



Vereniging van Huntington



Jaarverslag 2020

Inhoud

1. Sociaal Jaarverslag 2020 **4**
2. Financieel Jaarverslag 2020 **8**
3. Financiële positie **10**
4. Grondslagen voor de financiële verslaggeving **12**
5. Balans per 31 december 2020 **14**
6. Bijlage A: Toelichting op de balans **15**
7. Staat van baten en lasten **19**
8. Bijlage B: Toelichting op de Staat van baten en lasten **21**
9. Begroting 2021 excl. inkomsten en uitgaven van Bestemmingsfondsen **28**
10. Een bedankje aan al onze leden en donateurs **30**

1 Sociaal Jaarverslag 2020

1. INLEIDING

2020 is een jaar geworden dat we niet snel zullen vergeten. Wat in 2020 aan verenigingsactiviteiten al dan niet mogelijk was, werd in hoofdzaak bepaald door coronabeperkende maatregelen. Dat betekende dat veel van onze verenigingsactiviteiten niet of slechts beperkt doorgang konden vinden.

2. BESTUURSZAKEN

2.1 Bestuursvergaderingen

Het bestuur heeft ondanks de beperkingen zesmaal vergaderd, waarvan één keer digitaal via Zoom. De overige vergaderingen konden gelukkig binnen de geldende RIVM-maatregelen fysiek plaatsvinden. Vaste onderwerpen op de agenda waren financiën, personele zaken en activiteiten die jaarlijks voor een bedrag van € 45.000 door VWS gesubsidieerd worden (lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging). Ook was er aandacht voor ontwikkelingen op wetenschappelijk terrein, prijsbepaling geneesmiddelen en problematiek rondom beschikbaarheid tiapridal. Agendapunten betroffen ook samenwerking met relaties binnen Nederland waaronder het Campagne Team Huntington, de Hersenstichting, het Huntington Netwerk Nederland (later het Huntington KennisNet Nederland) en expertise-, onderzoeks- en zorgcentra. Ook buitenlandse samenwerkingsverbanden kwamen aan de orde zoals HD-COPE, EHDN, DHDRN, EHA en het Enroll-HD initiatief.



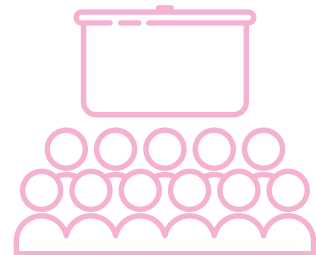
2.2 Afscheid personeel

Omdat overleg tussen het bestuur en haar voormalig directeur over een vrijwillig vertrek helaas niet tot overeenstemming heeft geleid, is de kantonrechter te Haarlem verzocht de arbeidsovereenkomst te ontbinden. De kantonrechter heeft aan het verzoek van het bestuur voldaan en heeft de arbeidsovereenkomst met ingang van 1 oktober 2020 ontbonden.

Ook heeft het bestuur besloten om de eenjarige arbeidsovereenkomst met de in 2019 aangestelde bureaumedewerker niet te verlengen. De wederzijdse verwachtingen met betrekking tot de uit te voeren werkzaamheden sloten niet op elkaar aan. In 2020 is deze medewerker opgevolgd door mevrouw Nanneke Brummer die vanaf begin november 2020 voor de vereniging werkzaam is.

2.3 Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering vond op 26 september 2020 plaats in het Postillion Hotel in Bunnik. 35 Leden waren aanwezig. Niemand van de bestuursleden was aan- of aftredend. Na afloop van de vergadering heeft mevrouw Karin Lemmens zich aangemeld als aspirant-bestuurslid.



Benoeming ereleden

Max Klein en Dirk van der Wedden, beiden ex-voorzitters van de Vereniging van Huntington, werden tijdens de ALV voorgedragen voor het erelidmaatschap. De ALV stemde in met deze voordracht en ging met applaus akkoord met de benoemingen.

Jaarrekening 2019

De jaarrekening 2019 werd goedgekeurd en op advies van de kascommissie verleende de ALV décharge aan het bestuur. Een nieuwe kascommissie werd benoemd en bestaat uit Henk van der Werf (verlenging) en Harry van Straalen.

Historie ketenzorg Huntington

Na beëindiging van de ALV schetste Ruth Veenhuizen, specialist ouderengeneeskunde bij zorgcentrum Atlant, de historie van de ketenzorg voor Huntington vanaf 2008 tot heden. Er is veel vooruitgang geboekt ten aanzien van een goede verdeling van zorg en expertise voor Huntingtonpatiënten over geheel Nederland. Dit is o.a. gerealiseerd door de oprichting van het Huntington KennisNet Nederland (HKNN). De vereniging is vertegenwoordigd in het HKNN in de persoon van voormalig bestuursvoorzitter Dirk Lauterbach.

3. ONZE COMMISSIES

3.1 Commissie Voorlichting & Communicatie

De commissie Voorlichting en Communicatie, onder voorzitterschap van mevrouw Ineke Rohaan, heeft in 2020 vier keer fysiek vergaderd.

Updaten voorlichtingsmateriaal

De commissie is begonnen met het updaten van bestaand foldermateriaal.

- De herziene folder 'Oorzaak-testen-heden en toekomst' is gereed en is in de webwinkel geplaatst (gratis te downloaden).
- Ook de folder 'Klinische lessen voor de Ziekte van Huntington' is vernieuwd en beschikbaar via de webwinkel.
- In de webwinkel vindt u ook een herziene folder over de ziekte van Huntington geschikt voor kinderen van 9 tot en met 12 jaar.
- Met het herschrijven van de huisartsenbrochure is in 2020 een aanvang gemaakt. Deze brochure komt tot stand vanuit een samenwerkingsverband tussen onze vereniging (VvH), de Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).



