****

**NVA JAARVERSLAG 2017**

**concept**

**VOORWOORD**

In 2017 zette de NVA de volgende stap in het vergroten van de rol voor ervaringsdeskundigen binnen de vereniging. Wij zijn ons er steeds meer van bewust dat mensen met autisme zelf bij uitstek kunnen zorgen voor meer kennis en begrip in de samenleving. Heel blij zijn wij dan ook met onze waardevolle ambassadeurs die keer op keer bereid zijn om aan een groot publiek uit te leggen wat zij nodig hebben om goed te kunnen functioneren, bijvoorbeeld op het werk of in de zorg. Ook zijn zij heel open over de problemen die zij in het dagelijks leven ervaren door hun autisme. En natuurlijk laten zij óók zien welke talenten autisme met zich mee brengt, zoals oog voor detail en het vermogen om *out of the box* te denken.

Onze ambassadeur Monique Postvertegenwoordigde de NVA in 2017 ook in Europa, als onze afgevaardigde voor *Autism Europe*. Ambassadeur Jasper Wagteveld speelde een grote rol in de totstandkoming van de eind 2017 gepubliceerde Zorgstandaard Autisme - die moet zorgen voor een autisme-vriendelijkere geestelijke gezondheidszorg (ggz).

Samen met andere ervaringsdeskundigen liet Wagteveld in 2017 ook vertegenwoordigers van de Nederlandse modewereld kennismaken met autisme. Dit gebeurde tijdens de lancering van de speciale editie van Kiehl’s-gezichtscrème waarvan een deel van de opbrengst is bestemd voor het AutismeFonds.

Ook tijdens het NVA-congres in november 2017 speelden mensen met autisme een belangrijke rol. Zo sprak televisiemaker Filemon Wesselink met een aantal jongeren met autisme over onderwijs, pesten en relaties. En ervaringsdeskundige Ellie Maarse kreeg de zaal doodstil met haar persoonlijke oproep om het taboe rond psychische aandoeningen te doorbreken.

Net als andere jaren werkte de NVA ook in 2017 weer intensief samen met andere partijen, zoals de Academische werkplaatsen Autisme, Karakter, de Vrije Universiteit Amsterdam, Balans, Altrecht GGz, MIND en Ieder(In).

Ook gaven wij in 2017 financiële ondersteuning aan Stichting Ovaal, waardoor onder andere de Autisme-café’s konden blijven voortbestaan. Helaas werd begin 2018 bekend dat het deze stichting desondanks niet zal lukken om het hoofd boven water te houden. De NVA vindt het zorgelijk dat het voortbestaan van waardevolle initiatieven als Stichting Ovaal onvoldoende geborgd kunnen worden en roept de overheid op om haar verantwoordelijk op dit gebied te nemen.

Tot slot: In 2017 gingen steeds meer gemeenten onze regionale Autisme Informatie Centra (AIC’s) financieel ondersteunen; in deze centra draait het om ervaringsdeskundige kennis. De NVA heeft zich hier de afgelopen jaren sterk voor gemaakt en is erg blij met deze ontwikkeling. Sinds de decentralisatie van een groot deel van de zorg, is nauwere samenwerking met gemeenten voor de vereniging van essentieel belang.

Martine Muller, interim manager NVA

De Bilt, [datum]

**AUTISME**

Mensen met autisme verwerken informatie in de hersenen op een andere manier. Autisme 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; dit geldt vooral voor de ouderen onder hen.

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

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 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 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 2017 is de AVA één keer bijeen geweest. Van deze bijeenkomst op 24 juni 2017 is een concept-verslag gemaakt dat op de NVA-website staat: <http://www.autisme.nl/media/257338/concept_notulen_ava_nva_24_juni_2016__nc_20170624__vk3.pdf>

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 bestaat naast de voorzitter uit één vice-voorzitter, één penningmeester en vier algemene bestuursleden. Het bestuur komt zes keer per jaar bijeen.

Het bestuur bestond op ultimo december 2017 uit:

G.M.W. Harteveld, voorzitter

C.G. Teppema, penningmeester, namens NVA

M.P.L. van den Heuvel, bestuurslid, namens NVA

H.P.G.M. Holzmüller, bestuurslid, namens Balans

M.A.A.M. Hendriks-Muijs, bestuurslid, namens NVA

L.A.J.M. Middelhoff, bestuurslid, namens Balans

W.G.Staal, bestuurslid, namens Balans

In de loop van 2017 is niemand afgetreden.

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.

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

* In het verslagjaar 2017 is vanaf 01 april mevrouw G.M.W. Harteveld benoemd als 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. en commissaris bij Goudappel Coffeng; voorzitter RvT bij de creatieve vakschool SintLucas, 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 investeringscommittee vervult. Daarnaast is hij bestuursvoorzitter van de Stichting Exploitatie Hilversum dat een beschermd woningproject voor jongvolwassenen 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 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, voorzitter bestuur 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.



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 2017, pagina 22.

Mevrouw Woldhuis is tevens directeur van Oudervereniging Balans. Daarnaast is zij vice-voorzitter van de Raad van Toezicht bij GGZ-Eindhoven, Arbiter Commissie Governance bij het Scheidsgerecht Gezondheidszorg en directeur van Het AutismeFonds. Woldhuis was in 2017 lid van de maatschappelijke adviesraad van Youth Dynamics Utrecht.

Mede in het licht van de strategische keuzes die NVA en Balans in 2018 moeten gaan maken is het bestuur begin 2018 met directeur Swanet Woldhuis overeengekomen dat de arbeidsovereenkomst per 1 april 2018 is beëindigd. Eind maart 2018 heeft zij afscheid genomen na ruim 4 jaar van medewerkers en relaties.  Martine Muller, die als adviseur ook het strategisch project al onder haar hoede had, heeft van het bestuur ook de interim directie als opdracht gekregen.

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 aanlevert, de administratie verzorgt en verantwoordelijk is voor de regionale subsidie aanvragen.

Klachtenprocedure

In het najaar van 2017 is de klachtenprocedure van de NVA compleet gemaakt met onder andere een regeling-Klokkenluider en een regeling-Vertrouwenspersoon. Bij ongenoegen voor betrokkenen bij de NVA zijn nu 4 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 leidinggevenden. Pas als dat niet lukt, of als de omstandigheden het niet toelaten, is het aangewezen van een van deze regelingen gebruik te maken.

In 2017 zijn er geen klachten ter behandeling bij de klachtencommissie binnengekomen. De per 01 september 2017 aangestelde vertrouwenspersoon is niet benaderd in verband met een kwestie.

Het adres waar een klacht gedeponeerd kan worden is: NVA, 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 2017 werkten wij bijvoorbeeld samen met de Academische werkplaatsen Autisme, Karakter, de Vrije Universiteit Amsterdam, Balans, 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 is de NVA actief binnen de Academische Werkplaatsen Autisme, Reach-Aut en Samen Doen. Ook binnen de regio’s wordt geregeld samenwerking gezocht met andere (regionale) organisaties.

**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**

In het voorjaar van 2018 bereidt de NVA zich voor op Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) die vanaf 25 mei 2018 van toepassing zal zijn.

**2.** **Missie, Visie & Sociale impact**

De NVA is al bijna 40 jaar dé belangenvereniging voor mensen met autisme en hun naasten. De vereniging had eind 2017 10.674 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 creëren; 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 versterken.

Ambities

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

P**ersoonlijke relaties**: minder eenzaamheid en isolement.

M**aatschappij:** een autisme-vriendelijke, begripvolle samenleving.

D**iagnostiek:** 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 schoolsysteem. 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 autisme-vriendelijke 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 mix van talenten en minder goed ontwikkelde vaardigheden. De NVA organiseert daarom vanuit diverse regio’s een groot aantal evenementen die de awareness rond autisme bevorderen.

**AutismeCongres 2017**

Op 24 november 2017 vond het jaarlijkse NVA-AutismeCongres plaats in het Beatrix Theater van de Jaarbeurs Utrecht, bezocht door ongeveer 1.100 bezoekers. Het was een gedenkwaardig congres, alleen al door de nadrukkelijke hoofdrol voor ervaringsdeskundigen. Schrijfster Ellie Maarse, die pas op 64-jarige werd gediagnosticeerd met autisme, kreeg de zaal doodstil met haar zeer persoonlijke aanklacht tegen het grote zwijgen over psychische aandoeningen. En ervaringsdeskundige en NVA-ambassadeur Monique Post riep iedereen op om die ene persoon te zijn die het verschil maakt voor iemand met autisme. Die ene leraar, buurvrouw, hulpverlener of broer. Post: ’Iemand die tegen je zegt: ‘Je kan het wél, alleen nu nog niet.’ En psycholoog Annelies Spek presenteerde de allereerste Zorgstandaard Autisme, die voor een kleine revolutie moet zorgen in de ggz. ‘Dit zijn de eisen van mensen met autisme. Hier moeten hulpverleners zich vanaf nu aan houden.’

