Vught, lid bestuur Stichting Sociaal Pedagogische Zorg.
- 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.

Benoemingsschema en Portefeuilleverdeling bestuursleden

Naam	1e zittingsperiode		2e zittingsperiode		Portefeuille
	1st zittings termijn		2de zittings termijn		
G.M.W. Harteveld	1-4-2017	1-4-2021			strategie, hrm, juridisch, governance
M.P.L. van den Heuvel	20-6-2015	20-6-2019			m&c, pr, leden- en fondsenwerving
H.P.G.M. Holzmüller- Boereboom	1-7-2014	1-7-2016	1-7-2016	1-7-2020	regiobeleid Balans
M.A.A.M. Hendriks-Muijs	1-7-2016	1-7-2020			financien, control, risk
L.A.J.M. Middelhoff	1-7-2016	1-7-2020			beleid, inhoud, stakeholders
W.G. Staal	1-7-2016	1-7-2020			beleid, inhoud,ontwikkelingsstoornissen, autisme, stakeholders

De directie

In overleg met het bestuur heeft mevrouw Swanet Woldhuis eind 2017 besloten om haar taken als directeur van de NVA en Balans per 1 april 2018 neer te leggen. Vanaf die datum nam Martine Muller haar taken tijdelijk waar als statutair directeur ad interim. Mevrouw Muller was belast met de dagelijkse leiding van de vereniging en met de aansturing en ontwikkeling van het landelijke bureau. Ondersteund door medewerkers van het landelijk bureau hield zij zich onder meer bezig met de ontwikkeling van een nieuwe NVA-strategie, de voorbereiding en uitvoering van besluiten, de ondersteuning van afdelingsbesturen, het aanstellen, schorsen en ontslaan van medewerkers, het vaststellen van hun rechtspositie en het verrichten van alle voorkomende werkzaamheden ter realisering van de doelstellingen van de vereniging. Mevrouw Muller heeft over haar werkzaamheden verantwoording afgelegd aan het bestuur van de vereniging.

Mevrouw Muller was in 2018 tevens directeur van Oudervereniging Balans.

Klachtenprocedure

De NVA kent een klachtenprocedure, inclusief een regeling-Klokkenluider en een regeling-Vertrouwenspersoon. Bij ongenoegen voor betrokkenen bij de NVA zijn de volgende documenten van belang:

1. Klachtenprocedure en Reglement klachtencommissie: *voor klachten van leden en niet leden.*
2. De Regeling-Klokkenluider: *voor personeel en actieve vrijwilligers.*
3. De Regeling-Vertrouwenspersoon: *voor personeel en actieve vrijwilligers.*
4. De algemene leverings- en betalingsvoorwaarden: *voor contractpartners.*

In alle gevallen van klacht of ongenoegen anderszins geldt als uitgangspunt dat eerst tussen de direct betrokkenen contact wordt gezocht om de betreffende kwestie informeel op te lossen, zo nodig met inschakeling van leidinggevend. Pas als dat niet lukt, of als de omstandigheden dit niet toelaten, is het aangewezen van één van deze regelingen gebruik te maken.

In 2018 zijn er geen klachten ter behandeling bij de klachtencommissie binnengekomen. De vertrouwenspersoon is niet benaderd in verband met een kwestie.

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

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 houdt zich aan de regels van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) die sinds 25 mei 2018 van kracht zijn.

Vrijwilligersbeleid

De NVA is voor een groot deel van haar activiteiten afhankelijk van vrijwilligers. Er zijn regionaal ongeveer 300 vrijwilligers betrokken bij de vereniging van wie er zeven werkzaam zijn bij het landelijk bureau in De Bilt. Ons beleid is er op gericht om onze vrijwilligers te blijven inspireren en duurzaam aan de vereniging te binden. Vrijwilligers van de NVA kunnen een vergoeding ontvangen, deze is altijd conform de regels van de Belastingdienst. Daarnaast krijgen zij korting op de door de NVA aangeboden cursussen.

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.

Maximaal de helft van onze vrijwilligers mag gratis naar het jaarlijkse NVA AutismeCongres, in het kader van deskundigheidsbevordering.

Interne Communicatie

Bij de NVA vonden in 2018 regelmatig personeelsbijeenkomsten plaats. Tijdens deze bijeenkomsten werden medewerkers bijgepraat door de directeur en (vanaf 1 april) de interim-directeur over de strategische heroriëntatie van de vereniging. Daarnaast werden belangrijke mededelingen door de directie verspreid via de email.

VOG

Sinds 2015 kan de NVA van haar vrijwilligers een Verklaring Omtrent het Gedrag (VOG) vragen. De regio's konden tot nu toe hier zelf keuzes in maken. De komende jaren zal het beleid worden dat alle vrijwilligers een VOG moeten hebben.

4. MISSIE & VISIE

De NVA is al 40 jaar dé belangenvereniging in Nederland voor mensen met autisme en hun naasten. De vereniging is statutair gevestigd in de Bilt en telt 10.596 leden (eind 2018).

De NVA heeft als doel om een autisme-vriendelijke maatschappij te creëren; een maatschappij waarin mensen met autisme geïntegreerd, geaccepteerd en zoveel mogelijk zelfredzaam zijn. De vereniging richt zich hierbij nadrukkelijk op mensen met autisme van álle ontwikkelingsniveau's en in álle levensfasen.

De NVA werkt vooral aan een autismevriendelijke samenleving door middel van haar kernactiviteiten:

- het geven van informatie en het delen van kennis omtrent autisme;
- het creëren van begrip en erkenning in de samenleving en het behartigen van de belangen van mensen met autisme;
- het faciliteren van lotgenotencontact en delen van ervaringen van mensen met autisme en hun naasten

5. NVA-REGIO

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. Deze regiobesturen geven op lokaal niveau invulling aan de doelstellingen van de NVA. Ze zijn verantwoordelijk voor de in totaal 27 regionale Autisme Informatie Centra (AIC's) van waaruit ook de overige regionale activiteiten worden georganiseerd zoals lezingen, congressen, workshops, Anti-Doe-Dagen, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De regionale vrijwilligers worden ondersteund door het landelijke bureau in De Bilt dat onder andere de basismaterialen aanlevert, de administratie verzorgt en verantwoordelijk is voor de regionale subsidie-aanvragen.

Versterking regio

Als gevolg van de decentralisatie van grote delen van het sociale domein (zoals de WMO en de Jeugdwet) is het belang van de NVA-regio's nóg groter geworden dan vroeger. Om die reden is het regionale NVA-netwerk in 2018 verder versterkt door de aanstelling van twee regio-coördinatoren en een 'kwartiermaker Regio'. Veertien van de in totaal 27 Autisme Informatie Centra worden inmiddels gefinancierd door gemeenten.

Landelijke regio-coördinatoren

Eind 2018 heeft de NVA twee landelijke regiocoördinatoren aangesteld. De taak van deze regiocoördinatoren is om alle NVA-vrijwilligers te ondersteunen bij hun werkzaamheden: belangenbehartiging, betrouwbare informatievoorziening en lotgenotencontact in de buurt.

Eind 2018 zijn de coördinatoren gestart met het kennismaken met alle vrijwilligers (regio-besturen en medewerkers van de AIC's) in het land en met het inventariseren wat er in de verschillende regio's nodig is aan ondersteuning. Daarnaast woonden zij in 2018 regionale vergaderingen bij, zetten zij lokale werkgroepen op en maakten zij financiële overzichten voor de regio.

Activiteiten in de regio

De regionale afdelingen van de NVA houden zich bezig met alle essentiële kernactiviteiten van de vereniging: belangenbehartiging, betrouwbare informatievoorziening en lotgenotencontact in de buurt. Voor meer informatie zie de hoofdstukken Informatie & Voorlichting (hoofdstuk 6), Belangenbehartiging (hoofdstuk 7) en Lotgenotencontact (hoofdstuk 8).

Regio-verkiezingen

In 2018 is er in drie NVA-regio's geworven voor nieuwe regionale bestuursleden te weten Noord-Holland, Overijssel en Zeeland. In Zeeland hebben deze verkiezingen in 2018 geen nieuw bestuur opgeleverd. In overleg met de regio Noord-Brabant wordt voorgesteld de regio Zeeland bij de regio Noord-Brabant onder te brengen. Dit voorstel zal in 2019 in de AVA worden ingebracht. Tot die tijd zal het afdelingsbestuur van Zeeland voor dringende zaken worden waargenomen door bestuurder L. Middelhoff.

6. INFORMATIE & VOORLICHTING

Vooral dankzij internet is er heel veel informatie over autisme beschikbaar. Wat de NVA onderscheidt van veel andere informatiebronnen is dat zij betrouwbare en hoogwaardige informatie over autisme biedt. De vereniging wordt hierbij ondersteund door belangrijke samenwerkingspartners zoals de Academische Werkplaatsen (AWA), de Vrije Universiteit Amsterdam (VU) en verschillende in autisme gespecialiseerde ggz-instellingen.

