

VERENIGING VAN HUNTINGTON IN 2017

HUNTINGTON EN DAN? KWALITEIT VAN LEVEN

1. DOELSTELLING, ORGANISATIEGEGEVENS, SAMENSTELLING DAGELIJKS BESTUUR & LANDELIJK BUREAU EN BESTUURLIJKE ORGANISATIE OVERIG
2. VERENIGINGSACTIVITEITEN
3. COMMISSIES & WERKGROEPEN
4. ACTIVITEITEN DAGELIJKS BESTUUR
5. REGIONALE CONTACTPERSONEN
6. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK
7. VOORLICHTING & COMMUNICATIE
8. MINICAMPAGNE “HUNTINGTON EN DAN? KWALITEIT VAN LEVEN”
9. LOTGENOTENCONTACT
10. FEITEN & CIJFERS
11. PR & MEDIA
12. EN DAN NOG DIT
13. KETENZORG
14. KEEP MOVING, THERE’S ALWAYS SOMETHING TO WIN
15. (INTER)NATIONALE SAMENWERKINGSVERBANDEN & KOEPELS
16. STAAT VAN HERKOMST & BESTEDINGEN
17. BALANS
18. BESTEMMINGSFONDSEN
19. COLOFON

INHOUD

ORGANISATIEGEGEVENS

Vereniging van Huntington
Zuid Hollandlaan 7
2596 AL Den Haag

070 - 314 88 88
info@huntington.nl
www.huntington.nl

Kvk V.40530260
NL98 INGB 0000 3096 26



SAMENSTELLING DAGELIJKS BESTUUR & LANDELIJK BUREAU PER 31-12-2017

✓ **Bestuur**

Voorzitter:

De heer D. (Dirk) Lauterbach

Secretaris:

De heer A. (Arie) Zwanenburg

✓ **Landelijk Bureau**

Directeur:

Mevrouw J. (Jacqueline) van
Blitterswijk

Eerste medewerker:

Mevrouw A.F.M. (Astrid) Gardier-
Willems

BESTUURLIJKE ORGANISATIE OVERIG

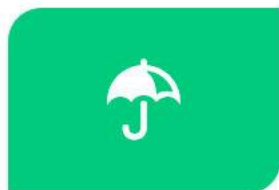
✓ Wetenschappelijke Advies Raad
De Wetenschappelijke Adviesraad bestond ultimo 2017 uit acht personen, allen vertegenwoordigers uit het medische, wetenschappelijk en cliënten/patiënten werkveld.

- ✓ 3 Coördinatoren
- Zorg
 - Wetenschappelijk Onderzoek
 - Communicatie

DE VERENIGING VAN HUNTINGTON IS OP 12 JUNI 1976 OPGERICHT. HET IS EEN VERENIGING DIE DE BELANGEN BEHARTIGT VAN PATIËNTEN MET DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON, RISICODRAGERS, HUN PARTNERS EN FAMILIELEDEN EN OVERIGE BETROKKENEN. DE DOELSTELLING VAN DE VERENIGING IS HET BEHARTIGEN VAN ZOWEL DE INDIVIDUELE ALS DE COLLECTIEVE BELANGEN VAN PATIËNTEN MET DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON, PARTNERS EN ANDERE BETROKKENEN ALSMEDE HET BEVORDEREN VAN HUN SOCIAAL-MAATSCHAPPELIJKE ACTIVITEITEN.

- ✓ VOORLICHTING
- ✓ HULPVERLENING
- ✓ VOLGEN WETENSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN
- ✓ STIMULEREN EN FINANCIEREN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK
- ✓ STIMULEREN ONDERLING CONTACT
- ✓ HUISBEZOEK
- ✓ JONGERENDAGEN
- ✓ KETENZORG
- ✓ SAMENWERKING MET ANDERE ORGANISATIES (INTER)-NATIONAAL
- ✓ FONDSENWERVING

KERNTAKEN



VERENIGINGS- ACTIVITEITEN

ONZE KERTAKEN LIGGEN OP HET GEBIED VAN ZORG & WELZIJN, LOTGENOTENCONTACT, VOORLICHTING, BELANGENBEHARTIGING EN HET STIMULEREN EN FINANCIEREN VAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