In aanloop naar het congres maakte ervaringsdeskundige Gijs Horvers een aantal vlogs waarin hij sprekers van het congres interviewde. Deze vlogs waren onder andere te zien via de NVA-Facebookpagina, de NVA-nieuwsbrief en op de website van de NVA.

Tijdens het congres maakte C.M. Productions een video-impressie die is verspreid via de social media en de NVA-website.

Het thema van het NVA-AutismeCongres 2017 was 'Autisme bij jong en Aut’. Na de opening door dagvoorzitters Swanet Woldhuis en NVA-ambassadeur Jasper Wagteveld, interviewde programma-maker Filemon Wesselink de ervaringsdeskundige jongeren Tessa, BartJan, Floyd en Merlijn - onder andere over hun ervaringen in het onderwijs.

Dit waren de lezingen van het congres in 2017:

* Claudine Dietz over ontwikkelingsproblemen bij het jonge kind.
* Monique Post over de participatie van mensen met autisme in Europa.
* Jeanet Landsman over prikkelverwerking, verstandelijke beperking en het project ‘De sensatie van een goed leven’.
* Annelies Spek over de nieuwe Zorgstandaard Autisme, dit was ook de officiële presentatie van de standaard.
* Bram Sizoo en Jasper Wagteveld over zingeving & autisme.
* Hilde Geurts over ouder worden met autisme.

**Autismeweek 2017**

Van 2 tot 9 april 2017 vond de NVA Autismeweek plaats, met als thema Jong & AUT. Tijdens deze week werd zowel aandacht besteed aan ouderen met autisme, als aan vroegdiagnostiek bij kinderen. De NVA vindt het belangrijk dat autisme bij kinderen zo vroeg mogelijk wordt herkend. Alleen dan kan er immers al in een vroeg stadium worden gewerkt aan het stimuleren van de ontwikkeling. Dit voorkomt dat kinderen op latere leeftijd onnodig uitvallen op school of op het werk. Bovendien draagt een vroege diagnose bij aan de kwaliteit van leven van mensen met autisme; zij krijgen dan de kans om hun talenten op hun eigen manier en in hun eigen tempo te ontwikkelen.

Op dit moment zijn er veel volwassenen, en met name ouderen, die pas op zeer late leeftijd een diagnose krijgen – vaak na een jarenlange worsteling met uiteenlopende problemen. In deze Autismeweek vroeg de NVA ook nadrukkelijk aandacht voor deze groep.

De autismeweek werd op 8 april afgesloten met een bijzondere Auti-Doe-Dag in museum **Naturalis** in Leiden.

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



**Wereld Autisme Dag**

Op Wereld Autisme Dag, op 2 april 2017, opende ervaringsdeskundige Brigitte van Blijswijk met een gong-ceremonie de in Amsterdam gevestigde pan-Europese aandelenbeurs Euronext. Van Blijswijk heeft autisme en is als consultant werkzaam bij ABN AMRO.

Met de beurs-ceremonie, een jaarlijks terugkerend evenement, vraagt de NVA aandacht voor mensen met autisme, met name op de werkvloer.

Op Wereld Autisme Dag reikte de NVA ook de Autismevriendelijkheidsprijzen 2017 uit aan leerkracht Adri Ligtvoet en aan Joke ten Dam, medewerker MEE Drenthe (zie hierna).

**Autismevriendelijkheidsprijzen 2017**

Op zondag 2 april 2017, Wereld Autisme Dag, reikte de NVA de Autismevriendelijkheidsprijzen 2017 uit in het Papageno Huis in Laren. Tijdens de ceremonie gaf hoogleraar klinische kinderpsychiatrie Wouter Staal een lezing over autisme. Ook was er een optreden van pianist Jonathan, een bewoner van het Papageno Huis.

De winnaars van de Autismevriendelijkheidsprijzen 2017 zijn:

 **Adri Ligtvoet,** leerkracht openbare basisschool het Zwanenbos in Zoetermeer.

De moeder die Ligtvoet nomineerde, Huri Sahin, schreef de NVA: ‘Adri Ligtvoet is een professional die met grote toewijding bijdraagt aan de ontwikkeling van kinderen met autisme. Zij heeft een ‘onorthodoxe’ werkwijze. Niet de ‘afvinklijstjes’ maar de ontwikkeling van het kind staat bij haar centraal’. En: ‘Zij wist op betrokken en professionele wijze een veilige leeromgeving voor Kaya te creëren, maar was ook behulpzaam bij het op tijd signaleren dat Kaya zich beter zou ontwikkelen in een passende leeromgeving. Daarbij ging Adri zelf op zoek naar andere professionals om Kaya te ondersteunen.’

 **Joke ten Dam,** medewerker MEE Drenthe

Matthijs van der Monde, die Ten Dam nomineerde schreef: ‘Het mooie aan Joke is dat zij autisme lijkt te begrijpen, erg goed kan aansluiten bij alle verschillende mensen en alle verschillende problematieken die kunnen ontstaan door ASS, maar ook goed in staat is om het op een manier uit te leggen waardoor mensen zonder autisme ook heel goed begrijpen wat het autisme voor die persoon specifiek betekent’. En: ‘Meer dan eens komt het voor dat Joke het spreekwoordelijke breekijzer is in zeer ingewikkelde situaties.’

**NVA in de media**

In 2017 werkte de NVA onder andere mee aan de volgende publicaties en uitzendingen:

**Januari**

* Artikel in *De Gelderlander* over Branco die op 14-jarige leeftijd diagnose autisme kreeg. Met reactie van NVA- woordvoerder Joli Luijckx.

**Maart**

* 20 maart. Artikel op [mijngezondheidsgids.nl](http://mijngezondheidsgids.nl) over vroegsignalering bij autisme. Met reactie van NVA-woordvoerder Joli Luijckx.
* 22 maart. Item in RTL Live over de NVA-app AutThere. Reportage over Lisette Klompe en twee andere jongeren met autisme die dankzij de app samen naar NEMO in Amsterdam gaan.
* Artikel over vroegsignalering in Trouw.
* 31 maart. Vijfdelige EO-serie ‘Talent:Autisme’.

**April**

* 2 april: ambassadeur Monique Post vertelt op NPO Radio 1 over Wereld Autisme Dag
* 3 april: Interview met Sandra de Jong van het Autisme Info Centrum Almere op Omroep Flevoland naar aanleiding van de Autismeweek.
* 3 april. Artikel *Aandacht voor Jong en AUT tijdens Autismeweek* op de site [zorgwelzijn.nl](http://zorgwelzijn.nl), met interview met NVA-woordvoerder Joli Luijckx.
* 3 april. *Wreed Sprookje*, artikel in De Volkskrant over Disney en autisme, met interview met NVA-woordvoerder Joli Luijckx.
* 4 april: Marc Beek vertelt in het RTL-televisieprogramma Koffietijd over zijn Autisme Belevingswandeling, samen met NVA-woordvoerder Joli Luijckx.
* 5 april. Interview met Bart-Jan, een van de ontwikkelaars van de app AutThere op FunX Utrecht naar aanleiding van de Autismeweek.
* 6 april: NVA-ambassadeur Monique Post is samen met haar coach te gast bij RTL-live.
* 9 april: Aaltje van Zweden is te gast bij het NPO 2-programma Jacobine op Zondag.
* 13 april. *‘Goed onderwijs afhankelijk van goede randvoorwaarden’*, opinie van Swanet Woldhuis in het Reformatorisch Dagblad.

**Mei**

* 29 mei. Editie NL, het nieuwsprogramma van RTL 4, over vroegdiagnostiek en onderzoek naar oogbewegingen bij kinderen.

**Juli**

* 31 juli. Opinie-artikel Ouders veeleisend? Ja, met een reden van Swanet Woldhuis in NRC-Handelsblad.
* 31 juli. Reactie NVA bij televisie-programma Hart van Nederland naar aanleiding van Facebook-oproep vader van jongen met autisme. Onderwerp: pesten

**Augustus**

* 7 augustus. NVA-ambassadeur Birsen Basar is samen met Filemon Wesselink te gast bij televisieprogramma RTL Summer Night naar aanleiding van de Netflix-serie Atypical die gaat over een jongen met autisme.
* 9 augustus. Artikel Bedrijfsarts ontwijkt gesprek over autisme in het Nederlands Dagblad, met interview met NVA-woordvoerder Joli Luijckx.

**September**

* 20 september. Artikel Met autisme een baan krijgen is niet vanzelfsprekend: wees er toch open over op [rtlnieuws.nl](http://rtlnieuws.nl) met interview met NVA-woordvoerder Joli Luijckx.