De NVA beschikt over meerdere kanalen om deze informatie te verspreiden onder belanghebbenden (mensen met autisme en hun naasten) en overige geïnteresseerden, zoals ons ledenblad *Autisme Magazine*, onze websites autisme.nl en autismeweek.nl en autismefonds.nl, onze sociale media (Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube en Instagram) en onze nieuwsbrief.

De NVA-website

Op de NVA-website www.autisme.nl staat veel informatie over autisme, onderverdeeld naar deelonderwerp en doelgroep. Zo staan er op de site bijvoorbeeld veel tips op het gebied van stress, werk, onderwijs, wonen en levensloopbegeleiding.

Daarnaast houdt de website het nieuws bij op het gebied van autisme. Ook is op autisme.nl veel actuele informatie te vinden over activiteiten in de regio en over landelijke NVA-evenementen als het AutismeCongres, de Anti-Doe-Dagen en de Autismeweek.

In 2018 telde autisme.nl 578.523 unieke bezoekers; in 2017 waren dat er 546.307. Ook in 2018 heeft de NVA weer gebruik mogen maken van de Google Grant Pro waardoor de vereniging gratis Google Ads kon gebruiken tot een maximum bedrag van US\$ 40.000 per maand. In totaal heeft de NVA in 2018 voor een bedrag van US\$ 168.494 gebruik gemaakt van de Grant voor gratis advertenties - dit heeft geleid tot ongeveer 114.000 klikken naar de website autisme.nl. De Grant heeft hiermee gezorgd voor een toename van bijna 20% van het totaal aantal bezoekers van autisme.nl.

Hoewel de website heel veel goede informatie geeft is deze redelijk verouderd en niet responsive, is de navigatie niet optimaal en is deze niet interactief. Eind 2018 is een start gemaakt met het ontwikkelen van een nieuwe moderne website. Deze website is begin 2019 gelanceerd.

Tijdschrift Autisme Magazine

De NVA geeft elk kwartaal het toegankelijk geschreven ledenblad *Autisme Magazine* uit in een oplage van ongeveer 15.000 exemplaren. Elk nummer biedt actuele en relevante verhalen, in 2018 onder meer over: studeren met autisme, autisme en een verstandelijke beperking, autisme en genderdysforie, autisme en vrouwen en de nieuwste gegevens van het Nederlands Autisme Register (samenwerkingsproject van de NVA en de VU).

Het tijdschrift werkt volgens een vaste formule met terugkerende rubrieken. Mensen met autisme komen in *Autisme Magazine* ook nadrukkelijk zelf aan het woord. Onder meer in columns en andere journalistieke bijdragen van ervaringsdeskundigen als Irene Post, Louise Wester, Paul Reukers, Suzanne van der Velde, Daniëlle Hameteman en Tanno van de Kamp, Alexander Ketelaar en Nout Schouten. Daarnaast stonden er ook in 2018 weer veel interviews met mensen met autisme, zoals bijvoorbeeld Hans Blom, Monique Post en Reubs Walsh.

In 2018 is er veel tijd besteed aan onderzoek (focusgroepen) onder de doelgroep om de leesbaarheid, opmaak en het taalgebruik te evalueren en aan te scherpen.

De thema's in 2018 waren:

Autisme Magazine nummer 1: *Luisteren naar Autisme* (thema Autismeweek 2018)

Autisme Magazine nummer 2: *Autisme & Talent*

Autisme Magazine nummer 3: *NVA 40 jaar!*

Autisme Magazine nummer 4: *Inclusie & Participatie*

Digitale nieuwsbrief Anti-Nieuws

In 2018 zijn er in totaal vijf reguliere nieuwsbrieven verschenen in een oplage van ruim 22.000 exemplaren. Daarnaast heeft de NVA in 2018 vijf extra digitale nieuwsbrieven verstuurd: één in verband met de Autismeweek 2018, drie over het NVA AutismeCongres 2018 en één over het 40-jarig bestaan van de NVA.

De NVA-nieuwsbrief Anti-Nieuws biedt actuele informatie over autisme, over overige onderwerpen die relevant zijn voor onze doelgroep en over activiteiten van de NVA. Daarnaast wordt de nieuwsbrief gebruikt om potentiële leden te attenderen op de voordelen van een NVA-lidmaatschap, zoals het ledenblad *Autisme Magazine*.

Social media

De NVA ziet Facebook, Twitter, LinkedIn, Instagram en YouTube 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 van onze belanghebbenden over actuele onderwerpen.

Daarnaast gebruikt de NVA de sociale media ook om het aantal bezoeken aan de NVA-website autisme.nl te vergroten, onder andere door op de verschillende platforms regelmatig links te publiceren naar deze site. Dit heeft een positieve invloed op de Google ranking en dus op de vindbaarheid van onze website.

Facebook: eind 2018 had de NVA 12.873 likes op Facebook, tegen 11.139 likes eind 2017.

Twitter: eind 2018 had de NVA 11.554 volgers op Twitter, tegen 11.330 eind 2017.

Instagram: eind 2018 had de NVA 958 volgers op Instagram, tegen 106 eind 2017

LinkedIn: eind 2018 had de NVA 258 volgers op LinkedIn, tegen 30 eind 2017.

YouTube: eind 2018 had het NVA-youtube-kanaal 122 volgers, tegen 100 eind 2017.

NVA in de media in 2018

Februari:

- 19 februari: Artikel *Lekker ballen met autisme* in het AD over de ASS-competitie van de KNVB. Met een reactie van Joli Luijckx.

Maart:

- 1 maart: RTL-Nieuws-item over het zogenoemde 'ADHD-dieet' als medicijn. Met een reactie van Joli Luijckx.

- 11 maart: publicatie op omroepgelderland.nl: *Ouders wachten machteloos op jeugdhulp*. Met reactie van Joli Luijckx.

- 18 maart: speciale digitale editie over autisme van ggztotaal.nl met hierin onder meer aandacht voor de Zorgstandaard Autisme. Met medewerking van de NVA, het NAR en NVA-ambassadeur Jasper Wagteveld.

- 26 maart: artikel op nationalezorggids.nl naar aanleiding van NVA-persbericht *Autismeweek 2018: luisteren naar autisme*.

- 27 maart: artikel op nationaleonderwijsgids.nl naar aanleiding van NVA-persbericht *Autismeweek 2018: luisteren naar autisme*.

- 27 maart: artikel *Aandacht voor de kracht van mensen met autisme* op deputtenaer.nl, veluwelandonline.nl en hetkompashardinxveldgiessendam.nl

- 29 maart: artikel op nationalezorggids.nl naar aanleiding van NVA-persbericht *Autismeweek 2018 geopend op Amsterdamse Beurs*.

- 29 maart: artikel op nationaleonderwijsgids.nl naar aanleiding van NVA-persbericht *Autismeweek 2018 geopend op Amsterdamse Beurs*.

April:

- 4 april: artikel in Larens Behoud naar aanleiding van NVA-persbericht *Autismeweek 2018: luisteren naar autisme*.

- 5 april: Opinie-artikel *Val autistisch ict-talent niet lastig met brainstormsessies* van Martine Muller op nrc.nl

- 6 april: Opinie-artikel *Val autistisch ict-talent niet lastig met brainstormsessies* van Martine Muller in NRC-Next en NRC-Handelsblad.

- 11 april: artikel op nationalezorggids.nl naar aanleiding van NVA-persbericht *Tropenmuseum en ROC-begeleider winnaars Autismevriendelijkheidsprijs*.

- 11 april: artikel *Haagse Yoran (ROC Mondriaan) winnaar Autisme Prijs 2018*, in Dagblad070

- 16 april: artikel op nationaleonderwijsgids.nl naar aanleiding van NVA-persbericht *Tropenmuseum en ROC-begeleider winnaars Autismevriendelijkheidsprijs*.

- april: artikel *Als de puzzelstukjes op hun plaats vallen. Een vergeten groep ouderen met autisme* in het april-nummer van MAX Magazine.

Mei:

- 9 mei: Publicatie *Rechter: 100 euro boete per dag als autistisch meisje op school verschijnt* in het Algemeen Dagblad. Met een reactie van Joli Luijckx.

Juni:

- 13 juni: column *Autistische kinderen zijn de verliezers van Jeugdzorg* van Harriët Duurvoort in de Volkskrant. Met een reactie van Joli Luijckx.

- 18 juni: artikel *Kermis zonder Kakafonie* in de Telegraaf, over een autismevriendelijke kermis in Houten. Met een reactie van Joli Luijckx.