IN DE VERENIGING ZIJN DE VOLGENDE COMMISSIES EN WERKGROEPEN ACTIEF:

- ✓ REGIOVERTEGENWOORDIGERS
- ✓ DOCENTEN KLINISCHE LESSEN
- ✓ COMMISSIE CONTACTDAGEN
- ✓ COMMISSIE COMMUNICATIE & VOORLICHTING
- ✓ COMMISSIE STIMULERING WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK
- ✓ JONGERENCOMMISSIE
- ✓ WERKGROEP POLITIEK & VERZEKERING



COMMISSIES & WERKGROEPEN

- ✓ 14 maal bijeengewoest in wisselende samenstelling
- ✓ Twee Heidagen in Rotterdam
 - Projectmatig werken
 - Thema: Jeugd & Gezin
- ✓ Diverse HD-Café's bijgewoond
- ✓ Acte de Présence gegeven bij diverse acties
- ✓ Presentaties bij de Inspiratiebijeenkomsten
 - Familiedag Hengelo (Twentegroep Huntington)
 - LUMC, Leiden
 - De Kloosterhoeve, Raamsdonksveer



ACTIVITEITEN DAGELIJKS BESTUUR

Aantal Bestuursleden 2017

	Statuten	Feitelijk
Algemeen Bestuur	12	0
Dagelijks Bestuur	5	2

IN 2017 ZIJN DE EERSTE STAPPEN GEZET NAAR REGIOVERTEGENWOORDIGERS “NIEUWE STIJL”

WAAROM?

- ✓ Meer structuur
- ✓ Meer duidelijkheid over taak en inhoud
- ✓ Leidraad niet meer up-to-date
- ✓ Behoeftes inventariseren
- ✓ Handvatten aanreiken voor een beter functioneren
- ✓ Heldere communicatie met het landelijk bureau
- ✓ Versterken “wij-gevoel”



REGIONALE CONTACTPERSONEN

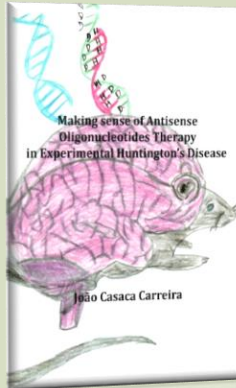
VOORHEEN REGIOWERK/REGIOVERTEGENWOORDIGERS

PROMOTIEONDERZOEK

De Vereniging heeft bijgedragen aan het promotieonderzoek van Cátia P. Frias (“**Focus on the axon:from neural development to dynamic synapses**”)

en

Joã Casaca Carreira (“**Making sense of Antisense Oligonucleotides Therapy in Experimental Huntington’s Disease**”)



HUNTINGTON STIMULATION GRANT 2017



De HSG is in 2017 (€25.000,-) uitgereikt aan psychiater dr. Erik van Duijn voor zijn onderzoek:
“Family Group Therapy in gezinnen met de ziekte van Huntington”

POSTERAWARD

De Posteraward 2017 is tijdens de DHDRN meeting uitgereikt aan Elena Minia voor haar onderzoek naar biomarkers bij muizen én mensen.



WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

DE WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD ADVISEERT HET BESTUUR EN HOUDT DEZE OP DE HOOGTE VAN NIEUWE ONTWIKKELINGEN. DAARNAAST STIMULEERT ÉN FINANCIERT DE VERENIGING WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN DE BREEDSTE ZIN VAN HET WOORD, ZOWEL BASAAL ALS KLINISCH EN TRANSLATIONEEL OOK DRAAGT DE VERENIGING BIJ AAN PROMOTIEONDERZOEK (DRUKKOSTEN THESIS, ETC.)