**Oktober:**

* 10 oktober. Artikel Niemand weet zich raad met Daphne, dus zit ze in de isoleercel in Trouw met reactie van NVA-woordvoerder Joli Luijckx.
* 11 oktober. Artikel Bergen op Zoom start volgend jaar met prikkelarme kermis, met interview met NVA-woordvoerder Joli Luijckx.

**November**

* 10 november. Filmpje op Editie NL over Australische jongen met autisme die game ontwikkelde om autisme uit te leggen aan anderen. Met NVA-reactie.

**December**

* 13 december. Artikel in het AD over problemen in de jeugdhulp. Met reactie van NVA-woordvoerder Joli Luijckx.

**Belangenbehartiging**

**Zorg**

**-** Op **31 augustus 2017** roepen Balans en NVA het ministerie van VWS op om het toezicht op het persoonsgebonden budget (PGB) te verbeteren. De aanleiding vormen meerdere berichten in de media over PGB- fraude, onder andere in het Financieele Dagblad.

* Op **19 september 2017** roepen Balans en de NVA de toekomstige regering Rutte III op om te investeren in jeugdhulp. Dat kan nu het beter gaat met de Nederlandse economie, aldus Balans en de NVA.

- **Oktober en november 2017**: serie op de NVA-website over de problemen voor mensen met autisme rond de Wet langdurige zorg (Wlz), in samenwerking met het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Serie verscheen ook in de CCE-nieuwsbrief en werd genoemd op verschillende websites over de ggz.

**Zorgstandaard Autisme**

Op24 november 2017 presenteerde klinisch psycholoog Annelies Spek de Zorgstandaard Autisme tijdens het NVA-AutismeCongres. In deze standaard staat aan welke voorwaarden goede geestelijke gezondheidszorg voor mensen met autisme moet voldoen, gezien vanuit het perspectief van mensen met autisme.

De NVA is nauw betrokken geweest bij de totstandkoming van de Zorgstandaard Autisme, een initiatief van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. NVA-medewerker Bernadette Wijnker als secretaris en auteur en NVA-directeur Swanet Woldhuis als voorzitter van de stuurgroep. Ook NVA-ambassadeur en ervaringsdeskundige Jasper Wagteveld heeft meegewerkt aan de standaard; in 2018 zal hij hier meerdere lezingen over geven.

De Zorgstandaard Autisme sluit goed aan op de mede door de NVA ontwikkelde *Richtlijn Autismespectrumstoornissen - signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek die* inmiddels is ingevoerd op alle Nederlandse consultatiebureau’s. Behalve een professionele kent de standaard ook een cliënt-versie. Beiden zijn te downloaden via [kwaliteitsontwikkelingggz.nl](http://kwaliteitsontwikkelingggz.nl).

**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. Informatie over dit onderwerp is ook te vinden op de NVA-website [autisme.nl/verstandelijkebeperking](http://autisme.nl/verstandelijkebeperking).

**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 in diverse gemeenten voor laagdrempelige centra waar mensen vragen kunnen stellen over autisme en dichtbij huis op maat kunnen worden geholpen. Vanuit deze locaties worden ook diverse informatiebijeenkomsten, lezingen en trainingen aangeboden en kunnen lotgenoten elkaar treffen. De NVA streeft ernaar dat steeds meer van deze centra zullen worden gefinancierd door gemeenten - aangezien zij veel doen op het gebied van preventie, besparen zij de gemeenten immers geld. Deze doelstelling is in 2017 behaald:

van de in totaal vijfentwintig AIC’s werden er in 2017 acht betaald door gemeenten. In 2018 zullen dit er vijftien zijn.

Dit waren in 2017 een aantal van de NVA-activiteiten in de regio:

FRIESLAND

|  |  |
| --- | --- |
| **NVA Friesland** |  |
| 25-03 NVA Friesland ontmoetingsdag autisme op Terschelling 19-04 NVA Friesland Filmavond met film ‘Snowcake’07-05 NVA Friesland Zeehondentocht06-07 NVA Friesland Sunset SUP (Stand UP Peddling)13-09 NVA Friesland Autisme beleefwandeling15-11 NVA Friesland High Tea met spel Autastica |
| **AIC Harlingen** (operationeel v.a. maart) |  |
| 20-09 AIC Harlingen Officiële opening AIC, met o.a. lezing ‘Autisme en stress’ (Henri Mandemaker)31-10 AIC Harlingen Lezing van schrijfster Inge Altenburg-Lenten |

GRONINGEN/DRENTHE

|  |  |
| --- | --- |
| **NVA Groningen/Drenthe** |  |
| 04-03 NVA Gron-Dren Themabijeenkomst en regionale ledenvergadering (2 gastsprekers)01-11 NVA Gron-Dren Jaarlijkse NVA-Lezing in het UMCG, ’Wegwijzer naar een inclusieve maatschappij’, door Carien van Hooff (VAB) |
| **AIC Groningen** |  |
| 10-01 AIC Groningen thema-avond Schoolkeuze Voortgezet Onderwijs & Autisme28-03 AIC Groningen Filmavond met film ‘Ben X’09-05 AIC Groningen Thema-avond ‘AUTISME & SENSORIEK’07-06 en 15-06 AIC Groningen Workshops ‘Welke stap zet jij?’26-09 AIC Groningen Besloten voorstelling film ‘Ben X’12-10 AIC Groningen Thema-avond ‘Vrouwen met autisme spreken’ |

FLEVOLAND

|  |  |
| --- | --- |
| **NVA Flevoland / AIC Almere** |  |
| 03-04 AIC Almere themabijeenkomst over Ouderen met autisme met een late diagnose22-06 AIC Almere Thema-avond “Ouderschap en autisme” met Janneke van Bockel01-07 AIC Almere Autisme belevingswandeling07-11 AIC Almere (Opnieuw) lezing Janneke van Bockel |

OVERIJSSEL

|  |  |
| --- | --- |
| **NVA Overijssel** |  |
| 06-02 NVA Overijssel (Werkgroep Zwolle) Informatieavond over autisme in de DSM 503-04 NVA Overijssel (Zwolle) Voorlichtingsavond ‘Brussen in de spotlights’13-06 NVA Overijssel (Zwolle) Informatieavond over Onderprikkeling bij Autisme05-09 NVA Overijssel (Zwolle) Avond met ervaringsdeskundige spreker |
| **AIC Steenwijkerland** |  |
| 17-03 AIC Steenwijkerland Filmochtend met film ‘Structuur op school’12-05 AIC Steenwijkerland Filmochtend met film ‘Het inzicht kwam met de jaren’01-04 AIC Steenwijkerland Theatervoorstelling ‘Een indiaan in huis’08-04 AIC Steenwijkerland Fietsexcursie15-07 AIC Steenwijkerland Fietsexcursie07-07 AIC Steenwijkerland Filmochtend met film ‘Van Pi-man naar student’15-09 AIC Steenwijkerland Filmochtend met film ‘Een indiaan in huis’18-09 AIC Steenwijkerland Filmavond met film ‘Daglicht’30-09 AIC Steenwijkerland Workshop ‘Autisme en stress’30-09 AIC Steenwijkerland Autisme Belevingswandeling17-10 AIC Steenwijkerland Thema-avond ‘Autisme geleidehond’ 10-11 AIC Steenwijkerland Filmochtend met film ‘61233 beelden over volwassenen met autisme’13-11 AIC Steenwijkerland Filmavond met speelfilm ‘X en Y’21-11 AIC Steenwijkerland Thema-avond ‘Autisme in het gezin: ‘Hoe overleven we de decembermaand’?!’ |

GELDERLAND

|  |  |
| --- | --- |
| **NVA Gelderland** |  |
| \*) Organiseert maandelijks een ASS café, maar geen thema-avonden, filmavonden etc. Wel een zeer uitgebreide nieuwsbrief met een overzicht van alle activiteiten op het gebied van autisme in Gelderland. De redactrice verdient daarvoor een compliment ;) LEUK MAAR GEK ZINNETJE |
| **AIC Arnhem** |  |
| 14-02 AIC Arnhem Autisme Belevings Circuit05-04 AIC Arnhem Informatiemarkt autisme23-05 AIC Arnhem Informatieavond ‘Prikkelverwerking en autisme’03-10 AIC Arnhem Informatieavond ‘Executieve functies’17-11 AIC Arnhem Basiscursus ‘Inzicht in autisme’ (gratis incl. lunch; toch wel een prachtig aanbod!) |