Ook heeft de commissie het zeer populaire boek 'Hurry up and Wait' van Jimmy Pollard opnieuw uitgegeven waardoor deze weer via onze webwinkel beschikbaar is.

3.2 Commissie Beurzen

Er is nieuw beursmateriaal ontwikkeld waaronder grote staande banners en kleinere voor bijvoorbeeld op beurstafels. In het kader van belangenbehartiging was de vereniging vertegenwoordigd op de beurs "Dag van de 1^e Lijn" in Egmond aan Zee.

3.3 Commissie Contactdagen

In 2020 was een contactdag voor de leden niet mogelijk, maar de commissie Contactdagen heeft inmiddels wel een andere samenstelling en bestaat uit de dames Lenie van Ginneken, Ina van Keulen en Janny Roskam. Voor 2021 staat wel weer een Contactdag gepland.

Overige voorlichtingsactiviteiten

3.4 Klinische lessen

In 2020 werd zesmaal een klinische les aangevraagd totdat dit vanaf medio maart vanwege corona niet meer mogelijk was.

3.5 Nieuwsbrieven en nieuwsflitsen

Eind 2020 is de vereniging gestart met het uitsturen van digitale nieuwsbrieven en nieuwsflitsen. Deze werden zeer positief ontvangen en werden goed gelezen. Deze digitale media lenen zich bijzonder goed voor verspreiden van nieuws dat op de website van de vereniging geplaatst is en minder geschikt is voor ons verenigingsblad, het Kontaktblad. Te denken valt aan digitale folders, verwijzing naar digitale ervaringsverhalen, vacatures, YouTube filmmateriaal, oproepen voor externe bijeenkomsten et cetera. Naast deze media wordt ook Facebook en Twitter sterk ingezet om het bereik van onze doelgroep en de bekendheid van onze vereniging te optimaliseren.

3.6 Restyling website

In 2020 is een aanvang gemaakt met een restyling van de website. De inhoud van de website is verrijkt met o.a. ervaringsverhalen, columns en adviezen van een psychiater en (neuro)psycholoog. De website is aantrekkelijker geworden mede door het gebruik van veel beeldmateriaal en door het aantal informatielagen te verminderen. Het bezoek van de website is sterk toegenomen door de verhoogde inzet van sociale media die in bijna ieder bericht naar de website van de Vereniging van Huntington verwijzen.

4. LOTGENOTENCONTACT

4.1 Presentjes voor onze leden

Aan de circa 300 Huntingtonpatiënten in de verpleegcentra is met financiële ondersteuning van de Hersenstichting een presentje uitgereikt bestaande uit een prachtig vormgegeven kaart met een royale doos Merci-chocolade. Omdat de contactdag in 2020 geen doorgang kon vinden, is het budget hiervoor besteed aan een Kerstpakket voor onze actieve leden.



4.2 Deskundigheidsbevordering

Onder de vlag van deskundigheidsbevordering hebben de regiocontactpersonen op 11 juli 2020 deelgenomen aan een maatwerk cursus "Lotgenotencontact" bij PGOsupport in Utrecht.

4.3 Jongerencontact

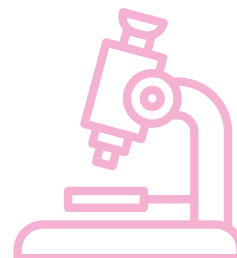
Ook voor de jongeren was er in 2020 geen mogelijkheid om elkaar fysiek te zien en te spreken. Bestuurslid Rob Haselberg heeft om die reden eind 2020 digitale bijeenkomsten opgestart om jongeren zo de mogelijkheid te geven om met elkaar in contact te komen en te blijven. Het thema van de eerste bijeenkomst was 'Enroll-HD' en was

vooral bedoeld als informatiemoment. Echter, in kleine groepsgesprekken ging het ook al vrij snel over persoonlijke ervaringen. Men vond een luisterend oor bij elkaar. Een initiatief dat zeker voor herhaling vatbaar blijft.

5. ONDERZOEK

5.1 Ontwikkeling Janssen vaccin

De vereniging heeft financieel bijgedragen aan de bouw van een nieuw laboratorium aan het LUMC voor het ontwikkelen van een coronavaccin dat uiteindelijk, in samenwerking met het farmaceutisch bedrijf Janssen Pharmaceutica, heeft geresulteerd in het Janssen vaccin.



5.2 Joint Ataxie Huntington Stimulation Grant (JAGSG2020)

Binnen een samenwerkingsverband tussen de Vereniging van Huntington en de Ataxie Vereniging Nederland is in 2020 een gezamenlijke Stimulation Grant (JAHSG) uitgereikt van € 50.000. Iedere partij droeg 50% bij. Deze prijs werd uitgereikt aan dr. Sabine Schipper-Krom, werkzaam in de onderzoeksgroep van prof. dr. Eric Reits aan het Amsterdam UMC. Zij ontving de prijs voor het onderzoek getiteld: 'Screenen en valideren van kleine moleculen die de afbraak van mutante polyQ eiwitten bevorderen: Kan een verandering in een enzymcomplex dat verantwoordelijk is voor de afbraak van eiwitten in de cel, ervoor zorgen dat klontergevoelige huntingtine- en ataxine-eiwitten afgebroken worden?'

TOT BESLUIT

Het ziet er op moment van schrijven naar uit dat de coronabeperkende maatregelen op relatief korte termijn worden opgeheven of voor een groot gedeelte worden versoepeld.