Juli:

- 21 juli: artikel *Speciale winkeluren voor autisten in Engelse supermarktketen* in het AD. Met een reactie van Joli Luijckx, plus een oproep van Luijckx aan Nederlandse supermarkten ('Ik nodig de supermarkten graag uit om met ons aan tafel te gaan') om dit voorbeeld te volgen. Met succes: een AH-vestiging in Sint-Michielsgestel besluit na het lezen van deze oproep ook een prikkelarm winkeluur te beginnen. Dit zorg voor veel landelijke media-aandacht.

September:

- 7 september: artikel op nationaleonderwijsgids.nl naar aanleiding van NVA-persbericht *Gebrek aan passend onderwijs in het MBO*

- 10 september: artikel op www.schulinck.nl naar aanleiding van NVA-persbericht *Gebrek aan passend onderwijs in het MBO*

- 11 september: *En dan struikel je op het MBO*, artikel in NRC-Handelsblad, NRC-Next en op nrc.nl naar aanleiding van het NVA-persbericht *Gebrek aan passend onderwijs in het MBO*.

Oktober:

- 5 oktober: artikel *Zo maakt u uw omgeving prikkelproof* op welkombijwelkom.nl van Securitas. Met een reactie van Joli Luijckx.

- 18 oktober: artikel op nationaleonderwijsgids.nl over het NVA AutismeCongres 2018 naar aanleiding van NVA-persbericht *NVA AutismeCongres 2018: 'Autisme in ontwikkeling'*

- 29 oktober: artikel op nationalezorggids.nl over het NVA AutismeCongres 2018 naar aanleiding van NVA-persbericht *NVA AutismeCongres 2018: 'Autisme in ontwikkeling'*
- 30 oktober: artikel In de structuurklas heeft de student altijd gelijk op nrc.nl, in NRC-Handelsblad en in NRC-Next.
- 31 oktober: artikel op de nationaleonderwijsgids.nl over het 40-jarige bestaan van de NVA naar aanleiding van NVA-persbericht *De Nederlandse Vereniging voor Autisme bestaat 40 jaar*
- Oktober: artikel *Leerkrachten overbelast door bureaucratie en te grote klassen* in oktobernummer van JeugdCo, tijdschrift voor professionals in de jeugdsector.

November:

- 8 november: artikel in Emerce over de nieuwe website autismejongekind.nl naar aanleiding van NVA-persbericht *Nieuwe website over autisme bij jonge kinderen*.
- 8 november: artikel op nationaleonderwijsgids.nl over de nieuwe website autismejongekind.nl naar aanleiding van NVA-persbericht *Nieuwe website over autisme bij jonge kinderen*.
- 12 november: Joli Luijckx spreekt bij RTL-programma Koffietijd over 40 jaar NVA en over de net gelanceerde (online) Canon Autisme Nederland.
- Vanaf 20 november: 4-daagse serie van Roos Oosterbaan over autisme nav 40-jarig bestaan NVA bij EenVandaag. Start: 20 november. De NVA informatie heeft hiervoor veel informatie aangeleverd, o.a. feiten over autisme en suïcide. Ook heeft de NVA Oosterbaan in contact gebracht met majoor Marc van der Burgh, autisme-ambassadeur bij Defensie.

Afleveringen:

Autisme #1 *'Ze wilde niet meer leven'* met de 10-jarige Annabel uit Den Bosch met wie het nu eindelijk goed gaat op school, dankzij een goede coach.

Autisme #2 *Eenzaam?* over de 51-jarige Marjolein Mensink en Leander Sevink, gespreksleider van een NVA-praatgroep.

Autisme #3 *'Marijn voelde zich alsof hij van Mars kwam'*. Interview met vader van zoon met autisme die op jonge leeftijd suïcide pleegde.

Autisme #4 *Niet welkom in het leger*. Interview met majoor Marc van der Burgh

- 19 nov: nieuwsbrief ggz-nieuws.nl opent met artikel van autisme.nl *Kinderen/jongeren met autisme belanden vaak in isoleercel*. In deze nieuwsbrief staat ook een bericht over de nieuwe website autismejongekind.nl

December:

- 4 december: artikel op website RTL Z: *Belangrijk autismecentrum was bijna failliet door desastreus verlies* Met citaten van Joli Luijckx.

Autisme Informatie Centra (AIC's)

Ook de AIC's vervulden in 2018 weer een belangrijke rol op het gebied van informatieverstrekking en voorlichting. Zo organiseerden de in totaal zevenentwintig regionale AIC's van de NVA in 2018 een groot aantal informatieve activiteiten door heel Nederland zoals bijvoorbeeld: de vaste inloopspreekuren en de vaste informatiemarkten tijdens de Autismeweek 2018. Daarnaast waren er in het hele land talloze informatiebijeenkomsten rond onderwerpen als: werk, seksualiteit, pubertijd, verstandelijke beperking, prikkelverwerking en vriendschappen.

Informatie- en advies

Mensen met autisme en hun naasten kunnen via de mail vragen stellen aan de NVA. Daarnaast was er op donderdagochtend een telefonisch spreekuur bemand door getrainde, ervaringsdeskundige vrijwilligers.

In november 2018 is deze dienst fors uitgebreid: sindsdien kunnen mensen met autisme en hun naasten dagelijks vragen stellen via de telefoon, van 10.00 tot 14.00 uur. Daarnaast worden er sinds november 2018 ook vragen per mail dagelijks beantwoord.

In totaal zijn er in 2018 door onze vrijwilligers ruim 500 vragen per email beantwoord en ruim 160 telefonisch (dit laatste cijfer heeft betrekking op de maanden november en december 2018).

De vragen gingen vooral over onderwerpen als werk, onderwijs, pubertijd, wonen en zorg. Het onderwerp van de vragen wordt gelogged via Topdesk en vormt een belangrijke bron van informatie voor de NVA voor waar haar doelgroep mensen met autisme en hun naasten vragen over hebben en mee worstelen. Met deze informatie kan de dienstverlening weer verder worden toegesneden op de wensen van onze doelgroep.

Het NVA AutismeCongres 2018

Op 9 november 2018 vond het jaarlijkse NVA-AutismeCongres plaats in het Beatrix Theater van de Jaarbeurs Utrecht, gepresenteerd door hoogleraar Autisme en NVA-bestuurder Wouter Staal en ervaringsdeskundige Iris Bonnema. Het congres werd bezocht door ongeveer duizend bezoekers.

Het thema van het NVA AutismeCongres 2018 was *Autisme in ontwikkeling!* Dit thema werd benaderd vanuit verschillende invalshoeken. Zo was er aandacht voor de ontwikkeling van autismekennis door de jaren heen en voor de veranderde visies op wat autisme nou eigenlijk is. Ook werd er tijdens het congres stilgestaan bij wat een diagnose autisme betekent voor iemands ontwikkelingsperspectief en wat helpt om de ontwikkeling van mensen met autisme tot bloei te brengen gedurende de diverse levensfasen.

Tijdens het congres werd ook aandacht besteed aan het 40-jarig bestaan van de NVA, onder meer in de vorm van een korte toespraak door mede-oprichter Willem Momma. Ook werden tijdens het congres de nieuwe Canon Autisme Nederland en het nieuwe platform autismejongekind.nl (AJK) gepresenteerd.

Het NVA AutismeCongres 2018 werd georganiseerd in nauwe samenwerking met de Academische Werkplaatsen Autisme (AWA) Samen Doen! en Reach-Aut

Het programma van het NVA AutismeCongres 2018:

9.30u – 9.40u	Opening Dagvoorzitters: 40 jaar NVA, 4 jaar AW Prof. dr. Wouter Staal, Drs. Iris Bonnema
9.40u – 10.10u	Autisme in ontwikkeling: een historische terugblik verankerd in de Canon Autisme Prof. dr. Ina van Berckelaer-Onnes
10.10u – 10.45u	Het Nederlands Autisme Register: de cijfers & het echte leven Dr. Sander Begeer
10.45u – 11.30u	Koffiepauze Met informatiemarkt
11.30u – 11.55u	18-plussers tussen wal en schip in de psychiatrie Drs. Larissa van Bodegom
11.55u – 12.20u	Hoe ver valt de appel van de boom? Multiplex gezinnen Dr. Sigrid Piening en ervaringsdeskundigen
12.20u – 12.45u	Als alles tegen zit: Klinische crisisbehandeling Mr. Dr. Bram Sizoo
12.45u – 14.00u	Lunchpauze Met informatiemarkt
14.00u – 14.25u	Overgangen naar en tussen onderwijs Drs. Maarten van 't Hof (PO) en Dr. Chris Kuiper (VO)
14.25u – 14.55u	Panel: Let's talk about... relaties Gespreksleider: Romana Vrede

14.55u – 15.20u	<u>Wonen waar je je thuis voelt</u> Dr. Mieke Cardol
15.20u – 15.30u	Afsluiting: Dankwoord Academische Werkplaatsen Autisme Dr. Kirstin Greaves-Lord en Prof. dr. Hilde Geurts
15.30u – 15.45u	<u>Afsluiting: Blik op de toekomst – Onderzoeksagenda Autisme</u> Ir. Diederik Weve

BalansAcademy

BalansAcademy is een samenwerkingsproject van de NVA en oudervereniging Balans. De Academy brengt wetenschap, kennis en ervaringsdeskundigheid bij elkaar. Dit gebeurt vanuit verschillende perspectieven: die van de zorg, het onderwijs, de kinderen en de ouders. Tijdens de cursussen, trainingen, workshops en lezingen krijgen deelnemers concrete handvatten aangereikt waarmee zij direct aan de slag kunnen. De activiteiten worden begeleid door professionals met veel ervaring met onze doelgroep. Ervaringsdeskundigen hebben een grote rol in het aanbod van de Academy, zowel in de ontwikkeling als de uitvoering. NB In 2019 zal de Academy verder gaan onder de vlag van de NVA.