EDUCATIE

- ✓ Kaderdag
 - **“Zet je brein in beweging”**, de Ronnie Gardener Methode
 - **“Ik snap soms niets van mezelf”**, transactionele analyse
- ✓ Symposium voor professionals **“Stilstaan bij je handelen is vooruitgang”** met als thema “moeilijk gedrag” en bezocht door ruim 100 deelnemers
- ✓ Ledenmiddag **“Hoe werkt de Huntington poli?”**, Huntington Netwerk Nederland en de rol van de casemanager

BEURZEN & PRESENTATIES

- ✓ ZorgTotaal
- ✓ LOVAH (voor huisartsen in opleiding)
- ✓ Nursing Experience
- ✓ Deelname aan de Hersenstraat (Dutch Brain Council)
- ✓ VUMC Studentendag



KLINISCHE LESSEN

- ✓ Nascholingsweekend in Zennewijnen
 - verdere verdieping
 - uitwisselen leservaringen
 - voortzetting opleidingstraject aspirant docenten
 - thema “De Kunst van het beter worden”
 - Project: “lessen nieuwe stijl”
- ✓ Aantal gegeven lessen: 10
- ✓ Werving lessen en aanboren nieuwe doelgroepen

VOORLICHTING & COMMUNICATIE

MIDDELS BROCHURES, HET KWARTAALBLAD, (REGIONALE) SYMPOSIA EN STUDIEDAGEN VOOR PROFESSIONELE HULPVERLENERS, BEURSPRESENTATIES EN OP VERZOEK KLINISCHE LESSEN PROBEERT DE VERENIGING KENNIS EN KUNDE DOOR TE GEVEN EN MEER AWARENESS TE CREËREN.

“Voor de mensen die de ziekte reeds hebben, is hoop op genezing belangrijk, maar het geeft niet de hulp die nu nodig is. Daarom is aandacht én onderzoek naar de beste zorg ook van het grootste belang”

“Hoopvol is het om een weg te zien die moet gaan leiden tot een betere behandeling van de ziekte. Dat hiervoor veel geld nodig is, spreekt voor zichzelf”



Vereniging van Huntington
www.huntington.nl

Huntington en dan? Kwaliteit van leven

Daar staan wij voor! U ook?

Steun ons op ING 309626



Er is in de ruim 40 jaar van het bestaan van de Vereniging heel veel bereikt op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, zorg, expertise, ervaringsdeskundigheid en voorlichting. Maar er moet nog veel gebeuren!

Enkele uitdagingen waar we voor staan zijn het blijven stimuleren én financieren van wetenschappelijk onderzoek, het vinden, binden en inzetten van de jonge generatie, de financiering van het Verenigingswerk, het behouden van een professioneel bureau en bijzondere aandacht voor jonge kinderen uit Huntingtonfamilies.

Een belangrijke weg naar kwaliteit, daar staan wij voor. U toch ook? Wij rekenen op u!

“Samenwerking in het hele veld van laboratorium tot kliniek is onvoorwaardelijk nodig. In Nederland bestaat gelukkig de samenwerking tussen de verschillende groepen, wat zal leiden tot betere behandeling en een betere zorg, samengevat in een betere kwaliteit van leven voor de patiënt van nu”.

Prof. dr. Raymund A.C. Roos
Neuroloog LUMC

MINICAMPAGNE

HUNTINGTON EN DAN?

KWALITEIT VAN LEVEN

JONGERENDAG

Een kleine 25 jong volwassenen waren naar Utrecht gekomen voor een informeel, maar ook interessant programma. Naast diverse presentaties was er ook voldoende ruimte en rust voor onderling contact en het uitwisselen van ervaringen.



CONTACTDAG



Restaurant St. Walrick in Nijmegen was de ontmoetingsplek voor de familiecontactdag in september. Een dag waarin informeel contact met lotgenoten centraal staat in een evenzo informele omgeving.

HUNTINGTON VAKANTIEWEEK

In Hotel IJsselvliedt in Wezep mochten 25 gasten heerlijk genieten van de warmte, zorg en aandacht van ruim 30 en professionele zorgverleners. Het was genieten van het begin tot het eind!