NOORD-HOLLAND

|  |  |
| --- | --- |
| **NVA Noord-Holland** |  |
| 13-04 NVA NH Autisme en verstandelijke beperking Themadag over ‘communicatie’18-05 NVA NH Autisme en verstandelijke beperking Themadag over 'wonen'29-09 NVA NH Themadag ‘Relaties in een gezin met autisme’ |
| **AIC Amsterdam** |  |
| 31-03 AIC Amsterdam Koffieochtend met thema ‘Mindfulness voor kinderen, jongeren met autisme en hun ouders’16-06 AIC Amsterdam Themabijeenkomst ‘Vrouwen met autisme/Asperger’\*) De activiteit van 16-06 was ook al ingepland voor 11-05; mogelijk is hij 2x gehouden) |
| **AIC Haarlem** |  |
| 20-01 AIC Haarlem Filmochtend met film ‘Snowcake’29-06 AIC Haarlem Thema-avond 'Meisjes en Vrouwen met Autisme' |
| **AIC Hoofddorp** |  |
| 01-06 AIC Hoofddorp Thema-avond voor volwassenen met autisme28-11 AIC Hoofddorp Thema-avond ‘Autisme en communicatie’, met Saskia Buma26-11 AIC Hoofddorp Voor kinderen met autisme: bezoek aan het huis van Sinterklaas |
| **AIC Purmerend** |  |
| \*) Organiseert Autismecafé en houdt gesprekken op afspraak, maar organiseert geen thema-avonden, koffie-ochtenden e.d. |

ZUID-HOLLAND

|  |  |
| --- | --- |
| **NVA Zuid-Holland** |  |
| 07-02 / 13-02 NVA ZH (Alphen a/d Rijn) Thema-avond en inloopavond ‘Hoe blijf je bij jezelf als je partner last heeft van angst of dwang?’15-02 NVA ZH (Gouda) thema avond over Passend Onderwijs voor kinderen met autisme of ADHD08-03 NVA ZH (Gouda) Inloopochtend met film ‘Autisme een leven lang’27-03 NVA ZH (Vlaardingen) Filmmarathon over autisme29-03 NVA ZH (Gouda) thema-avond “rouw bij autisme”30-03 NVA ZH (Duin- en Bollenstreek) Ontmoetingsbijeenkomst, thema ‘Vlak na de diagnose Autisme, hoe nu verder?’04-04 NVA ZH Symposium ‘Autisme en werk’04-04 NVA ZH (Alphen a/d Rijn) Debatavond ‘in relatie tot autisme’10-05 NVA ZH (Gouda) thema-avond “oog op autisme”18-05 NVA ZH (Duin- en Bollenstreek) Ontmoetingsbijeenkomst, thema ‘Autisme en het belang van vroegdiagnostiek’31-05 NVA ZH (Gouda) Inloopochtend met thema “Groeien met de mind-set”06-06 / 12-06 NVA ZH (Alphen a/d Rijn) Thema-avond en inloopavond ‘Autisme binnen het gezin’15-06 NVA ZH (Duin- en Bollenstreek) Ontmoetingsbijeenkomst, thema ‘Autisme en pesten’05-09 / 11-09 NVA ZH (Alphen a/d Rijn) Thema-avond en inloopavond ‘Rouwverwerking na een diagnose autisme in een partnerrelatie’14-09 NVA ZH (Duin- en Bollenstreek) Ontmoetingsbijeenkomst, thema ‘Autisme binnen het gezin’20-09 NVA ZH (Gouda) Thema-avond: Autisme, eten en prikkels08-11 NVA ZH (Gouda) Thema-avond ‘Autisme Anders Denken’, met Marcia Goddard21-11 NVA ZH (Alphen a/d Rijn) Thema-avond ‘Intimiteit en Seksualiteit’29-11 NVA ZH (Gouda) Informatiemarkt Autisme |
| **AIC Rotterdam** |  |
| 06-04 AIC Rotterdam Thema-avond ‘Jong en Aut’22-06 AIC Rotterdam Thema-avond Autisme en aansprakelijkheid (Bewindvoering, Mentorschap en Curatele)21-09 AIC Rotterdam Thema-avond ‘Het Cassandra Effect’ |
| **AIC Den Haag** |  |
| 12-01 AIC Den Haag thema-avond met DVD “zus van Einstein” aanvang 19.30 uur09-02 AIC Den Haag thema-avond met DVD “een zinneprikkelend leven”09-03 AIC Den Haag thema-avond met DVD “een bewerkelijke liefde”08-04 AIC Den Haag Informatiedag Autisme11-05 AIC Den Haag thema-avond “autisme en wonen”08-06 AIC Den Haag thema-avond “prikkels, hoe er mee te dealen of te vermijden”07-09 AIC Den Haag Thema-avond met film “Life Animated”12-10 AIC Den Haag Thema-avond ‘Vrouwen met autisme’09-11 AIC Den Haag Thema-avond ‘Autisme en werk’ |
| **AIC Delft** |  |
| 01-02 AIC Delft Lustrumviering03-02 AIC Delft Filmochtend met DVD: ‘Aan passie geen gebrek.’10-03 AIC Delft Filmochtend met film ‘Ruimte voor beperking’22-03 AIC Delft Thema-avond “Weet mijn vriend(in), zus, broer, buur wat het voor mij betekent: autisme in mijn gezin?"06-04 AIC Delft Autismedag (in kader Autismeweek)07-04 AIC Delft Filmochtend met film ‘Een bewerkelijke liefde’10-05 AIC Delft Filmavond met film ‘The Imitation Game’02-06 AIC Delft Filmochtend met film ‘Inzicht komt met de jaren’01-09 AIC Delft Filmochtend met film ‘Op jezelf’04-09 AIC Delft Workshop ‘Kennismaken met mindfulness’06-10 AIC Delft Filmochtend met film ‘Een indiaan in huis’08-11 AIC Delft Filmavond met film ‘Life Animated’29-11 AIC Delft Thema-avond ‘Autisme en puberteit’01-12 AIC Delft Filmochtend met film ‘Ruimte voor beperking’ |

NOORD-BRABANT

|  |  |
| --- | --- |
| **NVA Noord-Brabant** |  |
| 28-09 NVA NB Ledenvergadering met presentaties |
| **AIC Bergen op Zoom** |  |
| 28-09 AIC Bergen op Zoom thema-avond ‘Sensorische informatieverwerking’26-10 AIC Bergen op Zoom Autismewandeling |
| **AIC Roosendaal** |  |
| 20-01 AIC Roosendaal Thema-ochtend Brainblocks17-02 AIC Roosendaal thema-ochtend met Film ‘Een (be) werkelijke liefde’07-03 AIC Roosendaal thema-avond ‘Autisme en kinderen in Basisonderwijs’17-03 AIC Roosendaal Voorjaarswandeling Visdonk02-04 AIC Breda / AIC Roosendaal Autismemarkt19-05 AIC Roosendaal thema-ochtend Vrouwen met autisme30-06 AIC Roosendaal thema-ochtend Vakantie en autisme13-10 AIC Roosendaal Najaarswandeling17-11 AIC Roosendaal Thema-ochtend met film ‘Het inzicht komt met de jaren’15-12 AIC Roosendaal Thema-ochtend met film ‘Structuur op school’ |
| **AIC Breda** |  |
| 13-01 AIC Breda Nieuwjaars Koffieochtend10-02 AIC Breda Koffieochtend PLUS over ‘Brainblocks’02-04 AIC Breda / AIC Roosendaal Autismemarkt03-04 AIC Breda Lezing Birsen Basar over ‘Werken met autisme’07-04 AIC Breda Voorjaarswandeling02-06 AIC Breda Koffieochtend PLUS over ‘Structuur in het onderwijs’07-07 AIC Breda Koffieochtend PLUS met film “De gek op de heuvel”28-08 AIC Breda Thema-avond over bewindvoering en mentorschap01-09 AIC Breda Nazomerwandeling06-10 AIC Breda Thema-ochtend ‘Succesvol studeren met autisme’27-10 AIC Breda Thema-ochtend ‘Mindfulness’01-12 AIC Breda Filmochtend met speelfilm ‘X+Y’ |
| **AIC Den Bosch** |  |
| 17-02 AIC Den Bosch Koffiemoment-PLUS, thema “autisme in relaties”08-03 AIC Den Bosch Koffiemoment-PLUS, thema “wonen met autisme”05-04 AIC Den Bosch Koffiemoment-PLUS, thema “werken met brain blocks”19-05 AIC Den Bosch Koffiemoment-PLUS, thema “diagnose autisme op latere leeftijd”16-06 AIC Den Bosch Koffiemoment-PLUS, thema “kinderen met autisme”28-06 AIC Den Bosch Informatieavond PGB/HIN (jeugdhulp/WMO 0-30 jaar)27-09 AIC Den Bosch Informatie avond over autisme en rouw |
| **AIC Tilburg** |  |
| 18-01 AIC Tilburg thema avond ‘Lotgenotencontactavond Vrouwen met ASS’15-03 AIC Tilburg Thema-avond met Emiel van Doorn (‘Autisme - Denken - Ontwikkelen – Leren’)30-03 AIC Tilburg Autisme Informatiemarkt24-05 AIC Tilburg Thema-avond ‘Ouderschap en Autisme’20-09 AIC Tilburg Thema-avond ‘Vrije tijd, hoe ga je daar mee om?’15-11 AIC Tilburg Thema-avond ‘Diagnose ASS op Volwassen leeftijd’19-12 AIC Tilburg Thema-avond ‘Autisme en stress’ met Henri Mandemaker\*) AIC Tilburg organiseerde voor het eerst ook een Autismecongres. Dit zou worden gehouden op 7 oktober, maar moest worden afgelast i.v.m. te weinig aanmeldingen. |
| **AIC Eindhoven** |  |
| 15-02 AIC Eindhoven Thema-avond ‘Aan de slag met autisme’29-03 AIC Eindhoven Inloopochtend PLUS met film ‘Ruimte voor beperking’29-03 AIC Eindhoven Thema-avond ‘De mogelijkheden van jongeren met autisme’31-05 AIC Eindhoven Lotgenotencontact Filmavond met film ‘Marsman’12-07 AIC Eindhoven Avondwandeling31-10 AIC Eindhoven Thema-avond 'Rijker met autisme' |
| **AIC De Peel / Helmond** |  |
| \*) Geen eigen activiteiten bekend (afgezien van – waarschijnlijk - ‘vrouwencontactavonden’) |
| **AIC De Kempen (locaties Eersel, Bergeijk, Oirschot, Bladel, Reusel)** |  |
| 02-04 AIC De Kempen Autisme Informatie Markt en Workshop “Autisme en vrouwen, er is verschil!”27-06 AIC De Kempen Thema-avond ‘Autisme en eetproblemen’20-09 AIC De Kempen thema-avond ‘Autisme en werk’01-11 AIC De Kempen Lezing Suzanne Agterberg t.g.v. 5-jarig jubileum AIC De Kempen16-11 AIC De Kempen Thema-avond 'Autisme en prikkelverwerking'12-12 AIC De Kempen Thema-avond 'Autisme in begrijpelijke taal' |

