Vereniging van Huntington

Jaarverslag 2021

Inhoud

Sociaal Jaarverslag 2021

1. Bestuurszaken 4
2. Ledenmiddag 5
3. Verenigingsactiviteiten 7
4. Voorlichting 8
5. Regiocontactpersonen 10
6. Jongerenmomenten 11
7. Wetenschappelijk onderzoek 11
8. Gedenkwaardige gebeurtenissen 13
9. Samenwerkingsverbanden 14
10. Commissies en teams 14
11. Wetenschappelijke adviesraad 16
12. Ereleden 16

Financieel Jaarverslag 2021

1. Algemeen 18
2. Financiële positie 20
3. Grondslagen voor de financiële verslaglegging 22
4. Balans per 31 december 2021 24
5. Staat van baten en lasten 30
6. Begroting 2022 37
7. Een bedankje aan al onze leden en donateurs 38

Sociaal Jaarverslag 2021

VOORWOORD

Van een aantal leden is het afgelopen jaar de partner, ouder of kind of een ander familielid/relatie overleden. Het bestuur wenst degenen die achterbleven veel sterkte toe met het verlies en de kracht om hiermee verder te gaan.

Vanwege de beperkende maatregelen in verband met Corona, was het niet mogelijk alle beoogde activiteiten voor de leden te verwezenlijken. Pas in de loop van het verslagjaar kon daarmee een aanvang worden gemaakt.

1. BESTUURSZAKEN

1.1 Samenstelling bestuur

Het bestuur in het verslagjaar was als volgt samengesteld:

- De heer Arie Zwanenburg, voorzitter
- Mevrouw Gabriëlle Donné-Op den Kelder, penningmeester
- De heer Rob Haselberg, portefeuille Onderzoek en Jongerenactiviteiten
- De heer Joop van der Lei, portefeuille (Keten)zorg
- De functie van secretaris is al enige tijd vacant

1.2 Bestuursmutaties en overige bestuurszaken

Op 2 oktober 2021 vond de ALV plaats in vergadercentrum De Schakel te Nijkerk. De aanwezige leden verklaarden zich akkoord met verlenging van de eerste bestuurstermijn van Rob Haselberg en verlenging van de tweede bestuurstermijn van Arie Zwanenburg. Karin Lemmens, die zich tijdens de ALV in 2020 aangemeld heeft als potentieel bestuurslid, kan deze bestuursfunctie vanwege persoonlijke omstandigheden vooralsnog niet oppakken.

De fysieke locatie van het Landelijk Bureau is inmiddels opgeheven. Er is al in 2020 afscheid genomen van twee bureaumedewerkers. Zij zijn eind 2020 opgevolgd door Nanneke Brummer die op ZZP-basis werkzaam is voor het bestuur en diverse commissies.

1.3 Reglementen

In verslagjaar 2021 is door het bestuur het besluit genomen om de statuten en het huishoudelijk reglement te herzien. Voorafgaand aan de ALV van 2 oktober 2021 werden al enkele voorstellen gedaan. Tijdens de ALV werden de leden in de gelegenheid gesteld nog voorstellen voor aanpassingen in te dienen. De gewijzigde statuten zijn daarna ter bekrachtiging bij een notaris gedeponeerd.

Ook zijn binnen het bestuur afspraken gemaakt over hoe om te gaan met financiële verplichtingen en welke beperkingen daarbij gelden. Dit en de behandeling van declaraties van bestuursleden zijn vastgelegd in een door alle bestuursleden ondertekend Protocol van Procuratie en Autorisatie Bestuur (PPAB).

1.4 Financiën

De financiën over 2021 worden toegelicht in het financiële gedeelte van dit Jaarverslag 2021.

1.5 Presentatie Bestuurslid Rob Haselberg

Bestuurslid Rob Haselberg sloot het officiële gedeelte van de ALV af met het geven van een overzicht van de organisaties en de wetenschappelijke activiteiten, waarbij de vereniging betrokken is. Het gaat dan onder meer over:

- **HealthE RD**, een Europees samenwerkingsverband gericht op digitale zorg bij mensen thuis.
- **Moving Forward**, een project van de Europeaan Huntington Association (EHA), onder andere bedoeld om klinisch onderzoek bij patiënten onder de aandacht te brengen.
- **HD COPE en HD CAB**, internationale klankborden voor de farmaceutische industrie.
- **Enroll-HD**, een klinisch onderzoekplatform en 's werelds grootste observationele studie voor Huntington-families. Het is een uiterst belangrijk platform voor de hele Huntingtongemeenschap, inclusief families, clinici, onderzoekers, pleitbezorgers en iedereen die een connectie heeft met of interesse heeft in de ziekte van Huntington.
- **HD-Junior**, een register voor het verzamelen van gegevens van patiënten met de kinder- of jeugdvorm van de ziekte van Huntington.

Rob Haselberg tijdens de ALV 2021

1.6 Benoeming erelid

De ALV eindigde met de benoeming van de heer Hans Gommans tot erelid van de Vereniging van Huntington. Dit vanwege de vele en langdurige verdiensten met name als hoofdredacteur van de vereniging. Ter ere daarvan werd hem een presentje en een mooie bos bloemen overhandigd.

Hans Gommans tijdens de ALV 2021

2. LEDENMIDDAG

Aansluitend aan de ALV vond de jaarlijkse Ledenmiddag plaats georganiseerd door de Commissie Voorlichting & Communicatie. Er was gekozen voor het thema 'Zorg voor kinderen in Huntingtongezinnen'. GZ-psycholoog Lucienne van der Meer, neuroloog Mayke Oosterloo en kindercoach Jacqueline Grootscholten-Sonneveld gaven lezingen, ieder vanuit hun eigen professie. Er volgde een geanimeerde discussie in een goede en open sfeer. Dit thema heeft zeker aan een behoefte voldaan.

In juni 2021 startte officieel het 'Zorgtraject voor kinderen uit Huntington-gezinnen' met een eerste online-overleg. Op 16 juni 2021 volgde een tweede overleg.