De BalansAcademy wordt mogelijk gemaakt dankzij de financiële steun van de Rabobank Foundation en het Fonds Psychische Gezondheid.

Cursus Ouders in Gesprek

In 2018 is de cursus Ouders in Gesprek meerdere malen gegeven door de BalansAcademy. Tijdens deze cursus denken ouders onder professionele begeleiding na over hoe ze willen dat anderen over hen en hun kind spreken. En over hoe ze dat voor elkaar kunnen krijgen met een 'communicatieplan'.

De cursus Ouders in Gesprek is mogelijk gemaakt door Stichting Voorzorg Utrecht en het VSBfonds

Digitale boekwinkel

De digitale boekwinkel autismeshop.com is gespecialiseerd in (vak)literatuur op het gebied van autisme. Van elk aankoopbedrag gaat 10% naar de NVA, zonder dat de consument meer betaalt. Behalve autismeboeken is er elk ander boek met een ISBN te koop, waarmee het een mooie manier is om de NVA te ondersteunen. Autismeshop is een samenwerkingsproject van de NVA met Breinboek dat is gespecialiseerd in 'hoofdzaken'.

7. BELANGENBEHARTIGING

De NVA is al 40 jaar dé vereniging in Nederland die opkomt voor de belangen van mensen met autisme. Dit doen wij door aandacht te vragen in de media en bij de politiek voor de problemen die mensen met autisme ervaren in de maatschappij, bijvoorbeeld in het onderwijs, in de zorg en op de arbeidsmarkt.

De NVA werkt steeds vaker nauw samen met andere partners om de belangen van mensen met autisme in Nederland te behartigen. In 2018 werkten wij bijvoorbeeld samen met de Academische werkplaatsen Autisme (AWA), Karakter, de Vrije Universiteit Amsterdam (VU), Balans, PAS (voluit), Vanuit Autisme Bekeken (VAB), Altrecht GGz, MIND, Stichting Papageno en Ieder(In).

De NVA maakt ook deel uit van de verschillende regionale Autisme-netwerken waarin organisaties uit verschillende sectoren met elkaar samenwerken, bijvoorbeeld uit de gehandicaptenzorg, de jeugdhulp, het onderwijs en zorgverzekeraars. Ook binnen de regio's wordt geregeld samenwerking gezocht met andere (regionale) organisaties.

Basis- en voortgezet onderwijs

De NVA komt op voor de belangen van leerlingen met autisme in het basis- en voortgezet 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 basis- en voortgezet onderwijs nog veel te verbeteren. Zo kunnen veel scholen nog altijd onvoldoende onderwijs op maat bieden aan leerlingen met autisme die dat nodig hebben. Ook is de combinatie onderwijs/zorg nog altijd heel moeilijk te realiseren, ondanks de decentralisatie van de jeugdhulp in 2015.

Daadwerkelijk passend onderwijs voor kinderen met autisme is in Nederland nog niet beschikbaar, laat staan inclusief onderwijs. De gevolgen hiervan zijn groot: naar schatting eenderde van de thuiszitters zou een vorm van autisme hebben.

De NVA en oudervereniging stuurden in november 2018 een gezamenlijke brief naar de Tweede Kamer in reactie op de zogenoemde 'onderwijs/zorg-brief' van 23 november 2018 van de ministeries van OCW en VWS. 'De verwachting was dat de 'onderwijs/zorg-brief' ervoor zou gaan zorgen dat ook 'zorgintensieve' kinderen zorgeloos hun schooldiploma kunnen gaan halen. Deze hoop blijkt onterecht', aldus de brief.

Goede voorbeelden zijn er in het onderwijs gelukkig ook. De NVA brengt die zoveel mogelijk onder de aandacht, bijvoorbeeld door erover te publiceren in *Autisme Magazine* en op autisme.nl

Daarnaast werkt de NVA actief aan het vergroten van de kennis en de vaardigheden van leraren, onder meer door handige tips en tricks op onze website autisme.nl.

MBO

Ook het Middelbaar Beroepsonderwijs (MBO) heeft in augustus 2014 passend onderwijs ingevoerd. In de praktijk valt hier nog veel aan te verbeteren, zo blijkt uit een gezamenlijke actie in 2018 van de NVA en oudervereniging Balans.

In verband met een debat in de Tweede Kamer over het MBO op 12 september 2018 riepen zij in juni MBO-studenten (en hun naasten) met autisme en/of ADHD en dyslexie via de sociale media op om eventuele knelpunten te melden. Hierop kwamen veel reacties.

- Dit waren de belangrijkste aanbevelingen van de NVA en Balans in hun gezamenlijke brief aan de Tweede Kamer van 5 september 2018:
 - Er moet meer (extra) begeleiding komen voor alle uit het vso (en het praktijkonderwijs) afkomstige studenten in het MBO.
 - MBO-studenten en leerwerkbedrijven moeten vanuit de MBO-instellingen meer deskundige stagebegeleiding krijgen.
- Vooroordelen bij de MBO-opleidingen over autisme - bijvoorbeeld dat mensen met autisme onmogelijk in de zorg kunnen werken - moeten worden bestreden.
- MBO-docenten moeten meer scholing krijgen op het gebied van onderwijs aan studenten met een beperking.

Autismevriendelijke musea

Nederlandse musea besteden steeds meer aandacht aan de speciale behoeften van minderheidsgroepen zoals mensen met autisme. In 2018 ging de Autismevriendelijkheidsprijs naar het Tropenmuseum dat voor de expositie *Ziezo Marokko* een speciale gids had gemaakt voor kinderen met autisme.

Ook het Scheepvaartmuseum besteedde in 2018 aandacht aan de behoeften van bezoekers met autisme. Het museum organiseerde op 7 april - tijdens de Autismeweek - de eerste autismevriendelijke dag voor kinderen met autisme. De NVA leverde hiervoor vooraf informatie aan.

Inmiddels heeft het Scheepvaartmuseum besloten om elke drie maanden een prikkelarm museumbezoek te organiseren voor kinderen met autisme van 6 tot en met 13 jaar oud.

De NVA nam in 2018 ook deel aan een studiebijeenkomst over autismevriendelijke musea in het Scheepvaartmuseum; deze bijeenkomst werd onder meer bezocht door het Rijksmuseum, het Stedelijk Museum, de Kunsthal, het Van Abbemuseum en het Stedelijk Museum Alkmaar.

Autismevriendelijke supermarkt

Na een oproep van NVA-woordvoerder Joli Luijckx in het AD van 21 juli 2018, besloot een AH-vestiging in Sint-Michielsgestel een prikkelarm winkeluur te beginnen. Dit zorgde voor veel landelijke media-aandacht. Het AH-filiaal verzamelde vooraf tips over autisme door middel van een oproep op de Facebookpagina van de NVA.

In het AD-artikel met als kop *Speciale winkeluren voor autisten in Engelse supermarktketen zegt Luijckx: 'Ik nodig de supermarkten graag uit om met ons aan tafel te gaan'*.

Zorg

In verband met een extra ingelast debat over wooninitiatieven op 13 december 2018, riep de NVA belanghebbenden op 9 december via de sociale media op om knelpunten te melden. De reacties die dit opleverde zijn voorafgaand aan het debat gestuurd naar D66-Kamerlid Vera Bergkamp, initiatiefnemer van het debat.

Werk

In 2018 is het in 2017 gestarte project WerkWeb-Autisme verder ontwikkeld in nauwe samenwerking met de NVA. Doel van dit praktijkproject is de ontwikkeling van een gepersonaliseerde zelfmanagement (e-health) methodiek om normaal- tot hoogbegaafde mensen met autisme te ondersteunen bij het vinden en behouden van passend werk. Projectleider en penvoerder is J.A. Landsman van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Op Wereld Autisme Dag 2 april 2019 zal de website WerkWeb-Autisme live gaan tijdens de Autismeweek.

Werkweb Autisme is mogelijk gemaakt dankzij financiering van ZonMw en Instituut GAK.