ZEELAND

|  |  |
| --- | --- |
| **NVA Zeeland / AIC Zeeland** |  |
| 01-04 AIC Zeeland ‘Autisme by the Sea’, Pop-up informatieplekken01 t/m 08-04 ‘Autisme by the Sea’, activiteiten bij diverse organisaties06-04 AIC Zeeland afsluiting ‘Autisme by the Sea’, Lezing Frans CoolenDit AIC en de regio NVA Zeeland zijn eind 2017 gestopt met hun activiteiten. |

LIMBURG

|  |  |
| --- | --- |
| **NVA Limburg / AIC Heerlen** |  |
| 05-04 AIC Heerlen ‘Talenten met autisme laten hun hobby’s zien’06-04 NVA Limburg / AIC Heerlen thema-avond 'Regie in de Regio, Beschermd Wonen met pgb – hoe werkt het?’\*) Bij de maandelijkse ontmoetingsavonden ‘Auti-Treff’ worden regelmatig ook thema’s besproken, maar niet bekend is hoe vaak en wanneer. |

**Autismenetwerken**

In 2017 heeft de NVA zich samen et MEE ingezet om de regionale Autismenetwerken overeind te houden; MEE ontving hiervoor een tijdelijke subsidie van het ministerie van VWS. Ook voor 2018 is hiervoor subsidie aangevraagd bij VWS door de NVA, MEE en Vanuit Autisme Bekeken, voor een periode van twee jaar.

**Stichting Ovaal**

In 2017 hebben wij Stichting Ovaal financieel ondersteund voor haar Autisme-cafe’s, ontmoetingsplekken door het hele land voor ouders van kinderen met autisme. Helaas bleek begin 2018 dat deze stichting het in financieel opzicht niet redt en zich gedwongen ziet om te stoppen. Een aantal activiteiten zoals de Autisme-café’s zullen elders worden ondergebracht.

**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. Als gevolg van de overheveling van de jeugdhulp naar de gemeenten en de invoering van passend onderwijs is er in theorie steeds meer maatwerk mogelijk in het onderwijs. Dankzij deze decentralisaties verdwijnen immers 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.

Daadwerkelijk passend onderwijs voor kinderen met autisme is in Nederland dan ook nog altijd ver te zoeken; een groot deel van de thuiszitters zou een vorm van autisme hebben. Goede voorbeelden zijn er in het onderwijs ook. De NVA brengt die zoveel mogelijk onder de aandacht, bijvoorbeeld door erover te publiceren in *Autisme Magazine*.

Daarnaast werkt de NVA actief aan het vergroten van de kennis en de vaardigheden van leraren. Veel van hen hebben behoefte aan meer handelingsvaardigheden om leerlingen met autisme goed te kunnen begeleiden. Mede om die reden heeft de NVA samen met oudervereniging Balans de Academy opgericht waar leraren sinds 2016 cursussen kunnen volgen die zijn toegespitst op de dagelijkse praktijk in de klas.

****

**Instemmingsrecht**

Op 7 februari 2017 stemde ook de Eerste Kamer met een ruimte meerderheid in met het instemmingsrecht voor ouders op het handelingsgedeelte van het ontwikkelingsperspectief (OPP) voor zorgleerlingen. Hiervoor heeft de NVA een intensieve lobby gevoerd, in nauwe samenwerking met oudervereniging Balans.

**Wetenschap**

**Nationaal 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.

Dit zijn enkele belangrijkste uitkomsten van de NAR-rapportage 2017 (ongeveer 1.200 deelnemers, van wie 62 procent (jong)volwassene met autisme.):

- 45 Procent van de volwassenen met autisme heeft nog een andere psychiatrische diagnose - het vaakst een stemmingsstoornis of AD(H)D. 69 Procent heeft last van lichamelijke problemen, vooral van slaapproblemen/vermoeidheid en maag/darmklachten.

-Van alle ondervraagden kreeg de helft de diagnose Syndroom van Asperger, 22 procent PDD-NOS en 18 procent Autisme Spectrum Stoornis.

-Nog altijd zit er veel tijd tussen het eerste vermoeden van autisme en de diagnose, gemiddeld 3,3 jaar.

-7 procent van de kinderen en jongeren met autisme onder de 16 jaar volgt helemaal geen onderwijs. Onbekend is in hoeverre het hierbij gaat om kinderen met een verstandelijke beperking en/of een vrijstelling van de leerplicht.

- 63 Procent van de ouders van kinderen met autisme vroeg in 2016 om hulp op het gebied van onderwijs, bijna de helft kreeg hier geen of slechts een gedeeltelijk passend antwoord op. Veelgenoemde redenen: de gevraagde ondersteuning was te duur of niet beschikbaar.

- Ongeveer een kwart van de mensen met autisme heeft helemaal geen sociale contacten. 55 Procent van de volwassenen (en 40 procent van de jeugdigen) is ontevreden of neutraal over zijn sociale contacten, 58 procent heeft meer behoefte aan hechte vriendschappen (dit geldt voor 85 procent van de jeugdigen).

-Er is een groot gebrek aan passende woningen voor mensen met autisme en een zware zorgbehoefte. Vaak zetten ouders noodgedwongen zelf wooninitiatieven op.

- Het aantal ondervraagden met betaald werk is 46 procent - in 2015 was dat nog 35 procent. Mannen hebben vaker een betaalde baan als belangrijkste inkomstenbron dan vrouwen (44 procent van de mannen versus 26 procent van de vrouwen).

* 29 procent vindt het werk niet passend wat betreft niveau en inhoud.
* 18 procent van de ondervraagden die in 2016 loopbaanbegeleiding zocht, vond die niet of slechts gedeeltelijk.

- Slechts 43 procent van de mensen die in 2016 om hulp vroeg kreeg passende zorg. Maar liefst 57 procent vond deze zorg niet of slechts gedeeltelijk. Belangrijkste redenen: gebrek aan autisme-expertise bij de zorgverlener of problemen met de financiering.

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

**Overig**

**NVA Expertteam**

 In mei 2017 is de NVA/Balans Expertteam opgericht. Doel hiervan 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 is er bovendien een zogeheten ‘Expert Meetup’. In 2017 is deze bijeenkomst gehouden op 10 november 2017 op het landelijk bureau, met hieraan gekoppeld de allereerste Arga Paternotte-lezing, vernoemd naar de in 2016 overleden oud-hoofdredacteur van *Balans Magazine*. De lezing werd gehouden door NRC-columniste Rosanne Hertzberger en trok zeventig experts. Voor 2018 staat de bijeenkomst gepland op vrijdag 9 november.

**Digitale boekwinkel**

Sinds 2016 heeft de NVA een digitale boekwinkel [autismeshop.com](http://autismeshop.com), gespecialiseerd in (vak)literatuur op het bied van autisme. Van elk aankoopbedrag gaat 10% naar de NVA, zonder dat de consument meer betaalt. Behalve autismeboeken is er elk 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’.