Er is een projectgroep gevormd die bestaat uit specialisten en zorgverleners uit het MUMC+, Huntington Zorgcentra en Topcare-instellingen:

Deelnemers projectgroep 'Zorgtraject voor kinderen uit Huntingtongezinnen':

- Mayke Oosterloo, neuroloog MUMC+
- Renske Wassenberg, gezondheidszorgpsycholoog Kinderen en Jeugd, afdeling Psychiatrie en Psychologie MUMC+
- Annelien Duits, klinisch neuropsycholoog, afdeling Psychiatrie en Psychologie MUMC+
- Ruth Veenhuizen, specialist Ouderengeneeskunde Atlant, coördinator UNO-VUmc
- Cindy Kruijthof, casemanager en coördinerend verpleegkundige Atlant
- Tanja Peeters, casemanager en verpleegkundige Land van Horne Weert
- Lia de Jager, casemanager en maatschappelijk werker Topaz Overduin
- Rina van der Doelen, casemanager Kloosterhoeve, Raamsdonkveer
- Lucienne van der Meer, GZ-psycholoog LUMC, afdeling Klinische Genetica
- Jacqueline Grootscholten-Sonneveld, kindercoach
- Gabriëlle Donné-Op den Kelder en Arie Zwanenburg, bestuursleden Vereniging van Huntington

Het project richt zich voornamelijk op de zorg en de ondersteuning van kinderen in Huntingtongezinnen waar sprake kan zijn van onveilige hechting, gebrek aan zelfvertrouwen, eenzaamheid of andere problematiek. De grondslag voor dit project is het gemis aan antwoorden op vragen zoals: Wat zijn de (psychologische) gevolgen wanneer je bent opgegroeid met een vader of moeder met de ziekte van Huntington? Heeft dit invloed op de manier waarop je leert omgaan met relaties en met emoties? Voel je je veilig bij anderen? En heb je vertrouwen in de ander of in jezelf? Hoe ga je om met negatieve ervaringen uit je kindertijd en hoe kan je die zoveel mogelijk beperken? Op welke leeftijd en hoe informeer je als ouder je kind? Hoe kan een kindercoach uitkomst bieden?

v.l.n.r. Lucienne van der Meer, Mayke Oosterloo en Jacqueline Grootscholten-Sonneveld tijdens de ALV 2021

Voorlichting gericht op kinderen

De vereniging is inmiddels gestart met het uitgeven van enkele folders, specifiek gericht op deze doelgroep. Het bestaande voorlichtingsmateriaal bleek onvoldoende toegankelijk en was op sommige onderdelen verouderd.

3. VERENIGINGSACTIVITEITEN

3.1 Kaderdag actieve leden

De vereniging wordt ondersteund door actieve leden. Voor deze leden wordt door de Commissie Voorlichting & Communicatie een of twee maal per jaar een zogeheten Kaderdag georganiseerd. In 2021 vond deze Kaderdag, deels thematisch, deels informeel, plaats op 18 september in Haarzuilens. Het was voor het eerst in twee (corona) jaren dat we elkaar weer konden ontmoeten. In de ochtend zijn de wensen geïnventariseerd ten aanzien van het herstarten van de activiteiten. Dit betrof de activiteiten lotgenotencontact, scholing voor vrijwilligers en thema's voor kaderdagen en ledenmiddagen. Er werd gesproken over een aantal vacatures binnen de vereniging. Dit resulteerde in enkele aanmeldingen bij het beursteam en het docententeam. Ook werden er suggesties uitgewisseld over onderlinge communicatie en communicatie met leden. Het informele gedeelte van deze Kaderdag bestond uit een bezoek aan het Kasteel De Haar met een rondleiding.

Kaderdag in Haarzuilens 2021

3.2 Contactdagen

In 2021 ging er een nieuwe Commissie Contactdagen van start. Op 13 november werd in het kader van lotgenotencontact, een succesvolle contactdag gehouden in de Orchideeënhoeve in Luttelgeest met circa 40 deelnemende leden. Er werden vele ervaringen uitgewisseld. De sfeer was uitstekend en 's middags kon er in de zwevende bloementuin genoten worden van de fraaie bloemenpracht. In 2022 zullen er, zoals gebruikelijk, twee contactdagen georganiseerd worden.

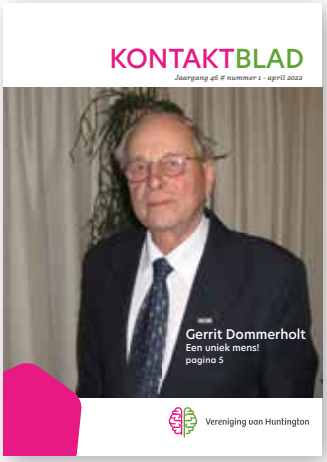
3.3 Vakantieweek

De vereniging organiseert al vele jaren een vakantieweek voor Huntingtonpatiënten. Dankzij een substantiële, anonieme gift en een kleine eigen bijdrage van de deelnemers, kunnen 25 gasten een week lang genieten van een geheel verzorgde vakantie in het volledig aangepaste Zorghotel IJsselvliedt in Wezep bij Zwolle. Naast de vakantie voor de gast betekent dit ook een stukje rust voor het thuisfront en geeft dit een dubbel belang aan deze activiteit. Ook in 2021 was dit weer een groot succes. Op de eerste dag van de vakantieweek gaf één van onze docenten op verzoek van Zorghotel IJsselvliedt een korte gastles voor alle betrokken Rode Kruisvrijwilligers over enkele belangrijke aspecten van de ziekte van Huntington. Op de laatste dag van de vakantie waren vertegenwoordigers van de vereniging aanwezig om de deelnemers en de vrijwilligers een mooie fleece sjaal met een geborduurd logo van de vereniging te overhandigen. De sjaals werden met veel enthousiasme in ontvangst genomen.

4. VOORLICHTING

4.1 Kontaktblad

De Vereniging van Huntington geeft driemaal per jaar het Kontaktblad (KB) uit. Het verenigingsblad houdt onze leden op de hoogte van verenigingsactiviteiten en actuele ontwikkelingen op het gebied van hulpmiddelen, zorg, therapieën en onderzoek. Ook vervult het blad een belangrijke rol als het gaat om het delen van ervaringen. In het blad wordt ook aandacht besteed aan nieuw voorlichtingsmateriaal in onze webwinkel en worden boekbesprekingen geplaatst gerelateerd aan de ziekte van Huntington. Met de uitgifte van het laatste nummer in december 2021 is een aanvang gemaakt met de uitgave van een extra katern over recent onderzoek op het terrein van zorg en fundamenteel wetenschappelijk onderzoek. Uit reacties van leden, waaronder ook onderzoek- en zorgprofessionals, blijkt dat hier een grote waardering voor is. In september 2021 nam Hans Gommans afscheid als hoofdredacteur. Hij werd opgevolgd door Gabriëlle Donné-Op den Kelder.



4.2 Brochures, folders en boekjes

In het verslagjaar is veel tijd en aandacht besteed aan het actualiseren van bestaand voorlichtingsmateriaal en het ontwikkelen van nieuw materiaal. In de webwinkel van de vereniging is dit informatiemateriaal terug te vinden in vijf categorieën:

- Boeken
- Brochures
- Folders
- Voor kinderen
- Voor de professionele hulpverlener

Veel informatie kan (gratis) gedownload worden of tegen kostprijs toegestuurd worden door ons Backoffice in Tiel.