Dan wordt het weer tijd dat we met volle energie en enthousiasme onze verenigingsactiviteiten herstarten. Want met de inzet van al onze vrijwilligers, inclusief ons bestuur, doen we recht aan een van onze doelstellingen, namelijk het bevorderen van sociaal maatschappelijke activiteiten.

Het bestuur wens iedereen veel succes daarbij.

Namens het bestuur,

Arie Zwanenburg
Voorzitter

2 Financieel Jaarverslag 2020

AANBIEDING JAARREKENING

De Vereniging van Huntington biedt u hierbij de jaarrekening 2020 aan.

De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2020 en een rekening van baten en lasten over de periode 1 januari 2020 tot en met 31 december 2020. Beide zijn voorzien van de nodige specificaties en toelichtingen.

De getallen zijn uitgedrukt in euro's, tenzij anders vermeld.

DOELSTELLING

De vereniging is op 12 juni 1976 opgericht met het doel de kennis over de ziekte van Huntington te vergroten, meer begrip te kweken voor degenen die deze ziekte dragen en lotgenoten in contact met elkaar te brengen. Het is een vereniging van patiënten met de ziekte van Huntington en van dragers van het risico op die ziekte, hun partners, familieleden en overige betrokkenen.

De vereniging telde per 31 december 2020 1.086 leden en van de circa 1.700 patiënten en 6.000 tot 9.000 risicodragers zijn velen, vaak in familiair verband, lid van de vereniging.

De statutaire doelstelling van de vereniging van Huntington luidt:

'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.'

Richtinggevend voor het verenigingsbeleid zijn de huidige opvattingen en inzichten, de te verwachten ontwikkelingen en trends en ideeën van de vereniging rondom ziekte en mogelijke genezing van Huntington. Kwaliteit van zorg en onderzoek, onafhankelijkheid, belangenbehartiging, zelfregie, emancipatie en het accepteren van diversiteit en gelijkheids-beginsel vormen de basis voor het te voeren beleid.

De verenigingsactiviteiten richten zich zowel op het bevorderen en optimaliseren van kwaliteit van leven, de zorg voor en behartigen van de belangen van patiënten en hun partners, als op het volgen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek, zowel nationaal als internationaal.

INSCHRIJVING KAMER VAN KOOPHANDEL

De Vereniging van Huntington staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 40530260 en is feitelijk gevestigd op Stationsplein 125, 3818 LE Amersfoort.

VERGELIJKENDE CIJFERS

In de Jaarrekening 2020 zijn ter vergelijking de cijfers uit de Jaarrekening 2019 en de balanscijfers per 31 december 2019 opgenomen. In de door VWS gesubsidieerde posten zijn ook de later bijgestelde begrotingscijfers vermeld.

De Begroting 2020 is opgenomen in de Jaarrekening 2019 en goedgekeurd en vastgesteld tijdens de ALV van 26 september 2020. De Coronacrisis lag ten grondslag aan deze verlate datum in het jaar 2020. Tijdens deze vergadering is ook de Begroting 2021 goedgekeurd.

PLAATSGEVONDEN CONTROLES

Gedurende het boekjaar hebben er geen controles van de belastingdienst, Ministerie van VWS e.d. plaatsgevonden.

SAMENSTELLING VAN HET BESTUUR PER 31.12.2020

Dagelijks Bestuur

Dhr. A. Zwanenburg	Voorzitter
Mw. G.M. Donné-Op den Kelder	Penningmeester
Dhr. R. Haselberg	Portefeuille Onderzoek
Dhr. J. van der Lei	Portefeuille (keten)zorg



VASTSTELLING JAARREKENING

Het bestuur van de Vereniging van Huntington stelt de jaarrekening vast tijdens de Algemene Ledenvergadering.

SAMENSTELLINGSVERKLARING

Opdracht

De jaarrekening is samengesteld door APN Backoffice B.V. op basis van door de Vereniging van Huntington verstrekte gegevens. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2020 en de staat van baten en lasten over 2020 met de daarbij behorende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen. De verantwoordelijkheid voor de juistheid en volledigheid van die gegevens en de daarop gebaseerde jaarrekening berust bij het bestuur van de Vereniging van Huntington.

Werkzaamheden

Onze werkzaamheden bestonden, overeenkomstig in Nederland algemeen aanvaarde richtlijnen met betrekking tot samenstellingsopdrachten, in hoofdzaak uit het verzamelen, verwerken, rubriceren en samenvatten van financiële gegevens. De aard en omvang van deze werkzaamheden brengen met zich mee dat zij niet kunnen resulteren in die zekerheid omtrent de getrouwheid van de jaarrekening die aan een accountantsverklaring of aan een beoordelingsverklaring kan worden ontleend.

Tiel, 20 april 2021
APN Backoffice B.V.