Autismeweek 2018



Van 31 maart t/m 7 april 2018 vond de NVA Autismeweek plaats met als thema 'Luisteren naar autisme'. Doel van de Autismeweek is het vragen van (extra) aandacht voor de vaak kwetsbare positie van de naar schatting 190.000 mensen met autisme in Nederland.

Tijdens de NVA Autismeweek 2018 vonden er in het hele land activiteiten plaats rond het thema 'Luisteren naar autisme'. De Autisme Info Centra (AIC's) organiseerden onder meer inloopmiddagen, informatiemarkten en lezingen. Ook werden er tijdens deze week de NVA

Autismevriendelijkheidsprijzen uitgereikt en vond er (tijdens Wereld Autisme Dag) de jaarlijkse NVA-gongslag plaats op de Amsterdamse beurs.

De Autismeweek 2018 werd mede mogelijk gemaakt door de VriendenLoterij en het AutismeFonds.



Gongceremonie op Wereld Autisme Dag 2018

De Autismeweek 2018 werd op donderdag 29 maart geopend met een gong-ceremonie op de Amsterdamse Euronext-beurs. Hiermee vroeg de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) aandacht voor de kwetsbare positie van mensen met autisme op de arbeidsmarkt.

De jaarlijks terugkerende gong-ceremonie werd in 2018 uitgevoerd door ABN AMRO-consultant Brigitte van Blijswijk. Van Blijswijk werkt al sinds 1987 bij ABN AMRO, op dit moment als business intelligence specialist. Op 47-jarige leeftijd kreeg zij de diagnose autisme.

Aanwezig bij de ceremonie waren onder meer de VriendenLoterij, ABN AMRO, de NVA en Carapax IT.

Autismevriendelijkheidsprijzen 2018



De Autismevriendelijkheidsprijzen gingen in 2018 naar het Tropenmuseum Junior en naar Yoran Dettingmeijer, begeleider van leerlingen met autisme op het Haagse ROC Mondriaan.

De Autismevriendelijkheidsprijzen worden jaarlijks uitgereikt door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) aan één organisatie en aan één persoon die zich op bijzondere wijze inzetten voor de participatie van mensen met autisme.

Het Tropenmuseum Junior was in 2018 de winnaar in de categorie 'organisatie' in verband met de autismevriendelijke gids die het museum maakte voor de kindertentoonstelling *ZieZo Marokko*.

Yoran Dettingmeijer van het ROC Mondriaan in Den Haag was in 2018 de winnaar in de categorie 'individueel persoon' vanwege zijn verdiensten als loopbaancoach voor studenten met autisme.

Onze NVA Ambassadeurs

Sinds 2014 werkt de NVA nauw samen met ambassadeurs die zelf autisme hebben. Samen met de NVA zetten zij zich in voor een autisme-vriendelijke maatschappij waarin mensen met autisme optimaal zijn geïntegreerd en geaccepteerd en zoveel mogelijk zelfredzaam zijn.

Birsen Basar

Birsen Basar maakt zich al jaren sterk voor de emancipatie van mensen met autisme. Zij doet dit binnen de Turkse gemeenschap, maar zeker ook daarbuiten. Naast haar werk als ambtenaar voor de gemeente Breda schreef zij meerdere boeken over autisme, zoals *Ik wil niet meer onzichtbaar zijn* en *De Jungle van autisme*. Samen met filmmaaksters Karen Kuiper en Pauline van Tuyll maakte Birsen ook twee documentaires: *Birsen* en *Iemand zoals ik*. In 2017 won Basar de Gouden Venus van Milo, de prijs voor de meest inspirerende persoon met een beperking van het DELA goededoelenfonds. 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 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. 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

Autisme-consultant Monique Post is NVA-afgevaardigde bij Autism Europe. Daarnaast is zij onder andere lid van het Female Autism Network Netherlands (FANN). 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 Mandemaker

Henri Mandemaker werkt als fondsenwerver voor de NVA en het AutismeFonds. Daarnaast zit hij voor de SP in de gemeenteraad van Tilburg. Op 38-jarige leeftijd werd bij hem de diagnose autisme gesteld.

Mandemaker werkte onder meer 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 NVA-ambassadeur geeft hij graag presentaties over autisme: 'Ik wil laten zien dat mensen met autisme succesvol een zinvol bestaan kunnen opbouwen. Ik wil hun talenten laten zien en wat er nodig is om hen optimaal te laten functioneren en in hun eigen kracht te laten staan.' Mandemaker geeft regelmatig lezingen over autisme en stress, onder andere voor de BalansAcademy - een samenwerkingsproject van de NVA en Balans.

Jasper Wagteveld

Jasper Wagteveld 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 daadwerkelijk betekent om autisme te hebben. Wagteveld was namens de NVA lid van de werkgroep Zorgstandaard Autisme.

De Autipas

Met de Autipas kan iemand in noodsituaties snel duidelijk maken dat hij of zij 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.

In 2018 zijn er ongeveer 1.600 Autipas-houders bijgekomen. In totaal zijn er in Nederland ongeveer 17.500 Autipas-houders.

Nederlands Autisme Register

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is een unieke database met cijfers over autisme, opgericht in 2013 door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Vrije Universiteit Amsterdam (VU). Doel is de levensloop van mensen met autisme voor langere tijd te volgen via online vragenlijsten. De cijfers die dit oplevert gebruikt de NVA steeds vaker om te lobbyen voor de belangen van mensen met autisme, bijvoorbeeld op het gebied van werk, wonen en zorg.

Expertgroep Autisme en een Verstandelijke beperking

De NVA-Expertgroep Autisme en een Verstandelijke beperking maakt zich sterk voor betere zorg aan deze specifieke doelgroep met een dubbele diagnose. Dit doet zij onder andere door de kwaliteitseisen die ondersteuning aan deze groep vraagt breed onder de aandacht te brengen, bijvoorbeeld bij beleidsmakers, artsen en begeleiders. Het borgen van voldoende kennis voor diagnostiek blijft een punt van aandacht.

In 2018 kwam de expertgroep vier keer bijeen voor overleg, onder meer voor de monitoring van de richtlijnen voor de VG Sector, het landelijke expertisenetwerk Autisme Jonge Kind (AJK), de Zorgstandaard Autisme en het onderzoeksproject Sensatie van een goed leven. Ook leverde de leden van de expertgroep in 2018 onderwerpen aan voor *Autisme Magazine*.

Op 9 november 2018 was de expertgroep met een stand aanwezig op het NVA AutismeCongres.

NVA Expertteam

Doel van het NVA/Balans Expertteam is een hecht netwerk op te bouwen tussen de NVA, Balans, ouders en professionals uit de zorg, het onderwijs en de wetenschap. Inmiddels maken honderdtwintig professionals en enkele ouders van kinderen met ontwikkelingsproblematiek deel uit van het Expertteam, onder wie hoogleraren, (zorg)professionals (vanuit de psychologie, psychiatrie en pedagogiek), leraren, schooldirecteuren, intern begeleiders, zorgcoördinatoren en remedial teachers.

Zij worden benaderd voor artikelen in de NVA- en Balansmedia. Ook vindt er overleg plaats over nieuwe ontwikkelingen binnen de verschillende vakgebieden en over de landelijke stelselwijzigingen op de gebieden zorg en onderwijs.

De experts kunnen op hun beurt een beroep doen op de NVA of Balans voor boek- of onderzoekspromotie, lezingen en workshops. Ook kunnen zij NVA- en Balans-informatiemateriaal aanvragen voor in hun praktijk en/of bij congressen.

Er is inmiddels een LinkedIn-groep Expertteam NVA/Balans. Eenmaal per jaar vindt er bovendien een zogeheten de Arga Paternotte-lezing plaats, vernoemd naar de in 2016 overleden oud-hoofdredacteur van Balans Magazine. De lezing werd op 23 november 2018 gehouden in de Bilthovense Boekhandel door Sarah Durston, hoogleraar Ontwikkelingsstoornissen van de hersenen aan het UMCUtrecht.

Academische Werkplaatsen Autisme

Doel van de academische Werkplaatsen Samen Doen! en Reach-Aut is om de praktijk- en de wetenschappelijke kennis over autisme met elkaar te verbinden. Deze verbinding moet uiteindelijk leiden tot betere behandeling en begeleiding van mensen met autisme.

De beide 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, werkt actief mee aan onderzoek en probeert de uitkomsten daarvan zoveel mogelijk toepasbaar te maken voor de praktijk.

In 2018 waren de Academische Werkplaatsen Autisme mede-organisator van het NVA AutismeCongres. Tijdens dit congres werd veel nieuwe - uit de AWA's afkomstige - informatie gepresenteerd, onder meer over wonen (de nieuwe Woonwijzer Autisme werd gepresenteerd), de overgang van de basisschool naar de middelbare school en over gezinnen waarin meerdere personen de diagnose autisme hebben.