LOTGENOTENCONTACT

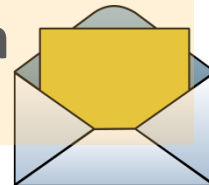
HUISKAMERBIJEENKOMSTEN, CONTACTDAGEN, REGIONAAL PROFESSIONEEL BEGELEID
LOTGENOTENCONTACT, HUNTINGTON VAKANTIEWEEK EN JONGERENACTIVITEITEN

Eind 2017:
1.418 leden

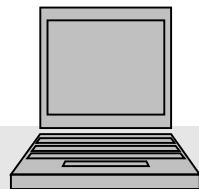


**Ruim 100 aanvragen
informatiemateriaal**

**8.000 verstuurde
poststukken**



**14.000 inkomende e-mails
10.000 e-mails
Verstuurd**



**632 ontvangers
digitale Nieuwsbrief**

**4.000
Telefoontjes**



**11 Regionale
Contactpersonen**



32 vrijwilligers



FEITEN & CIJFERS

BRON: LANDELIJK BUREAU

- ✓ Zoektocht naar een geschikte kandidaat voor het RTL4 programma “**De Reis Van Je Leven**”
- ✓ Oproep voor het programma “**Hoe Bevalt Nederland**”
- ✓ Voor het programma **Nieuwsuur** hebben we gezocht naar een patiënt of gendrager die zijn of haar visie wilde vertellen over het gebruik van kweekembryo's en de CRISPR techniek
- ✓ **NTR en SKYhigh TV** vroegen onze medewerking in het zoeken naar een geschikte kandidaat die iets wilde vertellen over het testen op Huntington en het leven na de uitslag. Uiteindelijk hebben de programmamakers gekozen voor een ander ziektebeeld.
- ✓ Voor het tijdschrift **Libelle** hebben we gezocht naar mensen die wilden vertellen over de ziekte en daarbij een herinneringsdoos zouden willen maken
- ✓ **Stichting LEVEN** zocht voor hun project “Vereeuwigd” kandidaten voor een fotoserie
- ✓ **De NPV, het Erfocentrum en de VSOP** ontwikkelden dit jaar een online keuzehulp genetisch testen en een wachtkamertijdschrift en zochten daarvoor leden voor de klankbordgroep
- ✓ Voor het programma **Lifestyle Experience** zijn we op zoek gegaan naar een geschikte kandidaat en dat heeft geleid tot een prachtig item over de wandelgroep van Topaz Overduin
- ✓ Campagnebijlage “De Hersenen” van **De Telegraaf**
- ✓ Medewerking aan en promotie voor boeken geschreven door particulieren en professionals

PR & MEDIA

SCHRIJVENDE PERS, RADIO, TELEVISIE, KRANTEN EN TIJDSCHRIFTEN, INTERVIEWS EN BOEKEN
WAAR HEBBEN WIJ AAN MEEGEWERKT?

EN DAN NOG DIT

KONTAKTBLAD

In 2017 heeft u driemaal het Kontaktblad ontvangen. Eén uitgave minder dan u van ons gewend bent. Door onderbezetting op het Landelijk Bureau hebben we de september uitgave niet kunnen realiseren. Maar dat resulteerde wel in een dubbeldik december nummer.

Zomaar wat items:

- ✓ Column Monique Vittali
- ✓ Nieuws van de Expertisehuizen
- ✓ Wetenschappelijk Nieuws
- ✓ Zorg en Welzijn
- ✓ Weetjes
- ✓ Agenda
- ✓ Acties
- ✓ Verschenen literatuur



ONDERWIJS

Het Landelijk Bureau wordt vaak benaderd door studenten voor het verlenen van medewerking en of begeleiding bij een afstudeerproject.

Maar ook uit het basisonderwijs, middelbaar onderwijs en praktijkopleidingen komen veel vragen om informatie voor opdrachten, interviews en spreekbeurten en geschikt lesmateriaal.

De Vereniging werkt jaarlijks mee aan de VUMC Studentendag. Tijdens deze voorlichtingsdag, georganiseerd door Ieder(in) en het VUMC, maken alle 2^e-jaars studenten Geneeskunde kennis met de praktijk door presentaties van patiëntenorganisaties.