Binnen de categorie 'Voor kinderen' zijn drie boekjes vanuit het Engels vertaald, te weten:

- Ik zie oma glimlachen, auteurs Jimmy en Patrick Pollard
- Dappere Breanna, auteur Shelby Lentz
- Kees en de friemelfrons, auteur Kate Peters

Verder zijn aan de webwinkel toegevoegd:

- Een brochure over de genetisch oorzaak van de ziekte van Huntington en DNA-onderzoek. Deze brochure werd gemaakt naar aanleiding van een presentatie op 13 oktober 2021 bij Topaz Overduin, Katwijk, door dr. E.K. Bijlsma, klinisch geneticus in het LUMC.
- Een update van de Huisartsenbrochure. De herziene brochure is voorzien van QR-codes waardoor artikelen gemakkelijk opgezocht en gelezen kunnen worden.

Webwinkel

De webwinkel is te vinden op de website van de vereniging onder:
www.huntington.nl/webwinkel/

4.3 Informatie ophalen: enquête

Naast het geven van voorlichting, haalt de vereniging ook informatie op onder leden en niet-leden. In 2021 zette de vereniging een online-enquête uit en benaderde leden en niet-leden via het Kontaktblad en onze digitale media zoals de website, nieuwsbrief, Facebook en Twitter. De vereniging was op zoek naar antwoorden op vragen zoals: 'Wie zijn onze leden, wat vinden zij van onze activiteiten en hebben zij suggesties voor verbeteringen?' De enquête heeft onder andere geleid tot de uitgave van een wetenschappelijk katern.

4.4. Beurzen

Door de coronamaatregelen zijn alle geplande beurzen en congressen waar de Vereniging van Huntington met haar informatiestand aan zou deelnemen, doorgeschoven naar 2022. In het verslagjaar heeft de Ataxie Vereniging Nederland (AVN) contact gezocht met onze Vereniging om ondersteund te worden in hun beursbeleid. Deze ondersteuning is opgestart via een gezamenlijke beurscursusdag bij PGOsupport op 10 juni 2021. De samenwerking wordt geëvalueerd wanneer er daadwerkelijk enkele beurzen hebben plaatsgevonden. Ons eigen beursmateriaal is inmiddels volledig geactualiseerd.

4.5. Klinische lessen

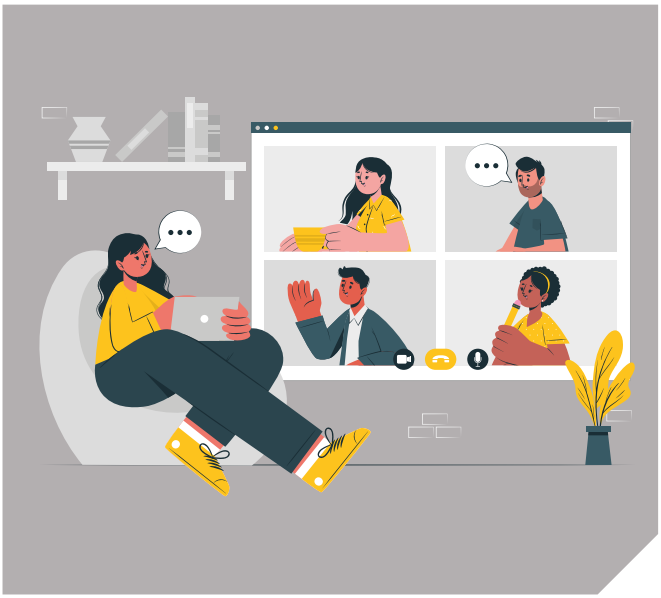
Ondanks de beperkingen, opgelegd door corona, werden er vijf fysieke klinische lessen gegeven, te weten aan vijf kindercoaches in het kader van het project 'Zorg voor kinderen in Huntingtongezinnen', aan een woonzorgcentrum in Tilburg, aan Rode Kruisvrijwilligers van Zorghotel IJsselvliedt (vakantieweek voor Huntington) en aan Professionals in Niet-Aangeboren Hersenletsel (PNAH) in het oosten van het land. Het lesmateriaal voor de docenten is geactualiseerd.

Er is een verkort leertraject gestart voor twee aspirant docenten, beiden ervaringsdeskundig en al lang actief voor de vereniging. Er zijn gesprekken gaande met De Kloosterhoeve en Topaz Overduin over deelname van enkele van hun medewerkers aan het docententeam van de vereniging.

5. REGIOCONTACTPERSONEN

De regiocontactpersonen (RC's) onderhouden contact met nieuwe leden en leden die al langer lid van de vereniging zijn. Dit is bedoeld als ondersteuning, als luisterend oor en om door te verwijzen naar professionals en instanties. De RC's worden jaarlijks bijgeschoold ten aanzien van een thema dat in gezamenlijk overleg wordt gekozen, bijvoorbeeld 'Huidige wet- en regelgeving in de gezondheidszorg' en 'Groepsgewijs lotgenoten-contact'. Er zijn plannen voor 2022 om de RC's inhoudelijker en directer te betrekken bij de organisatie van activiteiten voor onze leden. De Commissie V&C kan hierin ondersteunend zijn.

6. JONGERENMOMENTEN



In 2021 is de vereniging onder initiatief van bestuurslid Rob Haselberg begonnen met het aanbieden van digitale jongerenmomenten. Over het hele jaar zijn er vier online-bijeenkomsten georganiseerd. Het zijn momenten waarbij (via Zoom/beeldbellen) jongeren ongedwongen over de ups en downs van het leven met de ziekte van Huntington kunnen praten en met lotgenoten ervaringen kunnen delen. De opkomst liep gedurende het jaar op en heeft direct geleid tot de aanmelding van een aantal (jongere) leden. Daarnaast is de jongerencommissie begonnen met een WhatsApp-groep. Hierin delen jongeren alledaagse dingen, vaak over Huntington, maar soms ook juist bewust niet. Beide voorzien in het vinden van een gevoel van verwantschap die over de afgelopen jaren gemist werd. De commissie zet beide dus ook in 2022 voort en kijkt ook naar andere manieren om jongeren beter te bereiken.

7. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

7.1 Prijsuitreiking beste abstracts tijdens EHDN congres

Op 5 november 2021 vond het 2nd Dutch Huntington Disease Research Network (DHDRN) Symposium plaats, een online-bijeenkomst met voornamelijk bijdragen van onderzoekers die in Nederland onderzoek doen naar de ziekte van Huntington. Bestuurslid Rob Haselberg reikte namens de Vereniging van Huntington twee prijzen uit: één voor het beste abstract op basaal onderzoeksterrein en één op zorggebied. De prijs voor basaal wetenschappelijk onderzoek ging naar Greeshama Jain (UMCG) die het remmend effect van kleine moleculen op de vorming van klonters in hersencellen onderzoekt. De prijs op zorggebied ging naar Stephanie Feleus (LUMC) voor haar uitgebreide literatuurstudie naar de werkzaamheid en bijwerkingen van Tiapridal bij de behandeling van chorea.

