



Campagneteam Huntington

JAARVERSLAG 2023

Stichting Campagneteam Huntington
Postbus 36017
1020 MA Amsterdam
info@campagneteamhuntington.nl

Inhoud

| | |
|---|----|
| 1. Verslag van het bestuur | 3 |
| 2. Toekomst | 7 |
| 3. Organisatie | 8 |
| 3.1 Oprichting | 8 |
| 3.2 Doelstelling | 8 |
| 3.3 Bestuur | 9 |
| 4. Jaarrekening | 10 |
| 4.1 Balans per 31 december 2023 | 10 |
| 4.2 Staat van baten en lasten over 2023 | 11 |
| 5. Toelichting op de jaarrekening | 14 |
| 6. Toelichting op de balans en staat van baten en lasten per 31 december 2023 | 15 |
| 7. Meerjarenbegroting | 24 |

1. Verslag van het bestuur

Inleiding

Ook in 2023 had ik als voorzitter van Stichting Campagneteam Huntington het voorrecht om onderdeel en getuige te zijn van veel bijzondere en inspirerende momenten die voor velen van ons in hun geheugen gegrift staan.

Het Campagneteam Huntington werft fondsen om de ziekte van Huntington geneesbaar te maken. De ziekte van Huntington is een vreselijke en mensonterende ziekte welke qua symptomen een combinatie lijkt van Alzheimer, Parkinson en ALS. Huntington is een erfelijke ziekte die ontstaat door een DNA-mutatie in het gen coderend voor het huntingine eiwit. Als een van je ouders het heeft, heb je 50 % kans de ziekte ook te erven. De wetenschappelijke ontwikkelingen waren zo veelbelovend, dat het Campagneteam Huntington in november 2014 is opgericht.

Het primair beoogde doel was om 4 miljoen euro te werven. Met dit bedrag konden we alle bevroren onderzoekslijnen die mikken op een genezende therapie activeren en dat doel hebben we dankzij alle steun eind 2021 behaald. Om stil van te worden...

We blijven geld ophalen voor onderzoek, want hoe meer geld voor onderzoek, des te beter!

Het jaar 2023

Ook in 2023 is het Campagneteam Huntington vol goede moed en enthousiasme van start gegaan. De alsmat groeiende achterban die acties voor ons blijft starten, is niet te bevatten, met ook dit jaar de meest bijzondere en originele acties en momenten ten gevolg.

De media-aandacht die de ziekte van Huntington wederom kreeg, door alle betrokkenen die acties zijn gestart heeft mij wederom ontroerd, zo dapper hoe mensen hun verhaal in lokale kranten, maar ook in de Linda en zelfs in het tv-programma, "Je zal het maar hebben" en "In de beste families", voor ons deelden, om zo geld in te zamelen. Dit heeft ook weer veel mensen geïnspireerd om zelf acties te starten en donaties te doen. Ook onze ambassadeur, Jan-Willem Roodbeen, heeft ons dit jaar weer ondersteund bij acties door motiverende en inspirerende filmpjes in te spreken. Iets waar we hem ook dankbaar voor zijn.

Helaas werd er ook weer gedoneerd bij overlijdens. Er werden gelukkig weer collectes opgezet in Deventer, e. o., Ommen e.o. Hardenberg, Grambergen e.o. Almelo en Zutphen. Er werden recepties

georganiseerd, er werd een festival en een theatervoorstelling georganiseerd en er werden presentaties gegeven.

Dit jaar was er ook weer een explosie van sportieve acties. Omdat het er zoveel waren is het CTH sport opgericht, onder bezielende leiding van Bas van Loon. Hij en zijn vrijwilligers helpen praktisch gezien, maar nemen ook veelal deel aan de sportactiviteiten door het gehele land. Ook een prachtig initiatief. Wat hebben er ontzettend veel sportevenementen plaatsgevonden, wat hebben we toch een sportieve achterban! Van eenmansacties (de alternatieve Elfstedentocht schaatsen op de Weissensee), het lopen van marathons, maar ook in groepsverband werd er gerend. Voorbeelden hiervan zijn de Zevenheuvelenloop en de Dam tot Damloop. En dan ook nog eens de prachtige bedragen die we voor elke actie mochten ontvangen.

De kracht van Social media is ook dit jaar groot gebleken en er werden veel online acties gestart. Te denken valt aan veilingacties, online collectes en een tikkie actie. Ook zijn er acties gestart om opbrengsten van schilderijen en kleding te doneren en de opbrengsten van de verkoop van t-shirts en knutselwerken werden gedoneerd.