De Vereniging en het ziektebeeld worden op deze manier goed voor het voetlicht gebracht.



De Vereniging is niet alleen initiatiefnemer geweest van ketenzorg voor Huntington, maar participeert nog steeds in het Huntington Netwerk Nederland. Vier maal per jaar komt de Projectgroep HNN bij elkaar en ook de Bestuurdersgroep van de deelnemende zorgorganisaties komen bij elkaar voor verdere besluitvorming.

Jaarlijks worden er netwerkbijeenkomsten georganiseerd, waarbij het Landelijk Bureau bijdraagt aan de organisatie. Vooralsnog ligt ook het secretariaat voor het HNN bij het LB, maar in 2017 is begonnen met het formaliseren van dit netwerk tot een Vereniging met leden en een informatief en interactief platform middels een eigen website.

In 2017 zijn er twee netwerkmeetings georganiseerd. De eerste vond plaats in januari en waren we te gast bij Archipel Zorggroep in Eindhoven. Naast een toelichting op de ontwikkeling van het HNN, waren er ook inspiratieve presentaties van jonge onderzoekers. Ook was er voldoende ruimte om de diverse vakgroepen samen te laten komen.

Archipel Zorggroep:
92 deelnemers

Topaz Overduin:
120 deelnemers

De tweede Meeting was in november en vond plaats bij Topaz Overduin in Katwijk. Ook hier kwam het lopend wetenschappelijk zorgonderzoek ter sprake, maar ook het belang van een zorgnetwerk voor zorgprofessionals. Dat doel is het verhogen van de algehele kwaliteit van zorg en behandeling bij de ziekte van Huntington.

KETENZORG

VAN GOES TOT GRONINGEN EN VAN DE WIEG TOT HET GRAF

Mensen hebben in het afgelopen jaar de Vereniging op verschillende manieren ondersteund en geld ingezameld voor diverse doelstellingen, waaronder wetenschappelijk onderzoek. Alhoewel we ons realiseren dat we niet alles kunnen noemen, brengen we toch graag een paar acties en initiatieven voor het voetlicht.

Artic Challenge
€ 17.665,-

whydonate

**AH Distributie-
centrum Delfgauw**
€ 750,-

 **VVV CADEAUBON**
een wereld aan mogelijkheden

MudMasters 2017
€ 1.500,-

YouBeDo.com

**Nijmeegse 4-
Daagse**
€ 1.414,30

Maar ook:

- ✓ Verkoop ansichtkaarten
- ✓ Jubilea
- ✓ Verjaardagen
- ✓ Huwelijksjubilea
- ✓ Promotie **Hartelijk Dank!**
- ✓ AOW
- ✓ Structurele giften
- ✓ Periodieke giften
- ✓ Nalatenschappen
- ✓ Extraatjes bij de contributie
- ✓ Collectes



KEEP MOVING, THERE'S ALWAYS SOMETHING TO WIN!

SPONSORACTIES, GIFTEN EN DONATIES

(INTER)NATIONALE SAMENWERKINGSVERBANDEN & KOEPELS



ieder(in)



DHDRN

VERENIGING VAN HUNTINGTON 2017

Dit jaarverslag bestaat uit cijfers en korte beeldvorming die inhoud geven aan het werk van de Vereniging. Meer toelichting kunt u teruglezen in het Kontaktblad van december 2017.

Achter de schermen zijn het de vrijwilligers, bestuursleden, medewerkers van het Landelijk Bureau, professionele zorgverleners, expertisehuizen, sponsors én vooral leden die het werk mogelijk maken. Onze oprechte dank aan allen.

De ziekte van Huntington, praat er over en doe met ons mee!

“Maar al kan er tegen de ziekte zelf nog niet veel worden gedaan, wil dat nog niet zeggen dat we gewoon moeten blijven toekijken”

bron: Jeroen de Schepper
“Crosscountry voor Huntington”, 2017

COLOFON

Tekst & Vormgeving:

Landelijk Bureau

Vereniging van Huntington

Zuid Hollandlaan 7

2596 AL Den Haag

Oktober 2018