8. LOTGENOTENCONTACT

De NVA biedt haar leden - volwassenen met autisme, ouders, partners en andere direct betrokkenen - veel mogelijkheden om elkaar op een laagdrempelige manier te ontmoeten. Het is voor hen fijn om contact te hebben met mensen aan wie zij niet alles uit hoeven te leggen.

AIC's

Ook als het gaat om lotgenotencontact spelen de 27 AIC's van de NVA een belangrijke rol. In 2018 werden er door AIC's in het hele land bijeenkomsten georganiseerd waarbij mensen met autisme en hun naasten elkaar op een ongedwongen manier konden ontmoeten, zoals: wandeltochten, filmavonden, partnerbijeenkomsten en Sinterklaasbijeenkomsten voor kinderen met autisme.

NVA-project Ouderen met Autisme



Ook in 2018 vond het NVA-project 'Een welverdiende onbezorgde oude dag voor ouderen met autisme in Amsterdam' plaats (gestart november 2016).

Het betreft onder meer een maatjesproject voor mensen met autisme van 55 jaar en ouder in Amsterdam.

Doel van het ouderenproject is tweeledig:

- De behoeften op sociaal gebied in kaart brengen van ouderen met autisme. Indien er behoefte is aan een maatje om activiteiten mee te ondernemen, dan wordt er gezocht naar een goede match. Daarnaast organiseert het project ook andere sociale activiteiten voor de ouderen met autisme in de hoofdstad zoals een wandelgroep voor vrouwen en een vaste ontmoetingsplek. Zo zorgt het project ervoor dat de ouderen minder eenzaam zijn. In 2018 namen er in totaal ruim 30 Amsterdamse 55-plussers met autisme deel aan door de NVA -vrijwilligers georganiseerde sociale activiteiten in het kader van het ouderenproject.

- Voorlichting geven over autismevriendelijke zorg aan medewerkers uit de ouderenzorg (huisartsen, geriaters, GGZ, verzorgingshuizen, verpleeghuizen, wijkverpleging, thuishulp, vrijwilligersorganisaties).

Het project werd in 2017 financieel mogelijk gemaakt door: RCOAK, VSBfonds, Stichting Het RC Maagdenhuis, Stichting Brentano's, Stichting Dioraphte en het AutismeFonds. In 2018 ontving het project nog enige financiële ondersteuning van de NVA.

AutThere APP

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 is mogelijk gemaakt dankzij een donatie van de VriendenLoterij.

De app AutThere is voor Android inmiddels 5580 keer gedownload en voor iOS 640 keer. In najaar van 2019 wil de NVA de chat/forum-functie gaan integreren in de vernieuwde website www.autisme.nl. Verwacht wordt dat hierdoor de mogelijkheden om AutThere te gebruiken zullen toenemen.

Auti-Doe-Dag

Op zaterdag 7 april werd de NVA Autismeweek 2018 afgesloten met een Auti-Doe-Dag in het attractiepark Duinrell in Wassenaar. Het park was op deze dag zo autismevriendelijk mogelijk gemaakt voor mensen met autisme en hun naasten. Iedereen was welkom: ouders, broertjes, zusjes, opa's en oma's, vrienden, begeleiders en leraren. Ruim 150 NVA-leden (en een aantal niet-leden) genoten van een autismevriendelijk dagje uit.

Het park was van 10.00 uur tot 17:00 uur geopend, onze doelgroep kwam vooral in de ochtend en aan het begin van de middag.

Door middel van digitale nieuwsbrieven, advertenties in Autisme Magazine en Balans Magazine, Social Media en NVA websites was vooraf aandacht gevraagd voor deze Auti-Doe-Dag.

De Auti-Doe-Dag in Duinrell is mogelijk gemaakt door Stichting Zonnige Jeugd en het Weeshuis der Doopsgezinden.

9. SOCIALE IMPACT

De NVA staat voor een autismevriendelijke samenleving waarin mensen met autisme geïntegreerd, geaccepteerd en zoveel mogelijk zelfredzaam zijn. De NVA is ervan overtuigd dat een autismevriendelijke samenleving grote winst oplevert voor mensen met autisme. Als zij meer kansen krijgen in de maatschappij - bijvoorbeeld op het gebied van onderwijs en werk - zal dit een positieve invloed hebben op hun gezondheid én hun gevoel van welbevinden.

Op dit moment kampt maar liefst 70% van alle mensen met autisme op enig moment in zijn leven met bijkomende psychische problemen zoals een angststoornis en een depressie. Werkloosheid en het gevoel 'er niet bij te horen' gelden als belangrijke risicofactoren voor deze aandoeningen.

De NVA is er overigens van overtuigd dat een autismevriendelijke samenleving voor *iedereen* voordelen oplevert, niet alleen voor mensen met autisme. Op scholen zijn het bijvoorbeeld niet alleen 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 mix van talenten en minder goed ontwikkelde vaardigheden. Veel mensen met autisme hebben geen werk of geen passend werk terwijl zij waardevolle talenten hebben waar de arbeidsmarkt dringend behoefte aan heeft.

10. DONATEURS, SPONSORS & AUTISMEFONDS

AutismeFonds

Kernactiviteit van het AutismeFonds is het verzamelen van geld voor projecten die zorgen voor een autismevriendelijke maatschappij, bijvoorbeeld projecten op het gebied van onderzoek, voorlichting, educatie en lotgenotencontact.

Het AutismeFonds is een in De Bilt gevestigde stichting; de besturen van de NVA en deze stichting zijn identiek. De jaarrekening van het AutismeFonds is opgenomen in de geconsolideerde jaarrekening van de NVA.

Het AutismeFonds stuurde in 2018 vier keer een nieuwsbrief naar de in totaal 1.100 donateurs die in de afgelopen drie jaar minimaal één keer een donatie hebben gedaan. Via deze nieuwsbrief worden donateurs geïnformeerd over de activiteiten van het AutismeFonds en de NVA-projecten waarvoor geld wordt gevraagd.

Donateurs ontvangen bij hun nieuwsbrief ook altijd een acceptgiro en een machtigingsbon, tenzij ze een periodieke machtiging hebben afgegeven. Ongeveer 350 donateurs hebben inmiddels zo'n een periodieke machtiging afgegeven.

Het AutismeFonds heeft in elk nummer van het NVA-ledenblad *Autisme Magazine* één à twee pagina's tot zijn beschikking om aandacht te vragen voor zijn activiteiten.

Deelnemers aan fondsenwervende activiteiten worden over deze activiteiten verder geïnformeerd via de sociale media, mailings, nieuwsbrieven en de verschillende websites autisme.nl; autismeweek.nl en autismefonds.nl.

Activiteiten van het AutismeFonds in 2018:

- In 2018 heeft het AutismeFonds specifiek aandacht en ondersteuning gevraagd voor de NVA Autismeweek 2018 met als thema 'Luisteren naar autisme' en voor het project Autisme Jonge Kind.
- Ook heeft het AutismeFonds in 2018 aandacht gevraagd voor NVA-projecten in het algemeen. Er is dit jaar uitgebreid stilgestaan bij het 40-jarig jubileum van de NVA. Gevraagd werd of mensen een jubileum-donatie wilden doen van € 4, € 40, of € 400,- Hier is door veel mensen gehoor aan gegeven.
- Net als voorgaande jaren hebben ook in 2018 weer tientallen collectanten meegedaan voor het AutismeFonds aan de collectes van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) en de Hersenstichting. Het AutismeFonds krijgt hiervan een deel van de opbrengst.
- Daarnaast hebben donateurs ook eigen acties opgezet om geld te werven voor het AutismeFonds, zoals de 11-jarige Joey die de Nijmeegse vierdaagse heeft gelopen voor het AutismeFonds en daarmee meer dan € 1.100,- heeft opgehaald.
- In 2018 is door het AutismeFonds € 71.991 euro opgehaald voor projecten van de NVA die de participatie van mensen met autisme in de samenleving bevorderen.

-

VriendenLoterij

Het AutismeFonds is sinds 2009 beneficiënt van de VriendenLoterij. Jaarlijks ontvangen wij een bijdrage van ongeveer € 200.000,- uit de ongeoordeelde lotenopbrengst. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de algemene middelen van de NVA.