Karin Hesselink

3 Financiële positie

Onderstaand volgt een samenvatting van de balans per 31 december 2020 en per 31 december 2019:

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
ACTIVA		
Materiële vaste activa	999	1.500
Vorderingen en overlopende activa	24.843	27.843
Liquide middelen	<u>785.853</u>	<u>788.891</u>
	811.695	818.234
PASSIVA		
Kapitaal	683.268	644.620
Kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>128.427</u>	<u>173.614</u>
	811.695	818.234

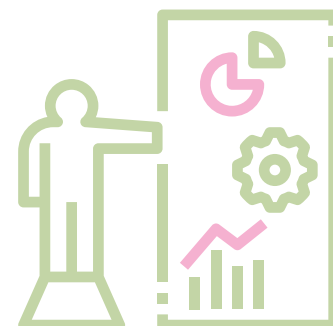
WERKKAPITAAL

Op basis van bovenstaande balans kan informatie worden gegeven over het werkkapitaal van de vereniging. Onder werkkapitaal wordt verstaan het geheel van vlottende activa verminderd met kortlopende schulden en overlopende passiva. De omvang van het werkkapitaal geeft informatie over de liquiditeitspositie van de organisatie:

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
VLOTTENDE ACTIVA		
Liquide middelen	785.853	788.891
Vorderingen en overlopende activa	<u>24.843</u>	<u>27.843</u>
	810.696	816.734
Kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>-128.427</u>	<u>-173.614</u>
Werkkapitaal	682.269	643.120

De positieve mutatie in het werkkapitaal van 2020 t.o.v. 2019 met een bedrag van € 39.149 kan toegeschreven worden aan:

Resultaat Boekjaar	38.648
Afschrijving materiele vast activa	<u>501</u>
	39.149





De verenigingsactiviteiten richten zich zowel op het bevorderen en optimaliseren van kwaliteit van leven, de zorg voor en behartigen van de belangen van patiënten en hun partners, als op het volgen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek, zowel nationaal als internationaal.

4 Grondslagen voor de financiële verslaggeving

ALGEMEEN

De jaarrekening is opgesteld volgens de in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving.

De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voor zover niet anders is vermeld, tegen nominale waarde.

Baten worden toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Lasten worden verantwoord in het jaar waarin ze voorzienbaar zijn.

GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET VERMOGEN

Resultaatbepaling

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de op het verslagjaar betrekking hebbende baten en lasten met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

Baten zijn verantwoord in het jaar waarin de goederen zijn geleverd c.q. de diensten zijn verricht. Lasten, welke hun oorsprong vinden in het boekjaar, zijn in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

Lasten algemeen

De lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. (Voorzienbare) verplichtingen en mogelijke verliezen, die hun oorsprong vinden voor het einde van het boekjaar, worden in acht genomen, indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden en overigens wordt voldaan aan de voorwaarden voor het opnemen van voorzieningen.

Bestedingen doelstellingen

De bestedingen in het kader van de doelstellingen worden verantwoord in het jaar dat zij zijn toegezegd of, voor zover dit niet bij toezegging het geval is, in het jaar dat de omvang van de verplichting betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorwaardelijke verplichtingen worden verantwoord in het jaar waarin vast komt te staan dat aan de voorwaarden zal worden voldaan.

Afschrijvingen

De afschrijvingen op de materiële vaste activa zijn berekend door middel van vaste percentages van de aanschaffingswaarde, op basis van de verwachte economische levensduur. Boekwinsten en verliezen bij verkoop van materiële vaste activa zijn begrepen onder de afschrijvingen, boekwinsten echter alleen voor zover de boekwinsten niet in mindering zijn gebracht op vervangende investeringen.



GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafwaarde verminderd met afschrijvingen bepaald op basis van de geschatte levensduur rekening houdend met een eventuele restwaarde. De afschrijvingen bedragen een vast percentage van de aanschafwaarde.

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs (het bedrag waarvoor financiële activa of verplichtingen bij eerste verwerking worden gewaardeerd minus bijvoorbeeld aflossingen en cumulatieve afschrijving). De reële waarde en de geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Daar waar geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde.



5 Balans per 31 december 2020

ACTIVA	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Materiële vaste activa		
Inventaris	999	1.500
Vorderingen en overlopende activa		
Overige vorderingen	24.843	27.843
Liquide middelen		
Rekening courant bank	<u>785.853</u>	<u>788.891</u>
Totaal Activa	811.695 =====	818.234 =====
PASSIVA		
Vermogen		
Algemene reserve	250.000	249.280
Bestemmingsreserves		
Vakantieweek	1.863	1.863
Ketenzorg	2.099	4.772
Research	<u>429.306</u>	<u>388.705</u>
	433.268	395.340
Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Vooruit ontvangen bedragen	125	2.390
Overige schulden	<u>128.302</u>	<u>171.224</u>
	128.427	173.614
Totaal Passiva	811.695 =====	818.234 =====

6 Bijlage A: Toelichting op de balans per 31 december 2020

ACTIVA

MATERIËLE VASTE ACTIVA

Een overzicht van de materiële vaste activa van de vereniging:

	31-12-2020
	€
Inventaris	
Aanschaf 1e Avantage computer 2019	1202
Aanschaf 2e Avantage computer 2019	799
Cumulatieve afschrijving	<u>-501</u>
Boekwaarde 31 december 2019	1.500
Afschrijvingen over 2020	<u>-501</u>
Boekwaarde 31 december 2020	999

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
VORDERINGEN EN OVERLOPENDE ACTIVA		
Overige vorderingen		
Vooruitbetaalde indexaties pensioen Aegon	23.243	23.360
Overige vooruitbetaalde kosten (statiegeld PGOsupport)	100	832
Nog te ontvangen rente	0	214
Nog te ontvangen pensioen Aegon	0	1.937
Nog te ontvangen contributiegelden	<u>1.500*</u>	<u>1.500</u>
	24.843	27.843

*Openstaande contributie van 51 leden waarvan 40 opgenomen in de vordering (contributie à € 37,50 per lid) en 11 opgenomen als oninbaar.

