



JAARVERSLAG 2023

Stichting Huntington Oost Achterhoek

E-mailadres: info@huntingtonoostachterhoek.nl

Website: www.huntingtonoostachterhoek.nl



STICHTING **HUNTINGTON**

OOST ACHTERHOEK

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	3
Doelstelling Stichting Huntington Oost Achterhoek	3
Bestuurssamenstelling	3
Activiteiten 2023	4
Bestuursontwikkelingen	5
Anonieme donatie	5
FINANCIËLE OVERZICHT 2023	6



INLEIDING

Dit jaarverslag biedt u een overzicht van onze activiteiten en financiën over het kalenderjaar 2023. Het overzicht benadrukt onze voortdurende werkzaamheden en inzet om bewustzijn over de ziekte van Huntington te vergroten, ondersteuning te bieden aan degenen die te maken krijgen met de ziekte van Huntington, en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op het vinden van behandelingen. Hierbij ligt onze focus op de regio Oost Achterhoek en zoeken we samenwerking met de lokale, regionale en landelijke organisaties.

We willen graag onze oprechte dank uitspreken aan alle betrokkenen, vrijwilligers die geholpen hebben bij de verschillende activiteiten en donoren.

Doelstelling Stichting Huntington Oost Achterhoek

De Stichting Huntington Oost Achterhoek zet zich in voor het behartigen van belangen van mensen met de ziekte van Huntington, risicodragers en andere betrokkenen.

Hiernaast richten zij zich op het werven van fondsen om wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen dat kan leiden tot genezing van deze ziekte.

Bestuurssamenstelling

De Stichting Huntington Oost Achterhoek bestaat uit zeven bestuursleden.

- Mark Knippenborg, voorzitter
- Lars Krabbenborg, secretaris
- Marion Toebes, penningmeester
- Laurens Berendsen, algemeen lid
- Dion Hummelink, algemeen lid
- Michiel Krabbenborg, algemeen lid
- Bastiaan Molleman, algemeen lid

ACTIVITEITEN 2023

1. Huntingtoncafés

In 2023 zijn er door Careaz, Atlant en Stichting Huntington Oost Achterhoek twee Huntingtoncafés georganiseerd. De data hiervoor waren 13 april 2023 en 12 oktober 2023. Op 13 april zijn Atlant en Careaz ingegaan op de samenwerking tussen de twee organisaties. Atlant is aangewezen als Regionaal Expertise Centrum (REC) en zal vanuit die rol Careaz begeleiden en opleiden met als doel cliënten met de ziekte van Huntington (beter) te ondersteunen bij de verpleging of dagelijkse handelingen.

Tijdens het tweede Huntingtoncafé was Eric Reits van het Campagneteam Huntington te gast. De aanwezigen kregen een update over de verschillende wetenschappelijke onderzoeken nationaal en internationaal naar de ziekte van Huntington.

2. Diner voorafgaand aan Huntingtoncafé

De stichting heeft een diner aangeboden voor mensen die in hun gezin te maken hebben met de ziekte van Huntington. In totaal hebben 20 mensen meegegeten en zij werden welkom geheten door voorzitter Mark Knippenborg en secretaris Lars Krabbenborg. Na afloop van het diner konden de aanwezigen aansluiten bij het Huntingtoncafé.

3. Huntingrun 2023

Vrijdagavond 25 augustus was de Huntingrun en wandeling 2023. Met ongeveer 500 deelnemers (hardlopers en wandelaars) kijkt het bestuur terug op een geslaagde avond. Mede dankzij deze deelnemers, de bezoekers en ruim 60 vrijwilligers hebben we een prachtig bedrag van €5.945,25 opgehaald.

Henri Walterbos schreef voor de Elna nog een mooi stuk over de Huntingrun en wandeling: <https://www.elna.nl/nieuws/sport/461947/huntingrun-zieuent-run-van-hoop-medeleven-en-optimisme>



Bestuursontwikkelingen

26 mei 2023 - afscheid van voorzitter Gerard Molleman

Gerard is vanaf de oprichting van de stichting (2016) voorzitter geweest van de stichting. Als voormalig huisarts in Zieuwent kende hij de ziekte van Huntington erg goed en wilde hij de taboe over de ziekte doorbreken. Toen hij benaderd werd voor de stichting twijfelde hij geen moment. Na ruim 7 jaar als voorzitter heeft Gerard besloten te stoppen. Dit betreuren wij uiteraard maar in goed overleg is de voorzittershamer overgedragen aan Mark Knippenborg. Via deze weg willen wij Gerard Molleman wederom bedanken voor de jarenlange vrijwillige inzet!

Als toevoeging in het bestuur is Bastiaan Molleman toegetreden (algemeen lid). Bastiaan is huisarts en kan daarmee zijn expertise en netwerk inbrengen.

Anonieme donatie

De Stichting Huntington Oost Achterhoek heeft in 2023 een gulle donatie mogen ontvangen (een hele speciale) van 7000 gulden. De donatie is afkomstig van een anonieme donateur. Omgerekend in euro's komt dit neer op een bedrag van € 3176,46 euro.

Naast de anonieme donaties ontvangen wij jaarlijks en maandelijks van velen andere particulieren, bedrijven en verenigingen donaties. Via deze weg willen wij hen hartelijk danken hiervoor.

FINANCIËLE OVERZICHT 2023

Stichting Huntington Oost Achterhoek

1-1-2023 tot 31-12-2023

Giften:

1-1-2023 Saldo	€ 18.477,99
Totale giften	€ 20.646,89

€ 39.124,88

31-12-2023 Saldo **€ 34.895,17**

Uitgaven:

Bankkosten	€ 205,46
Abonnementen	€ 37,50
Organisatiekosten	€ 3.365,00
Verzekeringen	€ 471,75
Representatiekosten	€ 150,00

€ 4.229,71