Hieruit zijn in 2018 de volgende projecten mede-gefinancierd:

- 1. De NVA Autismeweek 2018:** een mooie week waarin nationaal aandacht werd gevraagd voor autisme. Met het thema 'Luisteren naar Autismen,' lag de nadruk dit jaar op ervaringsdeskundigheid van mensen met autisme. Veel organisaties en NVA-partners zetten in op het laten horen van verhalen over autisme, vaak in combinatie met bijvoorbeeld muzikale elementen. De NVA deelde tijdens de Autismeweek ook veel ervaringsverhalen via de websites autisme.nl en autismeweek.nl, de sociale media en nieuwsbrieven. Via diezelfde kanalen werd een groot publiek op de hoogte gebracht van alle verschillende evenementen en actie.
- 2. De Gongslag-ceremonie:** deze jaarlijks terugkerende ceremonie - dit jaar uitgevoerd door ABN AMRO-medewerker Brigitte van Blijswijk - bij de Amsterdamse beurs vormde op 29 maart 2018 het startschot van de NVA Autismeweek. Een grote delegatie van de NVA en haar partners, zoals de VriendenLoterij, ABN AMRO en Carapat IT, stond op het podium om aandacht te vragen voor de NVA Autismeweek.
- 3. NVA Autismeweek-evenementen:** het aantal via de website autismeweek.nl aangemelde evenementen lag in 2018 rond de 300. De variatie was groot. Enkele voorbeelden: een inloopochtend, een posteractie op Schiphol, lotgenotencontact, museumbezoek, activiteiten in een attractiepark, een online-training, een Webinar, een twitteractie, een wandeltocht en een autisme beleving circuit.

Auti-Doe-Dag: de Autismeweek 2018 werd afgesloten met een Auti-Doe-Dag in pretpark Duinrell in Wassenaar. Het aantal bezoekers wordt tijdens een Auti-Doe-Dag beperkt gehouden zodat iedereen de gelegenheid krijgt om de attracties te bezoeken. Waar mogelijk worden heftige prikkels, zoals harde geluiden en fel licht, vermeden.

Uitreiking Autismevriendelijkheidsprijs: tijdens de Auti-Doe-Dag in Duinrell werden ook de Autismevriendelijkheidsprijzen uitgereikt, samen met Rick de Kikker onder het grote Kikkerrad. Prijswinnaars waren MBO-loopbaanbegeleider Yoran Dettingmeijer en Saskia Nyst van het Tropenmuseum Junior.

Kostenpercentage eigen fondsenwerving

Het kostenpercentage voor eigen fondsenwerving bedroeg 6 % in 2018. De NVA streeft naar een zo laag mogelijk percentage van kosten voor fondsenwerving ten opzichte van de opbrengsten.

11. Ledenwerving & ledenbehoud

De focus lag in 2018 vooral op het behoud van leden, het werven van nieuwe leden en het terugwinnen van oud-leden. Met succes: voor het eerst sinds 2010 is het aantal NVA-leden in 2018 gestabiliseerd. Eind 2018 telde de vereniging 10.596 leden.

De vereniging is ervan overtuigd dat het aantal leden nog ruimte biedt voor groei. Dit is voor de NVA des te belangrijker nu duidelijk is dat de bijdrage van de centrale overheid bescheiden zal blijven.

Groeiopotentieel ziet de NVA ook in de bijdragen van particulieren en bedrijven/instellingen aan het AutismeFonds. Iedereen kent immers wel iemand in zijn omgeving die autisme heeft.

De NVA is er nadrukkelijk voor mensen met autisme van álle levensfasen en álle ontwikkelingsniveau's. Dit betekent dat een lidmaatschap in principe een leven lang relevant zou moeten zijn. In 2018 is de NVA daarom begonnen met het vergroten van deze relevantie, onder meer door middel van (inhoudelijk sterke) campagnes gericht op verschillende doelgroepen en verschillende levensfasen.

Leden-terugwinacties

In 2018 heeft de NVA drie kleinschalige, telefonische ledenacties laten uitvoeren door het Adequaat Goededoelen Callcenter met als doel het terugwinnen van leden. Oud-leden én leden die op punt stonden om hun lidmaatschap op te zeggen, zijn allemaal nagebeld. Op deze manier zijn in totaal zijn 128 oud-leden teruggewonnen als lid, terwijl nog eens 74 oudleden NVA-donateur zijn geworden.

Dankzij belacties naar leden die hadden opgezegd maar nog niet waren uitgeschreven, zijn in totaal 32 leden behouden, terwijl 51 mensen besloten donateur te worden.

Ook zijn in 2018 herinneringstelefoontjes gepleegd naar donateurs met een betalingsachterstand en is het zogenoemde 'minima-tarief' gepromoot - dit in verband met het aantal opzeggingen vanwege het verhoogde lidmaatschapstarief.

Leden-wervingsacties

Ook het werven van nieuwe NVA-leden heeft in 2018 veel aandacht gekregen. Zo vonden er bijvoorbeeld drie pilots plaats waarbij door middel van relevante content leden werden geworven: onder meer via cijfers van het Nederlands Autisme Register, tips & tricks en ervaringsverhalen van mensen met autisme. Vanuit de inhoud werden potentiële leden verleid om de NVA-website te bezoeken. Daar werden zij vervolgens gewezen op de mogelijkheid om lid te worden.

Return on investment ledenacties

Zowel de leden-wervingsacties als de leden-terugwinacties kenden in 2018 een goede return on investment. In 2019 zal de NVA daarom met beiden doorgaan.

12. BATEN EN LASTEN

Baten

De baten, waaronder die uit eigen fondsenwerving, bedroegen in 2018 € 1.609.600. In 2017 was dit € 1.625.584.

Van de baten van particulieren was € 643.717 afkomstig uit contributies en € 84.326 uit giften en donaties. In totaal is van particulieren in 2018 €728.043 ontvangen.

Daarnaast waren er in 2018 € 746.559 baten uit acties van derden, waarvan een groot deel omdat de NVA beneficiënt is van de VriendenLoterij. In 2017 bedroegen de baten uit acties van derden € 806.911.

De baten uit subsidies van overheden bedroegen in 2018 € 134.312 tegenover € 116.245 in 2017. De overige baten bedroegen in 2018 € 686 tegenover € 1.769 in 2017.

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.

Lasten

Tegenover de inkomsten staan de lasten die in 2018 € 1.517.358 bedroegen. In 2017 was dit €1.624.648. De lasten zijn opgebouwd uit de middelen besteed aan de doelstellingen (onderzoek, voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact), de kosten voor eigen fondsenwerving en de kosten voor beheer en administratie.

De lasten besteed aan de doelstellingen bedroegen in 2018 € 932.165. In 2017 was dit in totaal € 1.125.225. De lasten ten behoeve van de werving van baten (fondsenwerving) bedroegen over 2018 € 96.759, tegen 128.029 in 2017. De kosten van beheer en administratie waren in 2018 € 488.434. In 2017 was dit € 371.395.

Toelichting kosten van beheer en administratie

In 2018 is 32 % van alle lasten direct besteed aan beheer en administratie. In 2017 was dat percentage veel lager, namelijk 23 %. De verklaring voor de stijging is onder meer de uitbesteding van beheer en administratieve activiteiten aan externe partijen. Daarnaast zijn er eenmalige kosten gemaakt in verband met diverse strategische wijzigingen.

Bestedingspercentage ten opzichte van de baten

Het bestedingspercentage van baten dat in 2018 aan de doelstellingen is besteed bedraagt 57,9%. In 2017 was dat 69,2%.

Bestedingspercentage ten opzicht van de lasten

Het bestedingspercentage van lasten dat in 2018 is besteed aan de doelstellingen bedraagt 61,4 %. In 2017 was dat 69,2%.

Beleggingen

De NVA heeft geen beleggingsbeleid. In het jaar 2018 zijn er geen beleggingsposities aangehouden.

Voor een nadere toelichting op deze cijfers wordt verwezen naar de jaarrekening 2018.

13. BELEID MET BETREKKING TOT RESERVES

Continuïteits- en bestemmingsreserves

De NVA heeft een continuïteitsreserve nodig om de kosten van de werkorganisatie te kunnen blijven financieren indien bepaalde inkomsten onverwachts wegvallen. Als uitgangspunt is een continuïteitsreserve genomen waarmee gedurende 6 maanden de vaste lasten moeten kunnen worden doorbetaald. Het gaat hierbij onder meer om salaris- en huisvestingskosten. De gewenste hoogte van de continuïteitsreserve zal jaarlijks opnieuw worden bepaald. Eind 2018 komt de continuïteitsreserve uit op € 321.809.

De NVA heeft in 2018 een positief exploitatieresultaat bereikt van € 92.316. In 2017 was dit fors minder, namelijk: € 1.470. Deze positieve toename van het resultaat is mede het gevolg van de strategische keuze van de NVA om terug te gaan naar de basis en zich voortaan primair te richten op de kernactiviteiten. Hierdoor is enerzijds bezuinigd op overheadkosten zoals personeelskosten en is anderzijds de terugloop van het ledenaantal gestabiliseerd. Met deze positieve ontwikkeling lijkt de dalende trend uit voorgaande jaren te zijn doorbroken.

Het totale eigen vermogen van de NVA bedraagt eind 2018 € 461.743. De continuïteitsreserve is onderdeel van het eigen vermogen.