**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 2017 zijn er 1.291 Autipas-houders bijgekomen, er zijn er nu in totaal meer dan 15.000 passen uitgereikt.

**5**. **Participatie & ondersteuning belanghebbenden.**

De NVA heeft in 2017 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 - veel mogelijkheden om elkaar te ontmoeten. Het is voor hen fijn om contact te hebben met mensen aan wie zij niet alles hoeven uit te leggen.

Lotgenotencontact is in 2017 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 themadagen, het jaarlijkse NVA-congres, informatieavonden in de regio, Auti-Doe-Dagen of toneel- of filmvoorstellingen. De activiteiten worden in alle regio’s aangeboden door vrijwilligers van de NVA.

**Autisme Informatie Centra (AIC’s)**

De vijfentwintig regionale AIC’s van de NVA hebben in 2017 een groot aantal informatieve activiteiten georganiseerd door heel Nederland. Bijvoorbeeld de vaste inloopspreekuren, de informatiemarkten tijdens de Autismeweek en informatiebijeenkomsten rond thema’s als ‘autisme en stress’, ‘vrouwen met autisme’, ‘ouderen met een late diagnose autisme’ en ‘onderprikkeling bij 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 (elke donderdag van 10.00 uur tot 13.00 uur) 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 2017 zijn door onze vrijwilligers 127 telefonische vragen beantwoord over onderwerpen als gemeentelijke voorzieningen, onderwijs, wonen, werk, diagnostiek, rijbewijs en relaties.

In 2017 zijn door onze vrijwilligers 442 vragen per email beantwoord, via het email-adres advies@autisme.nl. De vragen gingen onder andere over wonen, (vak-)literatuur, pubertijd, behandeling, begeleiding, lotgenotencontact en spreekbeurten.

**NVA-project Ouderen met Autisme**

In 2017 vond in Amsterdam het NVA-project ‘Een welverdiende onbezorgde oude dag voor ouderen met autisme in Amsterdam’ plaats (start november 2016). Het betreft een maatjesproject voor mensen met autisme van 55 jaar en ouder met als belangrijkste doelen: eenzaamheid onder de doelgroep verminderen en voorlichting geven over autisme in de ouderenzorg. De ouderen met autisme werden gekoppeld aan een vrijwilliger, bijvoorbeeld om samen een kopje koffie te drinken, om de administratie op orde te brengen, om samen naar een zorgverlener te gaan of om samen boodschappen te doen. Ruim dertig Amsterdamse ouderen met autisme namen in 2017 deel aan het project dat ook in 2018 zal doorlopen.

Het project biedt ook gezamenlijke activiteiten zoals een wandelgroep voor vrouwen en een vaste ontmoetingsplek voor de ouderen.

*‘Mijn buddy maakt steeds contact met mij. Daar ben ik altijd blij mee, want ik krijg dat zelf niet gedaan. Helaas snappen heel veel kennissen en de familie dat niet.’*



Het ouderenproject is financieel mogelijk gemaakt door: RCOAK, VSBfonds, Stichting Het RC Maagdenhuis, Stichting Brentano’s, Stichting Dioraphte en het AutismeFonds

**WerkWeb-Autisme**

In 2017 is het project WerkWeb-Autisme van start gegaan 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. Het project loopt nog tot 2020.

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

**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.

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

**Cursus Ouders in Gesprek**

In deze cursus van de BalansAcademy denken ouders onder professionele begeleiding na over hoe ze willen dat anderen over hen en hun kind spreken en 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

 **Auti-Doe-Dagen**

In 2017 zijn er weer diverse Auti-Doe-Dagen georganiseerd. Speciaal voor onze doelgroep wordt tijdens een Auti-Doe-Dag een locatie zo autisme-vriendelijk mogelijk gemaakt. Zo wordt bijvoorbeeld het aantal bezoekers gemonitord zodat te grote drukte wordt voorkomen. Ook wordt gezorgd voor een digitale toolkit, waarmee deelnemers hun eigen voorbereidingswensen kunnen uitwerken. Lotgenotencontact is ook een onderdeel van de Auti-Doe-Dagen.

Een overzicht van de Auti-Doe-Dagen in 2017:

-Op zaterdag 4 februari vond er een Auti-Doe-Dag plaats in samenwerking met **Cliniclowns**. Het Klein Zintuigen Orkest gaf op deze dag drie voorstellingen, exclusief én gratis voor NVA-leden. De voorstellingen werden bezocht door in totaal 34 volwassenen en 35 kinderen.

* Op 8 april vond ter afsluiting van de Autismeweek een Auti-Doe-Dag plaats in museum **Naturalis** in Leiden. Op zaterdagavond 8 maart april werd de tentoonstelling T.rex in Town exclusief opengesteld voor leden van de NVA. Hiervan hebben in totaal 220 leden gebruik gemaakt.
* 7 mei: Auti-Doe-Dag Friesland; met de NVA naar de **zeehonden**.
* Op 23 juli vond de **Blauwe Zondag** plaats, de jaarlijkse prikkelarme kermis in Tilburg.
* Op 25 en 27 juli vonden er NVA-**Zeiltochten** plaats. Per tocht konden maximaal 5 kinderen en 5 ouders/begeleiders mee. In totaal namen tien kinderen en tien volwassenen aan de tochten deel.

-Op 16 september vond er een Auti-Doe-Dag plaats in **Museumpark Archeon** in Alphen aan den Rijn. Deze dag is door ongeveer 120 mensen bezocht.

-Op 16 september vond ook de jaarlijkse **Dam tot Damloop** plaats in Amsterdam. Hieraan namen in totaal 23 wandelaars deel namens de NVA.

Auti-Doe-Dagen werden in 2017 financieel mogelijk gemaakt door de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) en het LVC/ Dr. C.J. Vaillant Fonds.

**Theatervoorstelling Carré**

Leden van de NVA kregen in 2017 korting op de voorstelling *The Curious incident of the dog in the night-time*. Deze internationale theaterhit was te zien in het Amsterdamse Koninklijk Theater Carré, van 20 september tot en met 1 oktober. Het stuk is gebaseerd op het gelijknamige boek over een jongen met het syndroom van Asperger van auteur Mark Haddon. NVA-leden maakten ook kans op een *meet&greet* met de acteurs.

**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 ontmoetingen 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 communicatiekanalen om haar doelgroep te bereiken. Hieronder een aantal voorbeelden.

**NVA-Ledenenquête**

In de zomer van 2017 hield de NVA een ledenenquête om een goed beeld te krijgen van wie onze huidige leden zijn en wat zij van de NVA verwachten. In totaal namen 2448 leden aan de enquête deel.

Maar liefst 60 procent van de leden is ouder van een kind met autisme. Zij verwachten van de NVA vooral handvatten om sneller de juiste hulp en het juiste onderwijs voor hun kind te vinden. Ook hebben zij interesse in cursussen als Autisme anders begrijpen en Ouderpower en in artikelen over wetenschappelijk onderzoek op het gebied van autisme.

Volwassenen met autisme worden steeds vaker lid van de NVA, het betreft de hardst groeiende groep. Van alle nieuwe leden heeft op dit moment 39 procent een diagnose autisme; vijftien jaar geleden was dit nog 10 procent.

Ouders van volwassenen met autisme maken 20 procent van het ledenbestand uit. Dit zijn vooral ouders van volwassenen die hun leven lang relatief veel ondersteuning nodig hebben, bijvoorbeeld doordat zij naast autisme ook nog een verstandelijke beperking hebben. Deze groep is vaak actief als vrijwilliger voor de NVA.

De belangrijkste redenen om NVA-lid te worden zijn:

1. Omdat de NVA opkomt voor de belangen van mensen met autisme.
2. Omdat de NVA informatie en kennis biedt.
3. . Omdat de NVA zorgt voor meer begrip op het gebied van autisme.
4. . Omdat de NVA meewerkt aan onderzoek en innovatie.

**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.

**ZOEK & VIND AUTISME**

Dankzij de sponsoring van de VriendenLoterij heeft de NVA Zoek&Vind Autisme kunnen ontwikkelen. Dit is een digitale sociale kaart waarmee zorgaanbieders, sportscholen, diagnostische centra, enzovoort makkelijk zijn te vinden in de eigen regio van de gebruiker. Consumenten kunnen ook reviews plaatsen op Zoek&Vind.