7.2 Huntington Stimulation Grant 2021

Tijdens ditzelfde DHDRN-symposium ontving dr. Eleni Mina de Huntington Stimulation Grant 2021. Deze Grant, dit jaar een bedrag van € 50.000, wordt ieder jaar door de Vereniging van Huntington uitgereikt om innovatief onderzoek naar de ziekte van Huntington te bevorderen. Het onderzoek van Eleni richt zich op de analyse van data uit het Enroll-HD-register. Zij maakt gebruik van machine-learning technieken. Haar onderzoek zou kunnen leiden tot een betere voorspelbaarheid van het begin van de ziekte. Vroeg weten of je de ziekte hebt, is van belang om allerlei beslissingen te kunnen nemen. Ook is het belangrijk om te weten wanneer je met een behandeling zou moeten beginnen op het moment dat zo'n behandeling er is.

7.3 Houd-me-Vast training – HSG2019

In december 2021 deed GZ-psycholoog Lucienne van der Meer verslag van de Huntington Stimulation Grant die zij eind 2019 ontving voor het ontwikkelen van de Houd-me-Vast-training voor stellen waarvan een van beiden gendrager is. Centraal stond de vraag: 'Ben jij er voor mij als het nodig is?' Door de coronapandemie liep dit onderzoek vertraging op. Het onderzoek is inmiddels uitgevoerd. Uit de resultaten kwam naar voren dat de Houd-me-Vast-training het verwachte en gewenste effect heeft: na het volgen van de training waren de deelnemers meer tevreden over hun relatie en voelden ze zich psychisch beter. Ook bleek dat de training zinvol kan zijn voor zowel mensen, die vertrouwen hebben in de steun van hun partner, als voor mensen, die daar soms onzeker over zijn.

7.4 Ondersteuning onderzoek Lieke Burgers

In 2021 ondersteunde de vereniging Lieke Burgers met een kleine financiële bijdrage om haar onderzoek in Nieuw-Zeeland mogelijk te maken. Haar onderzoek richt zich op de toepassing van stamceltherapie, celvervangingstherapie en CRISPR-technologie voor de ziekte van Huntington. De doelstelling van haar onderzoek is om voorloperhersencellen te transplanteren in twee verschillende Huntingtonratmodellen. Ze zal nagaan of de getransplanteerde cellen overleven, zich verder ontwikkelen tot het juiste type hersencellen en enig effect hebben op de symptomen van het ratmodel. Dit laatste betekent dat de getransplanteerde hersencellen ook de juiste verbindingen dienen te leggen in de hersenen. Het vervangen van neuronen die afsterven door een degeneratieve hersenziekte zoals de ziekte van Huntington, staat bekend onder de naam 'celvervangingstherapie'. Dit is een belangrijk doel binnen het Huntingtononderzoek. De CRISPR-technologie wil Lieke inzetten om te voorkomen dat de mutatie ook in de getransplanteerde hersencellen voorkomt.

7.5 Tussenrapportage onderzoek Willianne Vonk

In 2019 werd het onderzoek van dr. Willianne Vonk, werkzaam als onderzoeksleider aan het Prinses Maxima Centrum in Utrecht, geselecteerd voor financiering door het Campagne Team Huntington en de Vereniging van Huntington. In 2021 beschreef Willianne haar verrassende bevindingen in een korte tussentijdse rapportage.

Het onderzoek van Willianne is erop gericht om klonteringen van het gemuteerde huntingtine-eiwit in de hersenen te verminderen. Het is bekend dat bepaalde type eiwitten, de zogeheten moleculaire chaperonnes, afwijkende of slecht functionerende eiwitten kunnen herkennen en kunnen helpen bij het herstellen van de functies van deze afwijkende eiwitten. Ook kunnen zij opdracht geven aan afbraakmachines in de cel om deze eiwitten op te ruimen. Willianne heeft aangetoond dat de TRiC/CCT-chaperonne van essentieel belang is om het ontstaan van schadelijke mHTT-aggregaten tegen te gaan of te vertragen. Zij streeft er in haar vervolgonderzoek naar om nieuwe stoffen te identificeren, die in staat zijn om de hoeveelheid en functionaliteit van het TRiC/CCT-eiwit te stabiliseren of zelfs te verhogen. Dit kan bijdragen aan het afremmen van het ziekteproces.

8. GEDENKWAARDIGE GEBEURTENISSEN

8.1 Burgemeester Jan Lonink van Terneuzen schenkt zijn afscheidscadeau aan de Vereniging van Huntington

In mei van dit verslagjaar werd de heer Lonink 70 jaar en nam afscheid van zijn functie als burgemeester van de gemeente Terneuzen. Jan Lonink komt uit een Huntingtongezin en heeft bij zijn afscheid gevraagd of relaties, die hem een afscheidscadeau zouden willen geven, dit in de vorm van een gift aan de Vereniging van Huntington wilden doen.

Dit leverde een flink bedrag op dat op 24 juni 2021 werd overhandigd aan onze voorzitter en penningmeester. Het bedrag van bijna € 10.000 gaat besteed worden aan het project gericht op de zorg voor kinderen in Huntingtongezinnen.

Hans Gommans interviewde Jan Lonink en maakte kennis met een bijzondere man, die zijn eigen geschiedenis en zijn persoonlijke ontwikkeling inbrengt bij zijn streven om de ziekte van Huntington meer bekendheid te geven.

8.2. Overlijden Gerrit Dommerholt

Gerrit Dommerholt overleed op Oudejaarsdag 2021 op 86-jarige leeftijd. Gerrit was vanwege al zijn verdiensten erelid van de vereniging. Hij is van ongelooflijk groot belang geweest voor onze vereniging en voor heel veel mensen, die over de hele wereld betrokken zijn bij de ziekte van Huntington.

Gerrit werd gezien als een reizend ambassadeur.
In diverse Oost-Europese landen heeft hij patiëntenverenigingen voor de ziekte van Huntington opgericht en stond leken en professionals bij met raad en daad. Het is dan ook volkomen terecht dat Gerrit voor al zijn verdiensten een Koninklijke onderscheiding heeft gekregen en is benoemd tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau. In het Kontaktblad van april 2022 leest u de persoonlijke ervaringen van Hans Gommans, Ineke Rohaan en Dirk van der Wedden met Gerrit Dommerholt. De Vereniging van Huntington is Gerrit ongelooflijk dankbaar voor alles wat hij voor de vereniging heeft betekend.

