



Jaarverslag

JAARVERSLAG 2016

*Jule Stynestraat 20
3543 DR Utrecht
info@stichtingbroca.nl
06-45700750 of 06-48079720*

Inhoud

| | |
|----------------------------------|---|
| Voorwoord van de voorzitter..... | 3 |
| 1. Verslag van het bestuur | 4 |
| 1.2 Activiteiten | 4 |
| 2. Toekomst..... | 6 |
| 2.2 Activiteiten | 6 |
| 3. Organisatie..... | 7 |
| 3.1 Bestuur | 7 |
| 3.2 Werknemers | 7 |
| 4. Jaarrekening..... | 8 |

Voorwoord van de voorzitter

Voor u ligt het jaarverslag van Stichting Broca. Het jaar 2016 was een heel belangrijk jaar voor onze Stichting. Het is het jaar waarin we zijn gestart, het is het jaar waarin wij op zoek zijn gegaan naar de middelen die wij nodig hebben om onze doelstelling uit te voeren en het is het jaar waarin wij onze koers hebben bepaald en uitgezet.

Stichting Broca is in het leven geroepen omdat wij zagen dat er in Nederland een verharding van de zorg plaats vond. Daar waar wij eerder in Nederland konden spreken van een verzorgingsstaat zagen wij dat er steeds meer middelen niet vergoed werden en dat het voor gezinnen met een kind met een beperking steeds lastiger werd om een zo normaal mogelijk leven te leiden. Als ouders en familie van een kind met een beperking ging ons dat dermate aan het hart dat wij van mening was dat wij voor gezinnen waarin een kind met het Angelman Syndroom opgroeit moeten zorgen voor middelen die door voorliggende instanties niet vergoed worden. Met deze visie hebben wij Stichting Broca opgericht. In onze eerste jaar hebben wij al meerdere gezinnen kunnen helpen vanuit deze visie.

We hebben voor twee gezinnen kunnen bijdragen in het aanschaffen van een hulpmiddel waardoor het leven van deze gezinnen werd verbeterd. Een ander gezin mochten wij ondersteunen in meer praktische zin om zo de moeder in staat te stellen meer aanwezig te zijn bij haar dochter die in het ziekenhuis lag.

Trots waren wij dit jaar op Team Broca, die namens ons de vierdaagse liepen en daarmee een aanzienlijk bedrag bij elkaar liepen.

Kortom, 2016 was een succesvol jaar waarin wij een stevig fundament hebben gelegd voor onze toekomstige activiteiten

Johan Meulen, juni 2017

1. Verslag van het bestuur

Onze doelstelling is het leven van gezinnen waarin een kind met het Angelman Syndroom opgroeit zo normaal mogelijk te maken. Dit willen wij doen door middel van het aanschaffen van hulpmiddelen of het praktisch ondersteunen. Daarnaast is het algemeen bekend dat kinderen met het Angelman Syndroom complexe communicatie behoeften hebben. Ook hierin hebben wij het afgelopen jaar getracht gezinnen in te ondersteunen en te informeren.

Onze Stichting is begonnen zonder financiële middelen. Daarnaast hebben wij geen inkomen in de vorm van subsidies. Om deze reden zijn wij afgelopen jaar op zoek gegaan naar manieren om inkomsten te genereren om onze doelstellingen te kunnen realiseren.

Hieronder vindt u een uitgebreid verslag van alle activiteiten die wij het afgelopen jaar op beide gebieden hebben ondernomen.

1.2 Activiteiten

Als nieuwe stichting is het voor mensen soms lastig om in te schatten waar je nu precies hulp bij kunt vragen. Daarom hebben wij in eerste instantie ingespeeld op verhalen die mensen ons vertelden of die zij op facebook plaatsten. Zo kwamen wij er bijvoorbeeld achter dat Jelle in juni enorm veel last had van de warmte. Zoveel last zelfs dat hij er verhoogde epileptische activiteit van kreeg. Om deze reden hebben wij contact opgenomen met zijn moeder en gevraagd wat er nodig was. Op basis van dit gesprek hebben wij voor Jelle een air cooler aangeschaft zodat hij, indien nodig de koelte op kon zoeken. Geen luxe dus, maar een bittere noodzaak.

In september van 2016 werden we geconfronteerd met de verharding van de zorg. Door problemen met de indicatie kreeg Jodie, een meisje met Angelman 14 jaar, niet de zorg die zij nodig had. Haar moeder Jessica is alleenstaand. De zware zorg die Jodie vraagt zorgde ervoor dat Jessica zelf lichamelijke klachten kreeg en uithuisplaatsing van Jodie dreigde. In overleg met Jessica hebben wij toen besloten haar praktisch te ondersteunen. Door tijdelijk huishoudelijke ondersteuning te bieden in de vorm van het inhuren van een schoonmaakster hebben wij getracht haar zorg te verlichten. Inmiddels zijn de indicatieproblemen opgelost.

In oktober hebben wij Olivia en haar gezin financieel ondersteund bij het aanpassen van hun woning.

Olivia is een meisje van zeven jaar oud, zij heeft het Angelman syndroom. Zij kreeg steeds meer moeite om thuis de trap op te lopen. Om deze reden heeft Stichting Broca, met behulp van Golf en Country club Crossmoor Weert, dit gezin financieel ondersteund bij het realiseren van een slaapkamer en douche op de beneden verdieping.

Om gezinnen te kunnen ondersteunen is geld nodig. Stichting Broca is zonder financiële middelen begonnen. Er zijn diverse acties ondernomen om geld te genereren.