LIQUIDE MIDDELEN

ABN AMRO bestuurdersrekening	4.797	19.718
ABN AMRO ondernemers hoog rendement deposito rekening	0	69.470
ABN AMRO vermogens spaarrekening	245.000	646.272
ING rekeningcourant	18.833	12.994
ING zakelijke spaarrekening	12.437	15.437
ING vermogensspaarrekening	<u>504.786</u>	<u>25.000</u>
	785.853	788.891
Totaal Activa	811.695 =====	818.234 =====

Vervolg

6 Bijlage A: Vervolg toelichting op de balans

PASSIVA	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
VERMOGEN		
Algemene reserve		
Saldo 01-01	249.280	235.292
Resultaat boekjaar ná bestemming	<u>720</u>	<u>13.988</u>
Saldo 31-12	250.000	249.280
Bestemmingsfonds Vakantieweek		
Saldo 01-01	1.863	1.863
Bij: Bijdrage deelnemers/giften t.b.v. vakantiedoeleinden	0	7.560
Bij: Subsidie Sponsor	0	18.190
Af: Kosten Vakantieweek	<u>0</u>	<u>-25.750</u>
Saldo 31-12	1.863	1.863
Dit fonds is in 1996 ontstaan als uitvloeisel van een bestemmingsgift. Jaarlijks worden de ontvangen bijdragen met betrekking tot de vakantieweek (subsidies, giften en eigen bijdragen deelnemers) gedoteerd en de gedane uitgaven hiervoor in mindering gebracht. In 2020 heeft de Vakantieweek geen doorgang gevonden i.v.m. de corona pandemie.		
Bestemmingsfonds Ketenzorg		
Saldo 01-01	4.772	8.268
Bij: opbrengst Fonds Ketenzorg	0	2.500
Af: Kosten Fonds Ketenzorg	<u>-2.673</u>	<u>-5.996</u>
Saldo 31-12	2.099	4.772
Dit fonds is gevormd ten behoeve van de uitvoering van het projectplan 'Ketenzorg in Nederland voor mensen met de ziekte van Huntington'. De deelnemende partijen uit de keten financieren het fonds. Met de verkregen middelen wordt uitvoering gegeven aan het projectplan. Uit dit bestemmingsfonds worden met name vergaderingen betaald. Het restantbedrag van € 2.099 zal in 2021 overgemaakt worden naar het Huntington KennisNet Nederland (HKNN).		
Bestemmingsfonds Research		
Saldo 01-01	388.705	523.501
Bij: Opbrengst Bestemmingsfonds Research*	37.885	24.554
Af: Contract (JA)HSG2020**	-25.000	-25.000
Af: Contract VvH-CTH Onderzoek Vonk	0	-125.000
Af: Kosten Research	-5.201	-9.350
Bij: Resultaat Boekjaar ná bestemming***	<u>32.917</u>	<u>0</u>
Saldo 31-12	429.306	388.705

Vervolg

6 Bijlage A: Vervolg toelichting op de balans

Het bestemmingsfonds Research is gevormd uit ontvangen legaten en giften die door de erflater of schenker zijn geoormerkt om te worden besteed aan onderzoek.

*Onder de inkomsten van dit bestemmingsfonds valt ook de terugbetaling van de onderzoeksprijs HSG2018 door psychiater Erik van Duijn. Dit betekent dat in 2020, naast de terugbetaling van de HSG2018, € 12.885 is ontvangen voor onderzoek. Dit is € 11.669 minder dan in 2019.

**De (JA)HSG2020 betreft een gezamenlijk onderzoek door de Vereniging van Huntington en de ADCA/Ataxie Vereniging Nederland. Tussen beide verenigingen en het Amsterdam UMC is op 21 juli 2020 een formeel contract afgesloten.

***Dit bestemmingsfonds is ná bestemming Resultaat Boekjaar aangevuld met € 32.917 om de grootte van dit bestemmingsfonds op peil te houden. Voorwaarde is wel dat de Algemene Reserve hierdoor niet beneden een bufferwaarde van circa € 125.000 daalt, een bedrag waarvan kan worden aangenomen dat deze voldoende is voor het kunnen opvangen van tegenvallers uit bedrijfsvoering of mogelijke, niet-verzekerde, risico's. Op 31 december 2020 heeft de Algemene Reserve een waarde van € 250.000.

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€

TOEDELING RESULTAAT BOEKJAAR

Het Resultaat Boekjaar van € 38.648 is als volgt toegedeeld:

Dotatie bestemmingsfonds Ketenzorg	-2.673	
Dotatie bestemmingsfonds Research	7.684	
Resultaat Boekjaar ná bestemming aan Algemene Reserve:	720	
Resultaat Boekjaar ná bestemming aan bestemmingsfonds Research:	<u>32.917</u>	
	38.648	

KORTLOPENDE SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA

Vooruit ontvangen bedragen

Vooruit ontvangen contributies/giften	<u>125</u>	<u>2.390</u>
	125	2.390

Overige schulden

Loonheffing en Sociale lasten	0	6.229
Pensioenfonds Zorg en Welzijn	0	499
Reservering vakantiegeld	0	4.897
Accountants- en advieskosten	0	75
Administratiekosten APN	1.013	5.173
Crediteuren en declaraties	2.289	4.328
- T & J Assistance (LB-ondersteuning)	2.194	
- Declaratie vrijwilliger	95	
Overige lasten (bankkosten)	0	23
Contract HSG2019	0	25.000
Contract VvH-CTH (dr.Vonk)*	<u>125.000</u>	<u>125.000</u>
	128.302	171.224

Vervolg

6 Bijlage A: Vervolg toelichting op de balans

* Dit onderzoek is door de corona pandemie later gestart. Op 14 april 2021 heeft een (deel)betaling plaatsgevonden van € 62.500 aan het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie B.V. ter (mede)financiering van dit onderzoek.