**Tijdschrift Autisme Magazine**

De NVA geeft elk kwartaal het toegankelijk geschreven tijdschrift *Autisme Magazine* uit in een oplage van ongeveer 15.000 exemplaren. Elk nummer biedt actuele en relevante verhalen, bijvoorbeeld over vroegdiagnostiek, het AutismeFonds, passend onderwijs, werk, autisme bij vrouwen, prikkelverwerking en 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 Magazine* ook nadrukkelijk aan het woord. Onder meer in columns van ervaringsdeskundigen als Diederik Weve, Irene Post en Paul Reukers. Ervaringsdeskundige Alexander Ketelaar verzorgt de rubriek Jong en Aut. Daarnaast staan er in Autisme Magazine regelmatig interviews met mensen met autisme. In 2017 waren dat onder andere: Paul Grefte, Anne van de Beek, Jos Broekhof, Birsen Basar, Lujan Blankenstein, Jasper Wagteveld, Monique Post, Marianne Geboers en Wessel Broekhuis.

De thema's in 2017 waren:

Thema nummer 1: Autismeweek 2017. Autisme in alle levensfasen.

Thema nummer 2: Tijdsbesteding: werk & vrije tijd

Thema nummer 3: Autisme en comorbiditeit

Thema nummer 4: Wonen en studeren met autisme

**Digitale nieuwsbrief Auti-Nieuws**

De digitale nieuwsbrief Auti-Nieuws biedt zes keer per jaar 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 *Autisme* Magazine en de NVA-website onder de aandacht van een groot publiek gebracht. Auti-nieuws heeft ruim 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 van onze belanghebbenden over actuele onderwerpen.

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.

De NVA had 11.917 likes op Facebook eind 2017 (9.019 eind 2016) en 11.329 volgers op Twitter (10.523 eind 2016).

Net als in 2014, 2015 en 2016 had de NVA ook in 2017 weer de meeste volgers op Twitter van alle Nederlandse patiëntenverenigingen. Volgens Fonds PGO stond de NVA in november 2017 op een gedeelde derde plaats van de Social Media Top 10 met een Klout Score van 62.

**Website**

**Informatie over autisme**

Op de NVA-website[www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)staat veel informatie over autisme, onderverdeeld naar deelonderwerp en doelgroep. Zo staan er op de site onder andere tips over stress, werk, onderwijs, wonen, levensloopbegeleiding. Ook is op [autisme.nl](http://autisme.nl) informatie te vinden over activiteiten in de regio en over NVA-evenementen als het AutismeCongres, de Auti-Doe-Dagen en de Autismeweek.

In 2017 was het aantal unieke bezoekers van [autisme.nl](http://autisme.nl) 546.307. In 2016 was dat: 507.847. En in 2015: 447.304.

De NVA heeft een Google Grant Pro voor Adwords van $ 40.000,- per maand. Hiermee heeft de NVA in 2017 203.000 gebruikers naar haar website autisme.nl weten te trekken. Daarmee is Adwords verantwoordelijk voor meer dan 37% van het aantal gebruikers van autisme.nl. Vanaf het derde kwartaal van 2012 heeft de NVA met Adwords meer dan een miljoen bezoekers naar haar website weten te trekken.

**Nieuws**

In 2017 heeft de NVA veel geïnvesteerd in nieuws op [autisme.nl](http://autisme.nl). Vanaf mei 2017 is een journalist aangesteld om het nieuws te volgen op het gebied van autisme, passend onderwijs en zorg. Veel aandacht is in 2017 onder andere besteed aan de Wet langdurige zorg (Wlz). In een serie verhalen werden de problemen inzichtelijk gemaakt die mensen met autisme ervaren doordat zij vaak geen recht hebben op zorg vanuit de Wlz. Een van de afleveringen betrof een interview met D66-Kamerlid Vera Bergkamp die al jaren lobbyt voor de openstelling van de Wlz voor mensen met ggz-problematiek.

**7. Betrokkenheid ervaringsdeskundigen**

In 2017 heeft de NVA verder gewerkt aan de versterking van de positie van ervaringsdeskundigen zowel binnen als buiten de vereniging. Voor de NVA is de ervaringskennis van mensen met autisme en hun naasten van essentieel belang; wij zijn ons er steeds meer van bewust dat mensen met autisme zelf bij uitstek kunnen zorgen voor meer kennis en begrip in de samenleving.

**Ambassadeurs**

**Sinds** 2014 werkt de NVA met ambassadeurs die zelf autisme hebben: publiciste en autisme-coach Birsen Basar, meervoudig zwemkampioen Marc Evers, fotografe en publiciste Monique Post, fondsenwerver en politicus Henri Mandemaker en opiniemaker en consulent Jasper Wagteveld. Samen met de NVA zetten zij zich in voor een autisme-vriendelijke maatschappij waarin mensen met autisme optimaal zijn geïntegreerd en geaccepteerd.

***Birsen Basar***

Birsen Basar (32) maakt zich al jaren sterk voor de emancipatie van mensen met autisme. Zij doet 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. Bij deze prijs hoort een beloning van 10.000 euro die Basar mag gebruiken voor haar missie.

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 (27) 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***

Autisme-consultantMonique Post (35) 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 (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 bij hem 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 nodig is om hen optimaal te laten functioneren en in hun eigen kracht te laten staan.’ Mandemaker geeft lezingen over autisme en stress, onder andere voor de BalansAcademy - een samenwerkingsproject van de NVA en Balans.

**Jasper Wagteveld**

Jasper Wagteveld (33) 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 in 2017 namens de NVA lid van de werkgroep Zorgstandaard Autisme.

**Overige betrokkenheid ervaringsdeskundigen**

In 2017 hebben ervaringsdeskundigen op verschillende manieren een belangrijke rol gespeeld binnen de NVA. Zij waren bijvoorbeeld nauw betrokken bij de organisatie van de Auti-Doe-Dagen, bij de presentatie en de inhoud van het AutismeCongres en bij de opening en de invulling van de Autismeweek.

Ervaringsdeskundigen zijn ook nauw betrokken bij NVA-projecten zoals AutThere en de Zorgstandaard Autisme. Ook leverden ervaringsdeskundigen in 2017 weer waardevolle bijdragen aan ons tijdschrift *Autisme Magazine,* als journalist, columnist of geïnterviewde.

**8. 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 5 werkzaam zijn bij het landelijk bureau in De Bilt. Het aantal vrijwilligers in de regio lijkt flink gedaald ten opzichte van 2016. Deze daling is met name veroorzaakt doordat de bestanden zijn opgeschoond; vrijwilligers die al een tijdje geen vrijwilligerswerk meer voor de organisatie doen zijn uit de bestanden verwijderd.

Ons beleid is er op gericht om onze vrijwilligers te blijven inspireren en duurzaam aan de vereniging te binden.

**Interne Communicatie**

De NVA houdt vier keer per jaar een personeelsbijeenkomst. Belangrijke mededelingen worden via email verspreid onder alle medewerkers.

**Vergoeding vrijwilligers**

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.

**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 partner-contactpersonen, gespreksleiders en vrijwilligers van de Actie-Auti-Dagen zijn er nog aanvullende trainingen. Alle vrijwilligers ontvangen de informatiemap ‘Belangenbehartiging’.

In 2017 vonden de volgende kennisbijeenkomsten voor vrijwilligers plaats:

-21 januari 2017: Autisme Beleving Circuit, landelijk bureau NVA, De Bilt.

- 10 maart 2017 : Stand van zaken Jeugdwet, WMO en WLZ

Verzorgingstehuis De Koperwiek, Bilthoven

- 16 juni 2017: DSM-5 en Executieve Functies

Locatie: landelijk bureau NVA, De Bilt.

- 29 september 2017: Hoogbegaafdheid

Locatie: landelijk bureau NVA, De Bilt.

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

**9. Donateurs, sponsors & AutismeFonds**

**Beleidsdoelstellingen 2017-2018**

Als gevolg van de decentralisatie van de zorg 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 ernaar ook andere inkomstenbronnen aan te boren. De NVA verwacht in de toekomst weer meer leden aan de vereniging te kunnen binden. Ook zal de NVA meer gaan inzetten op donaties van particulieren. Daarnaast wil de NVA de relatie met bestaande fondsen, zoals bijvoorbeeld de VriendenLoterij, gaan verstevigen.

**AutismeFonds**

Het AutismeFonds is een in De Bilt gevestigde stichting. De besturen van de NVA en deze stichting zijn identiek. In de NVA-jaarrekening is de jaarrekening van het Autismefonds opgenomen (geconsolideerd ).

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 stuurde in 2017 vier keer een nieuwsbrief naar ongeveer 750 donateurs die een donatie hebben gedaan of een actie hebben ondernomen voor het AutismeFonds. Hierbij zijn een combola met acceptgiro en een 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 Magazine* 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 Magazine* en verschillende websites zoals [autisme.nl](http://autisme.nl); [autismeweek.nl](http://autismeweek.nl) en [autismefonds.nl](http://autismefonds.nl).