9. SAMENWERKINGSVERBANDEN

De vereniging werkt samen met:

- Huntington KennisNet Nederland (HKNN)
- Campagne Team Huntington (CTH)
- Verpleegcentra en Topcare organisaties voor de ziekte van Huntington
- Academische instellingen
- Zusterorganisaties

10. COMMISSIES EN TEAMS

De activiteiten van de vereniging worden georganiseerd vanuit verschillende commissies. Hieronder vindt u de leden van deze commissies:

10.1 Redactiecommissie

- Hans Gommans (hoofdredacteur tot september 2021)
- Gabriëlle Donné-Op den Kelder (waarnemend hoofdredacteur vanaf september 2021)
- Itte Schukken (vanaf september 2021)
- Jolien Visser
- Marjan Scheer
- Nanneke Brummer
- Tess van Dijk
- Wim den Uijl

10.2 Commissie Voorlichting & Communicatie (Cie. V&C)

- Ineke Rohaan, voorzitter
- Lenie van Ginneken
- Wim den Uijl
- Nanneke Brummer (verslaglegging)

De Cie. V&C is verantwoordelijk voor de activiteiten van:

– Beursteam
– Commissie Contactdagen
– Docenten klinische lessen
– Regiocontactpersonen

De Cie. V&C organiseert de jaarlijkse Ledendag volgend op de ALV, de kaderdagen voor onze actieve leden en de contactdagen voor alle leden. De commissie ondersteunt de regiocontactpersonen in de organisatie van lotgenotencontact en organiseert jaarlijks een scholingsdag voor de regiocontactpersonen en andere vrijwilligers. Ook werkt de Cie. V&C mee aan het updaten van voorlichtingsmateriaal.

In het verslagjaar heeft de commissie vijf maal vergaderd. Bij deze vergaderingen is structureel een delegatie van het bestuur aanwezig om de communicatielijnen kort te houden.

10.3 Beursteam

- Lenie van Ginneken (coördinator)
- Ineke Rohaan
- Wim den Uijl
- Arie Zwanenburg

10.4 Commissie Contactdagen

- Lenie van Ginneken
- Ina van Keulen
- Janny Roskam

10.5 Docenten Klinische lessen

- Ineke Rohaan, coördinator en voorzitter Cie. V&C
- Yvette Visser, werkzaam als verpleegkundige/EVV-er bij Atlant op één van de Huntingtonafdelingen
- Gerda de Coster, lid Raad van Bestuur en Regionaal Contactpersoon Belgische Huntington Liga
- Aspirant docenten Henk van der Werf en Jaco Wessels. Beiden zijn ook Regiocontactpersoon

10.6 Regiocontactpersonen

Het regionaal werkgebied van de Regiocontactpersonen was eind 2021 als volgt verdeeld:

- **Provincies Groningen, Friesland en Drenthe**
  Jelleke Dokter en Janny Roskam
- **Provincies Overijssel, Gelderland en Flevoland**
  Ina van Keulen en Jaco Wessels
- **Provincies Noord-Holland en Utrecht**
  Henk van der Werf, Nanda van der Meer en Daniëlle Eenhoorn
- **Provincies Noord-Brabant en Limburg**
  Martje Verwijs
- **Provincies Zuid-Holland, Zeeland**
  Martje Verwijs (tijdelijk)

11 WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD (WAR)

De vereniging heeft een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR), die het bestuur kan adviseren over talrijke wetenschappelijke ontwikkelingen rondom de ziekte van Huntington. Ook is de WAR van belang voor het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek met bijbehorende financiering. De WAR is samengesteld uit wetenschappers, specialisten en andere deskundigen, die betrokken zijn bij de ziekte van Huntington.
Het bestuur van de vereniging benoemt de leden van de WAR.

11.1 Samenstelling WAR

- Prof. dr. H.P.H. Kremer (voorzitter), neuroloog, UMCG
- Dr. E.K. Bijlsma, klinisch geneticus, LUMC
- Prof. dr. M.C. Cornel, hoogleraar Community Genetics, Amsterdam UMC
- Dr. S.T. de Bot, neuroloog, LUMC
- Dr. R.B. Veenhuizen, specialist Ouderengeneeskunde, Atlant, Amsterdam UMC en voorzitter commissie SWO (Stimulering Wetenschappelijk Onderzoek) VvH
- Prof. dr. W.P. Achterberg, specialist Ouderengeneeskunde Topaz en hoogleraar Institutionele Zorg en Ouderengeneeskunde LUMC
- Dr. E. van Duijn, psychiater, Topaz en LUMC
- Prof. dr. E. Reits, hoogleraar Medische Biologie UvA-AMC, bestuurslid CTH en voorzitter DHDRN
- Dr. R. Haselberg, patiëntvertegenwoordiger, bestuurslid Vereniging van Huntington

12 ERELEDEN

- De heer L.N. Went
- Mevrouw Y. van der Doelen
- De heer G. Dommerholt
- De heer C.A. Varkevisser
- Mevrouw S.G.G.M. van de Kerkhof-Uijen
- De heer M. Klein
- De heer D. van der Wedde
- De heer. J.H.M. Gommans

In 2021 vertaalde de Vereniging van Huntington drie Engelstalige kinderboekjes: ‘Kees en de friemelfrons (Kate Peters)’, ‘Ik zie oma glimlachen (Jimmy en Patrick Pollard)’ en ‘Dappere Breanna (Shelby Lentz)’.

Financieel Jaarverslag 2021

1 ALGEMEEN

1.1 Aanbieding Jaarrekening

De Vereniging van Huntington biedt u hierbij de jaarrekening 2021 aan.

De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2021 en een rekening van baten en lasten over de periode 1 januari 2021 tot en met 31 december 2021, welke beide zijn voorzien van de nodige specificaties en toelichtingen.

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

1.2 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 en hun partners, familieleden en overige betrokkenen.

De vereniging telde per 1 december 2021 1.077 leden. 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 mogelijk het stoppen of vertragen van de ziekte van Huntington. Kwaliteit van zorg en onderzoek, onafhankelijkheid, belangenbehartiging, zelfregie, emancipatie en het accepteren van diversiteit en gelijkheidsbeginsel 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.

1.3 Inschrijving Kamer van Koophandel

De Vereniging van Huntington staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 40530260 en is feitelijk gevestigd op Grote Ronduit 31, 4005 EH Tiel.

1.4 Vergelijkende cijfers

In de Jaarrekening 2021 zijn ter vergelijking de cijfers uit de Jaarrekening 2020 en de balanscijfers per 31 december 2020 opgenomen. In de door VWS gesubsidieerde posten zijn ook de later bijgestelde begrotingscijfers vermeld.