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Totaal Passiva	811.695 =====	818.234 =====



7 Staat van baten en lasten

	31-12-2020	Begr. 2020	31-12-2019
	€	€	€
BATEN UIT EIGEN FONDSSENWERVING			
Giften/donaties/legaten	53.862	50.000	57.562
Contributies	41.325	38.000	40.050
Verkoop brochures	2.403	2.000	2.292
Opbrengst Klinische les	625		197
Bijdrage deelnemers Vakantieweek	0		7.560
Opbrengst Bestemmingsfonds Ketenzorg	0		2.500
Opbrengst Bestemmingsfonds Research	<u>37.885</u>	<u>0</u>	<u>24.554</u>
	136.100	90.000	134.715
SUBSIDIEBATEN			
PBF Aandeel Loterij Opbrengst	40.631	40.000	60.512
Foundation inzake Vakantieweek	0		18.190
DUS-I fonds PGO (VWS)	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>
	95.631	95.000	133.702
Interest	0		213
Totaal Baten	231.731	185.000	268.630
	=====	=====	=====
LASTEN			
Lotgenotencontact	9.636	10.800	7.802
Voorlichting	39.750	28.500	38.429
Belangenbehartiging incl. lidmaatschappen	<u>3.144</u>	<u>5.700</u>	<u>6.431</u>
Subtotaal	52.530	45.000	52.662
Kosten Bestemmingsfonds Vakantieweek	0		25.750
Kosten Bestemmingsfonds Ketenzorg	2.673		5.996
Kosten Bestemmingsfonds Research	<u>30.201</u>		<u>9.350</u>
Subtotaal	32.874		41.096
Totale kosten kerntaken*	85.404	45.000	93.758

Vervolg

	31-12-2020	Begr. 2020	31-12-2019
	€	€	€
Bestuurskosten	2.283		4.702
Uitbesteding Backoffice*	15.087		19.667
Bureaunkosten	89.720		135.720
Nagekomen baten/lasten	589	_____	<u>-10.913</u>
Totaal instandhoudingskosten	107.679	135.000	149.176
Totaal lasten	193.083	180.000	242.934
	=====	=====	=====
Resultaat Boekjaar	+38.648	+5.000	+25.696

*VWS subsidieert maximaal € 45.000 voor kerntaken en € 10.000 voor uitbesteding Backoffice taken.



8 Bijlage B: Toelichting op de staat van baten en lasten

	2020	Begr. 2020	2019
	€	€	€
LASTEN			
LOTGENOTENCONTACT			
Landelijke contactdagen			
Contactdagen	1.341	3.600/0.0	2.004
Groepsgewijs Lotgenotencontact	3.387	2.800/3.500	1.455
Ledendag met ALV	4.908	2.600/4.900	1.887
Kaderdag/vrijwilligersdag	0	900 / 0.0	2.256
Overig Lotgenotencontact	0	900 / 0.0	200
Totaal Lotgenotencontact	9.636	10.800/8.400	7.802
	=====	=====	=====

Begin november 2020 is aan subsidieverstrekker Fonds PGO (VWS) een melding gedaan van veranderingen in bestedingen over 2020 ten gevolge van de pandemie (zie *cursieve bedragen*). Het totaal begrote bedrag voor Lotgenotencontact hebben we bijgesteld van € 10.800 naar € 8.400.

Contactmomenten

Door de pandemie waren contactmomenten beperkt tot de ALV en Ledendag op 26 september 2020 (maximaal 30 aanwezigen). Het bedrag aangevraagd onder 'Contactdagen' werd ingezet voor Kerstpakketten voor onze actieve leden. Aan de circa 300 Huntington patiënten in zorginstellingen werd een kaart met een grote doos Merci toegestuurd bestemd voor henzelf en hun verzorgers. De kosten werden geboekt onder Groepsgewijs Lotgenotencontact. De Hersenstichting ondersteunde deze actie met € 1.000 (geboekt onder Baten).

Vervolg

8 Bijlage B: vervolg toelichting op de staat van baten en lasten

	2020	Begr. 2020	2019
	€	€	€
VOORLICHTING			
Verenigingsblad			
Totale kosten Kontaktblad	10.920	16.000/14.000	14.669
Website			
Totale kosten Website	21.451	7.000/11.500	1.771
Informatievoorziening			
Brochures/folders	5.749	1.600/7.500	18.069
Kosten Regiowerk			
Deskundigheidsbevordering Kadertraining	1.152	2.500/1.300	2.287
Deskundigheidsbevordering Docenten / Klinische les	478	1.400/500	1.595
Overige voorlichting	0		38
	1.630		
Totaal voorlichting	39.750	28.500/34.800	38.429
	=====	=====	=====

Ook voor de kerntaak Voorlichting zijn begin november 2020 aan Fonds PGO (VWS) veranderingen in bestedingen gemeld (zie *curatieve bedragen*). Het totaal begrote bedrag voor Voorlichting is verhoogd van € 28.500 naar € 34.800. De uitgaven voor 2019 en 2020 liggen in dezelfde grootorde.

Verschuiving van uitgaven

De kosten voor het Kontaktblad zijn lager dan begroot door hier geen personele kosten aan toe te voegen (inzet Bureamedewerker voor het verenigingsblad), maar vooral in te zetten op restyling van de website www.huntington.nl, het ontwikkelen, herzien en drukken van brochures, restyling van de Nieuwsbrief en het opnieuw laten drukken van 550 exemplaren van het veel gelezen boek *Hurry Up and Wait*.