Risicomanagement

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

14. BELEIDSDOELSTELLINGEN 2019

Net als in 2018 wil de NVA in 2019 verder bouwen aan een financieel gezonde en stabiele organisatie. Hiervoor is in 2018 een heldere koers uitgezet: de vereniging gaat terug naar de basis en zal zich voortaan primair richten op haar kernactiviteiten: informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

Ook wat de doelgroep betreft heeft de NVA in 2018 een duidelijke keuze gemaakt: wij zijn er in de eerste plaats voor mensen met (een vermoeden van) autisme van alle leeftijden en van alle ontwikkelingsniveaus.

In 2019 zullen wij doorgaan met het vergroten van onze relevantie én zichtbaarheid op alle levensterreinen en in alle levensfasen van mensen met autisme. Dit zullen wij in 2019, nog nadrukkelijker dan voorheen, óók op regionaal niveau gaan bewerkstelligen.

Duidelijk is dat het ingezette herstel nog broos is. De vereniging zal dan ook alert moeten blijven en voortdurend moeten monitoren of haar beleid ook tot de gewenste resultaten leidt, bijvoorbeeld op het gebied van ledenwerving en ledenbehoud.

Één van de belangrijkste thema's zal in 2019 Autisme & Werk zijn; niet alleen tijdens de NVA Autismeweek 2019 maar ook tijdens het NVA AutismeCongres 2019 (onder voorbehoud). Werk - al dan niet betaald - zorgt niet alleen voor inkomen, maar ook voor een gevoel van 'erbij horen' en voor een gezond en betekenisvol leven.

Ook zal 2019 in het teken staan van de modernisering van de vereniging. Dit uit zich onder meer in een frisse nieuwe huisstijl voor alle NVA-media, zoals de website, het ledenblad *Autisme Magazine*, de NVA-nieuwsbrief en de NVA-brochures.

Met de in de nieuwe frisse huisstijl verpakte kwalitatief hoogwaardige content wil de NVA de volgende boodschap afgeven: je bent niet zielig als je autisme hebt; dankzij de juiste aanpak en ondersteuning liggen er voor een grote groep volop kansen. De NVA is steeds vaker in overleg met de autismede gemeenschap over de manier waarop deze boodschap het beste kan worden gebracht (zoals *tone of voice* en woordkeuze).

Informatie- en Advieslijn dagelijks bereikbaar

De Informatie- en Advieslijn van de NVA zal in 2019 dagelijks bereikbaar zijn van 10.00-14.00 uur. Ook is er per januari 2019 een nieuwe coördinator aangesteld voor deze telefonische dienst.

Ambassadeurs

In 2019 zal een beleidsplan worden gemaakt voor de NVA-ambassadeurs. Hierin zal staan waaraan deze ambassadeurs moeten voldoen en wat de NVA precies van ze verwacht. Gestreefd wordt naar in totaal vijf actieve NVA- ambassadeurs die de vereniging zullen promoten tijdens verschillende activiteiten.

Projecten waaraan de NVA zich in 2019 heeft verbonden:

WerkWeb-Autisme

In 2019 zal het project WerkWeb-Autisme worden gelanceerd op Wereld Autisme Dag. Dit praktijkgerichte project - tot stand gekomen in nauwe samenwerking met de NVA - bestaat onder meer uit een gepersonaliseerde zelfmanagement (e-health) methodiek om normaal- tot hoogbegaafde mensen met autisme te ondersteunen bij het vinden en behouden van passend werk. Daarnaast zal de website werkwebautisme.nl een bron van informatie worden voor iedereen die te maken heeft met autisme & werk, zoals mensen met autisme zelf, hun naasten, werkgevers en jobcoaches. De website werkwebautisme.nl zal onderdeel worden van de NVA-website autisme.nl.

Projectleider en penvoerder is J.A. Landsman van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Dit project is mogelijk dankzij subsidie van het ZonMw-onderzoeksprogramma GGz en loopt tot 2020.

NAR 3 HOME-Project

Welke invloed hebben huisvesting en vrijetijdsbesteding op het welbevinden van mensen met autisme? Hiernaar zal Sander Begeer van de Vrije Universiteit (VU) de komende vijf jaar een grootschalig onderzoek verrichten, samen met het Nederlands Autisme Register (NAR).

Sander Begeer ontving eind 2018 voor dit grootschalige onderzoek 500 duizend euro van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Het zal worden uitgevoerd onder de in totaal 2500 deelnemers van het NAR. Vijf jaar lang zal hun leefsituatie worden gevolgd en geanalyseerd.

Het NWO-project wordt uitgevoerd door VU-onderzoeker Sander Begeer in samenwerking met hoogleraar Meike Bartels (VU, Nederlands Tweelingen Register), hoogleraar Lydia Krabbendam (VU), hoogleraar Patricia Howlin (Institute of Psychiatry, London), het Nederlands Autisme Register en de NVA.

EmFaSis-Project

EmFaSis - deze afkorting staat voor Elucidating Female Autism Study - is een promotietraject met als doel het vergroten van de kennis over het verschil tussen mannen en vrouwen met autisme. Bij vrouwen wordt autisme vaak niet of laat ontdekt. Hierdoor krijgen zij vaak niet de juiste behandeling, met verergering van hun klachten tot gevolg.

Penvoerder van dit 4-jarige, door ZonMw gefinancierde, project is dr. S. Piening van ggz-instelling Lentis (Jonx).

De Sensatie van een Goed Leven

Het netwerk 'De Sensatie van een Goed Leven' onderzoekt hoe je door een goede prikkelbalans de zorg en de kwaliteit van leven van mensen met autisme en een verstandelijke beperking kunt verbeteren. Doel is het verbinden van wetenschappelijke kennis met de dagelijkse zorgpraktijk.

Projectleider van Sensatie van een Goed Leven is J.A. Landsman van het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Onderzoeksagenda Autisme

Waar moet volgens mensen met autisme en hun directe omgeving onderzoek naar worden gedaan? Deze vraag staat centraal in het door consultant Karin van den Bosch gestarte project Onderzoeksagenda Autisme. De resultaten van dit door ZonMw gefinancierde project worden in 2019 verwacht en zullen worden meegenomen in de onderzoeksplannen van de Academische Werkplaats Autisme (AWA 2.0).

De Onderzoeksagenda Autisme wordt gefinancierd door ZonMw en is een gezamenlijk project van PAS, het NAR en de NVA.

Academische Werkplaats Autisme (AWA 2.0)

De Academische Werkplaats Autisme (AWA 2.0) is het vervolg op de Academische Werkplaatsen Samen Doen! en Reach-Aut (van 2014 tot en met 2018). Beide werkplaatsen zullen in 2019 hun krachten bundelen en doorgaan als één werkplaats.

Tussen de beide werkplaatsen vond afgelopen jaren al veel kennisuitwisseling plaats, bijvoorbeeld bij de projecten Grip op Gedrag, Beter Leren door Beter Slapen en het platform autismejongekind.nl.

De Academische Werkplaats Autisme (AWA 2.0) is een ZonMw-gefinancierd project waaraan ook de NVA haar medewerking verleent.

15. DANKWOORD

Graag wil ik mijn bewondering en dank uitspreken voor alle ervaringsdeskundige vrijwilligers die in 2018 in het hele land weer klaarstonden voor de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Dankzij jullie grote inzet werden veel NVA-activiteiten, zoals de Autismeweek 2018, een succes. Ook voor jullie was het een roerig jaar waarin de veranderingen elkaar in snel tempo opvolgden.

Veel dank gaat ook uit naar alle medewerkers op het landelijke bureau van de NVA. Ook voor jullie was 2018 een bewogen jaar waarin wij - in verband met de nieuwe strategische koers - afscheid moesten nemen van veel vertrouwd personeel. Vaak waren het medewerkers die al jarenlang aan de vereniging waren verbonden. Het afscheid was voor iedereen moeilijk en verdrietig.

Ondanks alle veranderingen zijn zowel vrijwilligers (in het hele land) als medewerkers van het landelijk bureau in De Bilt onvermoeid doorgegaan met hun inzet voor de vereniging. Daarvoor ben ik ze zeer erkentelijk. Mede dankzij jullie is de NVA al 40 jaar dé vereniging in Nederland die zich inzet voor de belangen van mensen met autisme en hun naasten.

In het bijzonder danken wij Martine Muller die in het afgelopen jaar een zeer belangrijk aandeel heeft geleverd om de noodzakelijke reorganisatie uit te voeren

Het bestuur.

G.M.W. Hartevelde, voorzitter

M.P.L. van den Heuvel, bestuurslid

H.P.G.M. Holz Müller, bestuurslid

M.A.A.M. Hendriks-Muijs, bestuurslid/penningmeester

L.A.J.M. Middelhoff, bestuurslid

W.G. Staal, bestuurslid

De Bilt, 29 mei 2019