- In juni stond Fysiotherapie Badhoevedorp op de braderie in Badhoevedorp. Zij kozen Stichting Broca en het Angelman Syndroom als hun goede doel. Nora, Johan, Marian en Isa zijn daar de hele dag aanwezig geweest om mensen te

vertellen over het Angelman Syndroom. Daarnaast konden ze aan het einde van de dag naar huis met het mooie bedrag van €207,24.



- Team Broca, bestaande uit Johan Meulen en Tonnie Krook, hebben de vierdaagse van Nijmegen gelopen. Particulieren en bedrijfsleven zijn gevraagd om team Broca te sponsoren. Deze actie heeft €11.500,- opgeleverd.
- Er is een doppen actie gestart. Hier is eenmalig een bedrag mee opgehaald. Helaas staat de opbrengst niet in verhouding tot het werk, daarnaast moet er minimaal 1000 kilo doppen per keer worden ingeleverd. Stichting Broca heeft hier geen opslagmogelijkheden voor.
- Statiegeldacties. Karsten Staal heeft een statiegeldactie gehouden in Hardenberg welke €271,45 heeft opgeleverd.

Emballage spaaractie AH Hardenberg



Karsten Staal heeft bij de Albert Heijn in Hardenberg begin september een emballage actie gestart voor Stichting Broca, die liep tot eind oktober.

De actie heeft een bedrag van maar liefst €271,45 opgeleverd!

Karsten bedankt voor dit super initiatief!!!



- Tijdens het familietoernooi willen ING Private Banking en de NGF-golfclubs stimuleren om zo veel mogelijk geld op te halen voor het goede doel. Golf en Country club Crossmoor Weert heeft daar afgelopen jaar Stichting Broca gekozen als goed doel. De opbrengst van dit toernooi moest besteed worden aan een lokaal goed doel. Hierdoor konden wij Olivia en haar familie ondersteunen met de aanpassingen hun huis.

2. Toekomst

In 2017 willen wij doorgaan met het ondersteunen van gezinnen waarin een kind met het Angelman Syndroom opgroeit. Stichting Broca heeft op dit moment voldoende financiële middelen om ad hoc ondersteuning te bieden. Daarnaast willen we voor de Nijmeegse vierdaagse een groot doel dat we financieel kunnen ondersteunen met het sponsorbedrag dat wij ophalen.

2.2 Activiteiten

Het voornaamste doel van Stichting Broca is het ondersteunen van gezinnen waarin een kind met het Angelman Syndroom opgroeit. Het aankomend jaar zullen de activiteiten gericht zijn op het vergroten van onze bekendheid. Dit zullen wij doen door middel van social mediacampagnes. Twitter, Facebook en onze eigen website zullen de voornaamste kanalen zijn. Door meer bekendheid hopen wij dat meer gezinnen onze Stichting zullen vinden en een beroep doen op onze diensten.

Om gezinnen te kunnen helpen zal de Stichting moeten beschikken over voldoende financiële middelen. Door het vergroten van onze bekendheid hopen wij meer giften te krijgen van onze achterban.

Ook dit jaar loopt er weer een team de Vierdaagse van Nijmegen. Dit zullen zij gesponsord doen. Het geld dat zij hiermee ophalen willen wij besteden aan een groot doel.

3. Organisatie

Stichting Broca is gevestigd in Utrecht. Wij zijn een organisatie die wordt gerund door mensen die een directe link hebben naar het Angelman Syndroom. Johan Meulen, onze voorzitter, heeft een dochter met het Angelman Syndroom. In het dagelijks leven is hij technoloog/ project manager.

Ellen Elings, moeder van een zoon met het Angelman Syndroom en tevens secretaris van Stichting Broca is zelfstandig ondernemer. Zij helpt gezinnen en instellingen bij het implementeren van PODD, een communicatiemethode die door voor gezinnen met het Angelman Syndroom wordt gebruikt. Penningmeester Ilse Hermans, is de zus van Johan Meulen en is dus de tante van een meisje met het Angelman Syndroom. In het dagelijks leven is zij werkzaam bij Marks Wachters notarissen.

Stichting Broca is bereikbaar via mail (info@stichtingbroca.nl), social media (twitter en facebook) en telefonisch op 06-48079720 of 06-45700750.

Stichting Broca is zich ervan bewust dat ouders het moeilijk vinden om hulp te vragen. Om zo laagdrempelig mogelijk te zijn overleggen wij altijd over eventuele social mediacampagnes en zullen geen of anoniem campagne voeren als ouders dit niet willen.

Postadres: Jule Stynestraat 20, 3543 DR Utrecht
KVK-nummer: 65638069
RSIN: 856198511

Stichting Broca is in het bezit van de ANBI-status.

3.1 Bestuur

Het bestuur is opgebouwd uit drie leden. Alle drie de leden zijn in functie sinds de start van Stichting Broca. De leden van het bestuur zijn benoemd voor onbepaalde tijd. Het bestuur van Stichting Broca doen hun werk onbezoldigd. Zij ontvangen alleen een vergoeding voor gemaakte kosten.

Voorzitter: Dr. Johan Meulen
Penningmeester: Mevr. Ilse Hermans
Secretaris: Mevr. Ellen Elings

3.2 Werknemers

Stichting Broca heeft geen medewerkers in dienst en ambieert ook geen betaalde krachten. Er zijn op dit moment geen vrijwilligers in dienst van Stichting Broca. Gezien de doelstelling is dit ook geen logische stap. Wel doen wij een beroep om mensen om op verschillende manieren geld in te zamelen.

4. Jaarrekening

Stichting Broca heeft een jaarrekening opgemaakt. De jaarrekening kan worden ingezien op onze website.