Restyling website

Voor de restyling van de website maakt de vereniging gebruik van een zogeheten ticketsysteem bij Internet Diensten Nederland (IDN) voor een bedrag van circa € 7.500. Ook bij LMcc Communicatie en Grafische vormgeving zijn uren ingekocht voor ondersteuning bij het vormgeven van brochures, ervaringsverhalen, de nieuwsbrief, beursmateriaal zoals banners en het leveren van beeldmateriaal. Voordeel van een ticketsysteem is dat er korting op de uurprijs geboden wordt.

Deskundigheidsbevordering

Onder 'Deskundigheidsbevordering' konden Regiocontactpersonen op 11 juli 2020 deelnemen aan een maatwerk cursus 'Lotgenotencontact' bij PGOsupport.

Vervolg

8 Bijlage B: vervolg toelichting op de staat van baten en lasten

	2020	Begr. 2020	2019
	€	€	€
BELANGENBEHARTIGING			
Lidmaatschappen			
Contributie VSOP	578		500
Contributie leder(in)	192		192
Contributie St. LOC	0		50
Contributie Rendement	0		460
Contributie Huntington Liga	<u>12</u>		<u>12</u>
	782	700/800	1.214
Overige belangenbehartiging			
Beurzen en PR	2.362	5.000/1.000	5.217
WAR en stimulering W.O.	0		--
Overig belangenbehartiging	<u>0</u>		--
	2.362		
Totaal Belangenbehartiging	3.144	5.700/1.800	8.677
	====	=====	=====

Afgelasten beurzen, ontwikkelen materiaal beursstand

Ook het bedrag voor Belangenbehartiging is aangepast. Het totaal begrote bedrag voor Belangenbehartiging is verlaagd van € 5.700 naar € 1.800. De reden hiervoor is vooral het afgelasten van vele beurzen. Er is nog wel een bedrag van € 605 uitgegeven voor de Dag van de 1^e lijn in Egmond aan Zee en zijn er nieuwe banners ontwikkeld voor de beursstand.

Vervolg

8 Bijlage B: vervolg toelichting op de staat van baten en lasten

	2020	Begr. 2020	2019
	€	€	€
INSTANDHOUDINGSKOSTEN			
Bestuurskosten			
Totale algemene bestuurskosten	2.283	4.500	4.702
Algemene bureaunkosten*			
Huur kantoor	4.000		8.273
Porto/verzendkosten	232		38
Telefoon/internetkosten	1.065		968
Kantoorbenodigdheden en drukwerk	581		192
Verhuiskosten	0		4.127
Overige bureaunkosten	<u>97</u>		<u>140</u>
Totale algemene bureaunkosten	5.975	7.000	13.738

*Bestuursleden maken voor hun werkzaamheden voor de vereniging gebruik van hun eigen apparatuur. Daaraan verbonden kosten worden gedeclareerd onder Algemene Bureaunkosten.

Lonen incl. ZZP'er Landelijk Bureau**	49.151		105.450
Transitievergoeding medewerker 1	1.041		
Transitievergoeding medewerker 2	47.379		
Ontvangen ziekengeld	-43.122		-40.221
Sociale lasten	10.912		19.047
Pensioenen (werkgeversdeel)	4.378		15.258
Ziekengeldverzekering	6.196		5.093
Reiskostenvergoedingen	0		811
Overige personeelskosten	<u>186</u>		<u>35</u>
Totale personeelskosten	76.121	95.000	105.473
Administratiekosten Backoffice	15.087	18.000	19.667
Accountantskosten	2.468	2.000	1.815
Salarisadministratie	1.301	1.000	1.107
Werkzaamheden externe adviseurs (advocaat, advies HR)	2.697	7.000	12.425
Bankkosten	<u>657</u>	<u>500</u>	<u>661</u>
Outsourcing werkzaamheden	22.210	28.500	35.675
Afschrijving technische apparatuur	501		501
Totale algemene bureaunkosten	104.807	135.000	155.387

** De anonieme foundation, die ook jaarlijks de vakantieweek ondersteunt, draagt gedurende een periode van 4 jaar (2019-2022) jaarlijks € 6.000 bij ter ondersteuning van het Landelijke Bureau. Dit bedrag is in mindering gebracht op de personele kosten (lonen).

Vervolg

8 Bijlage B: vervolg toelichting op de staat van baten en lasten

	2020	Begr. 2020	2019
	€	€	€
INSTANDHOUDINGSKOSTEN vervolg			
Diverse kosten			
Afrondingsverschillen	-1		36
Nagekomen baten	0		-10.949
Nagekomen lasten; niet ontvangen contributies 2019	<u>590</u>		<u>0</u>
Totale diverse kosten	589		-10.913
Totaal instandhoudingskosten	107.679	135.000	149.176
	=====	=====	=====

In 2020 zijn de Instandhoudingskosten (€ 107.679) afgenomen met een bedrag van € 41.497 t.o.v. 2019 (€ 149.176), en met een bedrag van € 94.388 t.o.v. 2018 (€ 202.067). Beide afnames worden vooral veroorzaakt door afname van bureaunkosten en personele lasten.

Overige lasten bestemmingsfondsen

Vakantieweek	0		25.750
Ketenzorg	2.673		5.996
Research	<u>30.201</u>		<u>9.350</u>
Totaal overige lasten	32.874		41.096
	=====		=====

Uitgaven Vakantieweek en Ketenzorg

De Vakantieweek heeft in 2020 niet plaatsgevonden. De kosten voor het bestemmingsfonds Ketenzorg zijn uitgegeven aan vergaderingen van het Huntington Netwerk Nederland (HNN). In 2021 verwachten we dit fonds op te heffen en het batig saldo over te maken aan het Huntington KennisNet Nederland (HKNN).