De Begroting 2021 is opgenomen in de Jaarrekening 2020 en goedgekeurd en vastgesteld tijdens de ALV van 2 oktober 2021. De Coronacrisis lag ten grondslag aan deze verlate datum van de ALV in het jaar 2021.

1.5 Plaatsgevonden controles

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

1.6 Samenstelling van het Bestuur per 31.12.2021

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

1.7 Vaststelling jaarrekening

Het bestuur keurde de jaarrekening goed in haar bestuursvergadering van 14 februari 2022. Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 25 juni 2022 ligt de onderhavige concept jaarrekening ter vaststelling voor aan de leden van de Vereniging van Huntington.

1.8 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 2021 en de staat van baten en lasten over 2021 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, 9 februari 2022
APN Backoffice B.V.

Karin Hesselink

2 Financiële positie

Onderstaand volgt een samenvatting van de balans per 31 december 2021 en per 31 december 2020:

	31-12-2021 €	31-12-2020 €
ACTIVA		
Materiële vaste activa	498	999
Vorderingen en overlopende activa	750	24.843
Liquide middelen	809.060	785.853
	810.308	**811.695**
PASSIVA		
Continuïteitsreserve	150.000	250.000
Bestemmingsfondsen	542.525	433.268
Kortlopende schulden + overlopende passiva	117.783	128.427
	810.308	**811.695**

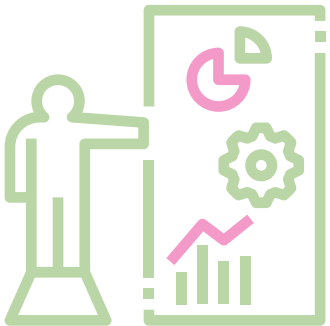
WERKKAPITAAL

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:

	31-12-2021 €	31-12-2020 €
VLOTTENDE ACTIVA		
Liquide middelen	809.060	785.853
Vorderingen en overlopende activa	750	24.843
	809.810	**810.696**
Kortlopende schulden en overlopende passiva	-117.783	-128.427
Werkkapitaal	**692.027**	**682.269**

De positieve mutatie in het werkkapitaal van 2021 ten opzichte van 2020 met een bedrag van **€ 9.758** kan toegeschreven worden aan:

Mutatie Continuïteitsreserve	-100.000
Mutatie bestemmingsfonds Ketenzorg	-2.099
Mutatie bestemmingsfonds Vakantieweek	-1.863
Mutatie bestemmingsfonds Zorgtraject kinderen	100.000
Mutatie bestemmingsfonds Research	13.220
Afschrijving materiële vaste activa	501
	9.758



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.

3 Grondslagen voor de financiële verslaggeving

3.1 Algemeen

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

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.

3.2 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. 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.

3.3 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. 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 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.

4 Balans per 31 december 2021

ACTIVA	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
Materiële vaste activa		
Inventaris	498	999
Vorderingen en overlopende activa		
Overige vorderingen	750	24.843
Liquide middelen		
Rekening courant bank	809.060	785.853
Totaal Activa	**810.308**	**811.695**

PASSIVA		
Vermogen		
Continuïteitsreserve	150.000	250.000
Bestemmingsreserves		
Vakantieweek	0	1.863
Ketenzorg	0	2.099
Research	442.525	429.306
Zorgtraject kinderen	100.000	0
	542.525	**433.268**
Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Vooruit ontvangen bedragen	188	125
Overige schulden	117.595	128.302
	117.783	**128.427**
Totaal Passiva	**810.308**	**811.695**

4.1 Bijlage A: Toelichting op de balans per 31 december 2021

ACTIVA

MATERIËLE VASTE ACTIVA

Een overzicht van de materiële vaste activa van de vereniging:

	31-12-2021 €
Inventaris	
Aanschaf 1e Avantage computer 2019	1.202
Aanschaf 2e Avantage computer 2019	799
Cumulatieve afschrijving	-1.002
Boekwaarde 31 december 2020	**999**
Afschrijvingen over 2021	-501
Boekwaarde 31 december 2021	**498**

VORDERINGEN EN OVERLOPENDE ACTIVA

	31-12-2021 €	31-12-2020 €
Overige vorderingen		
Indexatie pensioen AEGON oud-werknemers	0	23.243
Nog te ontvangen contributiegelden	750*	1.500
	750	**24.843**

*Openstaande contributie van 41 leden waarvan 20 opgenomen in de vordering (contributie à € 37,50 per lid) en 21 opgenomen als oninbaar.

LIQUIDE MIDDELEN

ABN AMRO bestuurdersrekening	241.682	4.797
ABN AMRO vermogens spaarrekening	245.016	245.000
ING rekeningcourant	26.800	18.833
ING zakelijke spaarrekening	1.998	12.437
ING vermogensspaarrekening	293.564	504.786
	809.060	**785.853**
Totaal Activa	**810.308**	**811.695**

Vervolg

4.2 Bijlage A: Vervolg toelichting op de balans

PASSIVA	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
VERMOGEN		
Continuïteitsreserve		
Saldo 01-01	250.000	249.280
Af: Reservering pensioenpremie Aegon	-22.919	0
Af: Overboeking Cont.Reserve t.g.v. Zorgtraject kinderen	-78.928	
Resultaat boekjaar ná bestemming	1.847	720
Saldo 31-12	**150.000**	**250.000**
Bestemmingsfonds Vakantieweek		
Saldo 01-01	1.863	1.863
Bij: Bijdrage deelnemers/giften t.b.v. vakantiedoeleinden	8.280	0
Bij: Subsidie Sponsor	23.558	0
Af: Kosten Vakantieweek	-29.578	0
Af: Overboeking saldo VKW t.g.v. Zorgtraject kinderen	-4.123	0
Saldo 31-12	**0**	**1.863**

Dit fonds is in 1996 ontstaan vanuit een bestemmingsgift. Echter, een anonieme sponsor vergoedt de jaarlijkse kosten (bijna) volledig. Daarom is besloten dit fonds op te heffen en het saldo van € 4.123 onder te brengen in een nieuw fonds, het 'Zorgtraject kinderen'.

Bestemmingsfonds Ketenzorg		
Saldo 01-01	2.099	4.772
Af: Kosten Fonds Ketenzorg	-2.099	-2.673
Saldo 31-12	**0**	**2.099**

Door realisatie van het projectplan 'Ketenzorg in Nederland voor mensen met de ziekte van Huntington' is dit fonds overbodig geworden. Het restantbedrag van € 2.099 is overgemaakt naar het recent gerealiseerde Huntington Kennis Net Nederland.