In 2017 heeft het AutismeFonds acties gevoerd voor fondsenwerving voor de volgende projecten van de NVA: de NVA Autismeweek 2017, de Auti-Doe-Dagen en het project ‘Een welverdiende onbezorgde oude dag voor ouderen met autisme in Amsterdam’. In totaal heeft het AutismeFonds in 2017 ca. € 60.000,- opgehaald.

**VriendenLoterij**

Het AutismeFonds is sinds 2009 beneficient van de VriendenLoterij. Jaarlijks ontvangen wij een bijdrage van ongeveer € 200.000,- uit de ongeoormerkte lotenopbrengst. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de algemene middelen van de NVA. Hieruit zijn in 2017 de volgende projecten mede-gefinancierd.

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

Daarnaast ontving de NVA in 2017 €50.901 aan lotenopbrengsten van mensen die geoormerkt voor de NVA meespelen met de VriendenLoterij.

In 2015 ontving de NVA 500.000 euro voor het project Autisme Jonge Kind dat ook in 2018 zal worden vervolgd.

**Kostenpercentage eigen fondsenwerving**

Het kostenpercentage voor eigen fondsenwerving bedroeg in 2017 7,9%; in 2016 was dat 12,1%. De NVA streeft naar een zo laag mogelijk percentage van kosten voor fondsenwerving ten opzichte van de opbrengsten.

**10. Baten & Lasten**

**Baten**

De totale baten bedroegen in 2017 € 1.625.584. In 2016 was dit €1.553.210;

Van de baten van particulieren was € 602.715 afkomstig uit contributies, € 74.782 uit giften en donaties en € 23.161 uit abonnementen. In totaal is van particulieren in 2017 € 700.658 ontvangen.

Daarnaast waren er € 806.911 baten uit acties van derden, waarvan een groot deel omdat NVA beneficiënt is van de VriendenLoterij. In 2016 bedroeg dit € 724.230

De baten uit subsidies van overheden bedroeg in 2017 € 116.245 tegenover € 94.426 in 2016.

De overige baten bedroegen in 2017 € 1.770 tegenover € 1.029 in 2016.

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 2017 is er een bedrag van € 55.617 aan subsidies door gemeenten toegezegd voor de exploitatie van de Autisme Informatie Centra voor het jaar 2018. Door het Fonds PGO is € 45.000 toegezegd.

Voor een nadere toelichting op deze cijfers wordt verwezen naar de jaarrekening 2017.

**Lasten**

Tegenover de inkomsten staan de lasten die in 2017 € 1.624.649 bedroegen. In 2016 was dit €1.543.013. 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 2017 € 1.125.225 In 2016 was dit totaal € 963.571. Deze zijn opgebouwd uit lasten ten behoeve van onderzoek, voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact. De lasten ten behoeve van de werving van baten bedroegen over 2017 € 128.029. De kosten voor beheer en administratie bedroegen € 371.395. Dat is € 21.707 lager dan in 2016.

Voor een nadere toelichting op deze cijfers wordt verwezen naar de jaarrekening 2017.

**Bestedingspercentage ten opzichte van de baten**

Het bestedingspercentage van baten dat in 2017 aan de doelstellingen is besteed bedraagt 69,2%; in 2016 was dit 62,0%.

**Bestedingspercentage ten opzicht van de lasten**

Het bestedingspercentage van lasten dat in 2017 is besteed aan de doelstellingen bedraagt 69,2%; in 2016 was dat 62,4%.

**Kosten van beheer en administratie**

De kosten van beheer en administratie zijn € 371.395. In 2016 was dit € 393.102

**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**

NVA loopt een kredietrisico op de leden. De individuele vorderingen zijn klein en de aantallen leden groot. Door middel van stringente debiteurenbewaking beheert het management het risico. De vorderingen uit hoofde van subsidies dragen een laag kredietrisico maar zijn groter in omvang.

**Renterisico en kasstroomrisico**

NVA maakt nagenoeg geen gebruik van rentedragende vorderingen of schulden. De kasstromen zijn grotendeels voorspelbaar als gevolg van de vaste facturatiemomenten voor contributies en abonnementen. Kasstromen uit subsidies of projecten volgen gewoonlijk een in de beschikking opgenomen planning waarbij een deel van de kasstroom pas bij goedkeuring van de verantwoording wordt vrijgegeven.

**Reële waarde**

NVA heeft nagenoeg geen activa of schulden waarvan de reële waarde significant afwijkt van de boekwaarde.

**11. Beleid met betrekking tot reserves**

**Continuiteits- 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 2017 komt de reserve daadwerkelijk uit op € 369.428.

De NVA heeft in 2017 een positief exploitatieresultaat bereikt van € 1.470. Door dit positieve resultaat stijgt de reserve eigen vermogen van € 367.958 in 2016 naar € 369.428 in 2017. De komende jaren wordt gestreefd naar het geleidelijk bereiken van een continuïteitsreserve die 50% van de vaste lasten bedraagt.

**Ledenwerving**

In 2017 zijn er geen landelijke ledenwerf-acties geweest. Wel heeft de NVA tijdens al haar activiteiten - zoals congressen en symposia - actief ledenkaarten verspreid. Eind 2017 telde de NVA 10.674 leden. Eind 2016 waren dat er 11.091.

**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 2017 hebben 20 deelnemers voor het Autisme Fonds deelgenomen aan de Dam tot Dam loop Wandeltocht wat heeft geresulteerd in een opbrengst van ongeveer € 2.000 die zal worden besteed aan Auti-Doe-Dagen.

In 2017 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 € 1.846

**Contributies**

De contributies betreffen de lidmaatschapsgelden die door de leden van de vereniging betaald worden. Het bedrag aan ontvangen contributies bedroeg in 2017 € 602.715.

**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. Toekomst NVA**

In een poging om de organisatie financieel gezond te houden, zijn er de afgelopen jaren allerlei maatregelen genomen zoals het steeds meer ontwikkelen van activiteiten met een marge die het inkomstenverlies compenseren, het richten op andere doelgroepen dan ouders, het samenwerken met de NVA en verdere bezuinigingen op werving en behoud. Al deze maatregelen hebben niet tot het gewenste resultaat geleid. De organisatie heeft in 2017 nog maar net een positief resultaat weten te boeken.

Omdat in 2017 al duidelijk was dat er op het gebied van synergie in de samenwerking met Balans het maximale was gerealiseerd en het resultaat met ongewijzigd beleid de komende jaren alleen maar verder zouden verslechteren is een uitgebreid strategietraject gestart. Zo is er een uitgebreide enquête onder de leden gehouden waarvan de resultaten zijn teruggekoppeld en besproken met de regiooorzitters. Ook is er input opgehaald bij bestuur, centraal bureaus en de regio’s.

De vooruitzichten met ongewijzigd beleid zijn niet goed. Het is tijd om ingrijpende strategische keuzes te maken. Om die te kunnen maken is eind 2017 een adviseur ingehuurd om een heldere analyse te maken en te adviseren over de strategische koers. De uitkomsten hiervan zullen naar verwachting tegen de zomer ter goedkeuring aan de Algemene Leden Vergadering worden voorgelegd. Bij dat traject krijgt ook het verdere fusietraject met Balans veel aandacht, omdat goed naar de meest passende samenwerkingspartners moet worden gekeken.

**13. Dankwoord**

Graagwillen wij onze bewondering en dank uitspreken voor alle ervaringsdeskundigen en vrijwilligers. Veel dank gaat ook uit naar alle medewerkers op het landelijke bureau van de NVA.

Een bijzonder dankwoord willen wij uitspreken voor de vele volwassenen die in 2017 openlijk hebben gesproken over hun autisme. Hiermee hebben zij niet alleen het begrip voor autisme in de samenleving vergroot, maar ook generatiegenoten met autisme gesteund voor wie openheid nog lang niet vanzelfsprekend is. We denken hierbij onder andere aan Ellie Maarse die pas op 64-jarige leeftijd de diagnose kreeg en tijdens het NVA-congres een indringend beroep op de zaal deed om de pijnlijke stilte rond psychische aandoeningen te doorbreken.

Vooruitkijkend naar 2018 is de NVA bijzonder verheugd over het project Fast Lane Autism rond vroegsignalering van autisme, in samenwerking met Karakter en Stichting Papageno. Dankzij dit bijzondere project, mogelijk gemaakt dankzij de financiële steun van de VriendenLoterij, zullen er in 2018 onder andere e-learning modules komen voor ouders en een voorlichtingsfilm voor huisartsen en jeugdartsen. Een prachtig vooruitzicht!

G.M.W. Harteveld, voorzitter NVA

C.G. Teppema

M.P.L Van den Heuvel

H.P.G.M. Holzmuller

M.A.A.M. Hendriks- Muijs

L.A.J.M. Middelhoff

W.G. Staal

 De Bilt, [datum] De Bilt, [datum]