Uitgaven Research

De uitgaven onder bestemmingsfonds Research zijn vooral besteed aan (1) Ondersteuning van het inrichten van een nieuw laboratorium aan het LUMC geschikt voor ontwikkelen van vaccins (€ 5.000,55). Het LUMC heeft in samenwerking met het farmaceutische bedrijf Janssen Pharmaceutica de ontwikkeling van vaccins ondersteund door kandidaat vaccins te testen op effectiviteit en veiligheid. Voor dit onderzoek wordt (inter)nationaal samengewerkt. Nieuw opgedane kennis is en wordt actief gedeeld met de wereldwijde wetenschappelijke gemeenschap. (2) In 2020 is binnen een samenwerkingsverband tussen de Vereniging van Huntington en de ADCA/Ataxie Vereniging Nederland een gezamenlijke Stimulation Grant (JAHSG) uitgereikt van € 50.000. Beide partijen droegen € 25.000 bij.


Vervolg

8 Bijlage B: vervolg toelichting op de staat van baten en lasten

JASGH

De onderzoeksprijs is uitgereikt aan dr. Sabine Schipper-Krom, werkzaam in de onderzoeksgroep van prof. dr. Eric Reits aan het Amsterdam UMC. Zij ontving de prijs voor het onderzoek getiteld: 'Screenen en valideren van kleine moleculen die de afbraak van mutante polyQ eiwitten bevorderen: Kan een verandering in een enzymcomplex dat verantwoordelijk is voor de afbraak van eiwitten in de cel, ervoor zorgen dat klontergevoelige huntingtine- en ataxine-eiwitten afgebroken worden?'



A photograph showing a healthcare professional in a white lab coat leaning over and comforting an elderly woman with white hair. The woman is wearing a blue cable-knit sweater and has a somber expression. The professional has her hand on the woman's shoulder. The background is a plain, light-colored wall.

De statutaire doelstelling van de vereniging van Huntington luidt: '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'.

9 Begroting 2021

Exclusief inkomsten en uitgaven van Bestemmingsfondsen

BATEN UIT EIGEN ACTIVITEITEN

Contributies	38.000
Giften/donaties/legaten etc.	50.000
Verkoop brochures	2.000

BATEN UIT SUBSIDIES

Subsidie VWS	55.000
PBF Aandeel Loterij 2020	<u>40.000</u>

Totaal baten **185.000**

LASTEN LOTGENOTENCONTACT

Landelijke Contactdag	2.000
Groepsgewijs Lotgenotencontact	1.400
Ledendag en ALV	2.500
Informele dag actieve vrijwilligers	1.750
Jongereindagen	<u>600</u>
	8.250

VOORLICHTING

Verenigingsblad en Nieuwsbrief	16.500
Website & Social Media	7.000
Brochures etc.	3.500
Deskundigheidsbevordering	
Regionale Contactpersonen	2.500
Klinische lessen en deskundigheidsbevordering docenten	<u>1.500</u>
	31.000

BELANGENBEHARTIGING

Abonnementen	750
PR activiteiten (Beurzen etc.)	<u>5.000</u>
	5.750

45.000

INSTANDHOUDINGSKOSTEN

Bestuurskosten	4.500
Bureaunkosten	7.000
Personeelskosten	40.000
Accountant	2.000
Financiële en secretariële ondersteuning Backoffice APN	18.000
Salarisadministratie	1.000
Bankkosten	500
Externe adviseurs	<u>2.000</u>

75.000

RESULTAAT: **+65.000**

TOTAAL LASTEN: **120.000**

9 Toelichting Begroting 2021

GOEDKEURING BEGROTING 2021

Op de vorige pagina vindt u de Begroting 2021 exclusief de niet-voorspelbare inkomsten en uitgaven op Bestemmingsfondsen. Deze begroting is tijdens de ALV van 26 september 2020 goedgekeurd door de Algemene Ledenvergadering.

VERGELIJK BEGROTING 2020 MET 2021

De Baten begroot voor 2021 zijn gelijk aan die van de Begroting 2020. Dit geldt ook voor de uitgaven aan de drie kerntaken Lotgenotencontact, Voorlichting en Belangenbehartiging. De Instandhoudingskosten voor 2021 zijn met circa € 60.000 lager begroot dan voor 2020 door de verwachte verdere afname van personele kosten en verdere verlaging van uitgaven aan externe adviseurs. Het resultaat neemt daardoor toe met een overeenkomstig bedrag van € 60.000.



10 Een bedankje aan al onze leden en donateurs!

Ondanks dat velen onder ons een moeilijk jaar achter de rug zullen hebben, waren er toch weer vele gulle gevers. In 2020 ontving de vereniging circa 400 donaties. Ruim € 50.000 kwam binnen aan (niet-geormerkte) giften, donaties, periodieke schenkingen en legaten! Vele leden vulden hun contributiebedrag aan met een donatie, sommige donateurs geven de voorkeur aan een maandelijks donatie, anderen geven eenmalig of periodiek een bijdrage aan de vereniging. We zijn iedereen ontzettend dankbaar en alle bedragen komen natuurlijk ten gunste van de door de gever aangegeven bestemming.

Ook bedanken we natuurlijk al onze leden waarvan velen de vereniging al jarenlang ondersteunen! Onze leden zijn zeer belangrijk om onze activiteiten op het terrein van zorg en onderzoek te kunnen blijven uitvoeren!



Vereniging van Huntington
Postbus 91
4000 AB Tiel

T 06 111 856 45
info@huntington.nl

www.huntington.nl



Vereniging van Huntington