Bestemmingsfonds Zorgtraject kinderen	
Saldo 01-01	0
Bij: Saldo Vakantieweek t.g.v. Zorgtraject kinderen	4.123
Bij: Aanvullen saldo uit Continuïteitsreserve	78.928
Bij: Opbrengst donaties Why Donate / Geef.nl	7.668
Bij: Opbrengst afscheid Burgemeester Jan Lonink	9.281
Saldo 31-12	**100.000**

Vervolg

4.2 Bijlage A: Vervolg toelichting op de balans

	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
Bestemmingsfonds research		
Saldo 01-01	429.306	388.705
Bij: Opbrengst Bestemmingsfonds Research	6.907	37.885
Af: Contract (JA)HSG2020	0	-25.000
Af: Contract HSG 2021	-50.000	0
Af: Kosten Research	-3.706	-5.201
Bij: Resultaat Boekjaar ná bestemming	60.018	32.917
Saldo 31-12	**442.525**	**429.306**

TOEDELING RESULTAAT BOEKJAAR

	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
Het Resultaat Boekjaar 2021 van € 28.069 is als volgt toegedeeld:		
Dotatie bestemmingsfonds Vakantieweek	-4.123	
Dotatie bestemmingsfonds Ketenzorg	-2.099	
Dotatie bestemmingsfonds Research	-46.799	
Resultaat Boekjaar ná bestemming aan Continuïteitsreserve	1.847	
Resultaat Boekjaar na bestemming aan Rente en kosten bank	16	
Resultaat Boekjaar ná bestemming aan Vakantieweek	2.260	
Resultaat Boekjaar ná bestemming aan Zorgtraject kinderen	16.949	
Resultaat Boekjaar ná bestemming aan Research	60.018	
	28.069	**38.648**

Vervolg

4.2 Bijlage A: Vervolg toelichting op de balans

KORTLOPENDE SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA

		31-12-2021	31-12-2020
		€	€
Vooruit ontvangen bedragen			
Vooruit ontvangen contributies/giften		188	125
		188	**125**
Overige schulden			
Contract VvH-CTH (dr. W. Vonk)		62.500	125.000
Contract HSG2021		50.000	0
Administratiekosten APN		1.331	1.013
Crediteuren en declaraties		3.764	2.289
T & J Assistance (LB-ondersteuning)	1.982		
LMcc (Communicatiebureau)	1.185		
ISO Groep (website & internet)	97		
PostNL (portokosten kantoor)	500		
		117.595	**128.302**
Totaal Passiva		**810.308**	**811.695**
		======	======

In 2021 richtte de Vereniging van Huntington een nieuw bestemmingsfonds op ter ondersteuning van kinderen die opgroeien in Huntingtongezinnen.

5 Staat van baten en lasten

	31-12-2021	Begr. 2021	31-12-2020
	€	€	€
BATEN UIT EIGEN FONDSENWERVING			
Giften/donaties/legaten	51.325	50.000	53.862
Contributies	39.325	38.000	41.325
Verkoop brochures	2.743	2.000	2.403
Opbrengst Klinische lessen	325		625
Bijdrage deelnemers Vakantieweek	8.280		0
Giften inzake Vakantieweek	23.558		0
Opbrengst Bestemmingsfonds Research	5.060	0	37.885
	130.616	**90.000**	**136.100**
SUBSIDIEBATEN			
PBF Aandeel Loterij Opbrengst	37.473	40.000	40.631
DUS-I fonds PGO (VWS)	55.000	55.000	55.000
	92.473	**95.000**	**95.631**
Interest	**16**		**0**
Totaal Baten	**223.105**	**185.000**	**231.731**
	======	======	======
LASTEN			
Kerntaken			
Lotgenotencontact	13.172	8.250	9.636
Voorlichting	29.407	31.000	39.750
Belangenbehartiging incl. lidmaatschappen	7.599	5.750	3.144
Subtotaal	**50.178**	**45.000**	**52.530**
Kosten Bestemmingsfonds Vakantieweek	31.838		0
Kosten Bestemmingsfonds Ketenzorg	2.099		2.673
Kosten Bestemmingsfonds Research	53.706		30.201
Subtotaal	**87.643**		**32.874**
Totale kosten kerntaken*	**137.821**	**45.000**	**85.404**

Vervolg

	31-12-2021	Begr. 2021	31-12-2020
	€	€	€
Instandhoudingskosten			
Bestuurskosten	1.954	4.500	2.283
Bureaukosten	5.318	7.000	5.975
Personele en secretariële kosten*	27.468	40.000	76.121
Uitbesteding Backoffice**	16.203	18.000	15.087
Overige administratiekosten	4.905	5.500	7.123
Afschrijving technische apparatuur	501		501
Nagekomen baten/lasten	866		589
Totaal instandhoudingskosten	**57.215**	**75.000**	**107.697**
Totaal lasten	**195.036**	**120.000**	**193.083**
Resultaat Boekjaar	**+28.069**	**+65.000**	**+38.648**

** Hierin is een gift voor personele kosten verwerkt van € 6.000.*

***VWS subsidieert maximaal € 10.000 voor uitbesteding Backoffice taken.*

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

	2021	Begr. 2021	2020
	€	€	€
LASTEN			
LOTGENOTENCONTACT			
Landelijke contactdagen			
Contactdagen	3.209	2.000/*2.500*	1.341
Groepsgewijs Lotgenotencontact	3.030	1.400/*3.500*	3.387
Ledendag met ALV	4.335	2.500/*3.000*	4.908
Kaderdag/vrijwilligersdag	2.598	2.350/*2.000*	0
Totaal Lotgenotencontact	**13.172**	**8.250/*11.000***	**9.636**

In cursief de medio november 2021 aan VWS gemelde verwachte veranderingen in bestedingen.

Toelichting

In 2021 werd één Contactdag voor onze leden georganiseerd (Orchideeën Hoeve, Luttelgeest). Onder Groepsgewijs Lotgenotencontact werden door twee zorginstellingen uitjes georganiseerd voor cliënten met de ziekte van Huntington. De Kaderdag voor vrijwilligers vond plaats in het Wapen van Haarzuylen.

Vervolg

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

	2021	Begr. 2021	2020
	€	€	€
VOORLICHTING			
Verenigingsblad			
Totale kosten Kontaktblad	15.907	16.500/*15.500*	10.920
Website			
Restyling en onderhoud website	5.083	7.000/*5.000*	21.451
Informatievoorziening			
Brochures/folders	7.979	3.500/*4.500*	5.749
Kosten Regiowerk			
Deskundigheidsbevordering Kadertraining	0	2.500/*1.250*	1.152
Deskundigheidsbevordering Docenten / Klinische lessen	438	1.500/*1.000*	478
Totaal voorlichting	**29.407**	**31.000/*27.250***	**39.750**
	=====	==========	=====

In *cursief* de medio november 2021 aan VWS gemelde verwachte veranderingen in bestedingen.

Toelichting

In 2021 zijn drie Kontaktbladen uitgegeven. De kosten voor het drukken van het blad konden gereduceerd worden door een verlaging van het Btw-tarief van 21% naar 9%. Hierdoor kon geld vrijgemaakt worden voor een nieuwe opmaak van het verenigingsblad. De website is nog op enkele punten gerestyled. Google Ads werd geïnstalleerd om websitebezoek te optimaliseren. Er werd overgestapt op een ander bedrijf voor ondersteuning van Office 365. In 2021 werd veel foldermateriaal herzien en bijgedrukt. Het gaat onder andere om de Huisartsenbrochure, de algemene folder van de vereniging, de Enroll-HD folder en de informatiefolder Serviceloket Huntington.

Vervolg

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

	2021	Begr. 2021	2020
	€	€	€
BELANGENBEHARTIGING			
Lidmaatschappen			
VSOP	537		578
Ieder(in)	192		192
European Huntington Association	60		0
Huntington Liga	13		12
	802	**750/*400***	**782**
Overige belangenbehartiging			
Beurzen en PR	317	5.000/*750*	2.362
Zorgtraject kinderen	6.480	0/*5.600*	0
	6.797	**5.000/*6.350***	**2.362**
Totaal Belangenbehartiging	**7.599**	**5.750/*6.750***	**3.144**
	====	=========	=====

In *cursief* de medio november 2021 aan VWS gemelde verwachte veranderingen in bestedingen.

Toelichting

Het 'Zorgtraject kinderen' is een initiatief van meerdere zorgverleners in Nederland om kinderen in Huntington-gezinnen te ondersteunen. In dit kader financierde de vereniging de vertaling, opmaak en uitgave van een drietal Engelstalige kinderboekjes.

Vervolg

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

	2021	Begr. 2021	2020
	€	€	€
INSTANDHOUDINGSKOSTEN			
Bestuurskosten			
Totale algemene bestuurskosten	**1.954**	**4.500**	**2.283**
Bureaukosten*			
Huur kantoor	2.833		4.000
Porto/verzendkosten	1.108		232
Telefoon/internetkosten	192		1.065
Kantoorbenodigdheden en drukwerk	1.173		581
Overige bureaukosten	12		97
Totale bureaukosten	**5.318**	**7.000**	**5.975**

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

Personele en secretariële kosten			
Ondersteuning Landelijk Bureau	24.285		97.571
Ontvangen ziekengeld	-577		-43.122
Sociale lasten	0		10.912
Pensioenen (werkgeversdeel)	0		4.378
Ziekengeldverzekering	1.960		6.196
Overige personeelskosten	1.800		186
Totale personele en secr. kosten	**27.468**	**40.000**	**76.121**
Uitbesteding Backoffice	**16.203**	**18.000**	**15.087**
Overige administratiekosten			
Accountantskosten	2.402	2.000	2.468
Salarisadministratie	393	1.000	1.301
Werkzaamheden externe adviseurs	0	2.000	2.697
Bankkosten	2.110	500	657
Totale overige administratiekosten	**4.905**	**5.500**	**7.123**
Afschrijving technische apparatuur	**501**		**501**
Nagekomen baten/lasten en afrondingsverschillen	**866**		**589**
Totale instandhoudingskosten	**57.215**	**75.000**	**107.697**
	======	======	======

Vervolg

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

	2021	Begr. 2021	2020
	€	€	€

In 2021 zijn de Instandhoudingskosten (€ 57.215) afgenomen met een bedrag van € 50.482 t.o.v. 2020 (€ 107.697) en met een bedrag van € 144.852 t.o.v. 2018 (€ 202.067). Deze afname wordt vooral veroorzaakt door vermindering van bureaukosten en personele lasten. De verwachting is dat deze lasten de komende jaren zullen stabiliseren rondom een bedrag van 60-65 k€.

Overige lasten bestemmingsfondsen

Vakantieweek	31.838	0
Ketenzorg	2.099	2.673
Research	53.706	30.201
Totaal overige lasten	**87.643**	**32.874**
	=====	=====

Toelichting

De kosten voor onderzoek zijn voornamelijk uitgegeven aan de Huntington Stimulation Grant 2021 en is verhoogd van een bedrag van € 25.000 in eerdere jaren naar € 50.000 in 2021.

Vervolg

6 Begroting 2022

Exclusief inkomsten en uitgaven van Bestemmingsfondsen

BATEN UIT EIGEN ACTIVITEITEN

Contributies	38.000
Giften/donaties/legaten etc.	45.000
Verkoop brochures	2.000

BATEN UIT SUBSIDIES

Subsidie VWS	55.000
PBF Aandeel Loterij 2020	37.000
Totaal baten	**177.000**

LASTEN LOTGENOTENCONTACT

Landelijke Contactdag	4.000
Groepsgewijs Lotgenotencontact	3.000
Ledendag en ALV	2.000
Informele dag actieve vrijwilligers	1.400
Jongerendagen	600
	11.000

VOORLICHTING

Verenigingsblad en Nieuwsbrief	16.600
Website & Social Media	3.000
Brochures etc.	6.000
Deskundigheidsbevordering	
Regionale Contactpersonen	2.000
Klinische lessen en deskundig-heidsbevordering docenten	1.600
	29.200

BELANGENBEHARTIGING

Abonnementen	800
PR activiteiten (Beurzen etc.)	4.000
	4.800
	45.000

INSTANDHOUDINGSKOSTEN

Bestuurskosten	2.500
Bureaukosten	5.000
Personele en secretariële kosten	40.000
Accountant	2.500
Financiële en secretariële ondersteuning Backoffice APN	17.000
Salarisadministratie	300
Bankkosten	2.200
Externe adviseurs	1.000
Afschrijving technische apparatuur	500
	71.000

RESULTAAT:	**+61.000**
TOTAAL LASTEN:	**116.000**

7 Een bedankje aan al onze leden en donateurs!

Ondanks dat opnieuw velen van ons een moeilijk jaar achter de rug zullen hebben, waren er toch weer vele gulle gevers. In 2021 ontving de vereniging circa 450 donaties. Ruim € 50.000 kwam binnen aan (niet-geoormerkte) giften, donaties, periodieke schenkingen en legaten. Vele leden vulden hun contributiebedrag aan met een donatie, sommige donateurs gaven de voorkeur aan een maandelijkse donatie, anderen gaven 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 al onze leden waarvan velen de vereniging al jarenlang ondersteunen! Alleen dankzij jullie kunnen wij onze activiteiten op het terrein van zorg en onderzoek blijven uitvoeren!

Vereniging van Huntington
Postbus 91
4000 AB Tiel

T 06 111 856 45
info@huntington.nl

www.huntington.nl

Vereniging van Huntington

Ontwerp & opmaak: LMcc, Lucienne Meijer, Leusden, eerste 5 foto's Hans Tak, Rotterdam