Ook bleven de emballage-acties met de prachtigste donaties ten gevolg bestaan. Bedrijven die ons ieder jaar steunden hebben ook weer prachtige donaties gedaan en de indrukwekkende bierdopinzamelactie werd voortgezet. Ook dit jaar werden er acties gestart door Lady's Circles en betrokken stichtingen die ons al geruime tijd steunen. Ook dit jaar hebben onze achterban en vrijwilligers bewezen dat opgeven geen optie is.

Vanwege het feit dat het Prinses Beatrix Fonds de geldkraan in 2014 had dichtgedraaid voor onderzoek naar de ziekte van Huntington, werden de veelbelovende onderzoekslijnen bevroren en stonden deze onderzoekslijnen stil. Dankzij alle donaties die het Campagneteam Huntington heeft mogen ontvangen van onze zeer bevlogen achterban hebben wij in 2019 nog 3 veelbelovende onderzoekslijnen, die door onze onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad (WaR) waren goedgekeurd, kunnen financieren.

Dit betekent dat de in totaal 6 bevroren onderzoekslijnen die op de waaier stonden weer draaien en dat er vanuit de open call drie onderzoekslijnen zijn gefinancierd. Voor ons als Campagneteam een droom die uit is gekomen en niet te bevatten blijft.

Gezien het feit dat we weer zoveel prachtige bedragen hebben opgehaald, hebben we het derde kwartaal wederom een open call uitgezet. We zijn zeer verheugd en benieuwd, welke wetenschappers er zullen reageren.

Het reclamebureau Artica heeft ons ook dit jaar verder ondersteund bij het congruent houden van onze boodschap. Zo leverden zij samen met hun partners kosteloos beeldmaterialen, flyers, banners etc. Hiervoor is het Campagneteam ze na al die jaren nog steeds zeer erkentelijk voor.

Ten slotte zijn we zeer verheugd te kunnen vermelden dat we een nieuw bestuurslid, genaamd Laurens Coumou, konden verwelkomen aan ons enthousiaste bestuur en we zijn hem hier zeer erkentelijk voor.

Hierbij is het ook op zijn plaats om de ruim vijftig vrijwilligers te bedanken die het Campagneteam ook in zorg ondersteunen bij het dagelijkse reilen en zeilen; het geven van voorlichting, het regelen van veiling/verlotingitems, het dagelijks plaatsen van Social Media items, het bijhouden van de website, het opzetten en regelen van collectes en acties, het bijhouden van de webshop en ga zo maar door. Wij als bestuur zijn het Campagneteam Huntington begonnen, vanuit onze eigen visie en gedrevenheid; we hadden nooit durven dromen, dat wij nog steeds door al deze lieve en bijzondere betrokken personen dagelijks worden ondersteund. Twee keer per jaar houden we klankbordgroepvergaderingen waar we met een lach en een traan onze vrijwilligers informeren over de laatste ontwikkelingen. Voor ons is ook het jaar 2023, er een geweest vol ontroering en ook om trots op terug te kijken. Samen met onze vrijwilligers en alle mensen die iets voor ons hebben gedaan om ons te helpen, hebben we bewezen dat je samen het verschil maakt! De teller stond eind december op een bedrag van ruim 5.5 miljoen euro en dat is in één woord fantastisch! Wij gaan ook in 2024 door en daar hebben we jullie ondersteuning, initiatieven en support voor nodig. Zoals beschreven, hebben we al bewezen dat we samen het verschil maken. Iedereen ontzettend bedankt voor alle inspanningen en bijzondere herinneringen.

Samen maken we het verschil!

Hartelijke groet namens het bestuur van Stichting Campagneteam Huntington,

.....

Melanie Kroezen

Voorzitter Campagneteam Huntington

.....
M. Jacobs

Secretaris

.....
I. Braakhuis

Penningmeester

.....
L. Coumou

Algemeen lid

.....
E. Reits

Algemeen lid

Mei 2024, Amsterdam

2. Toekomst

Bij oprichting van de stichting hebben we ten doel gesteld om 4 miljoen euro te werven om veelbelovende onderzoekslijnen nieuw leven in te blazen. Door alle inzet van iedereen die direct en indirect betrokken is bij de Ziekte van Huntington, hebben we na oprichting in maart 2016 de eerste 4 jaar ongeveer 1 miljoen euro per jaar geworven. Eind 2023 staat de teller op 5,3 miljoen en hebben we 9 onderzoekslijnen opgestart. We blijven ons inzetten voor meer bekendheid rond deze vreselijke ziekte en zullen doorgaan met het werven van gelden om nieuwe onderzoekslijnen te starten en ook de lopende onderzoekslijnen in een mogelijke vervolgfase te blijven financieren.

3. Organisatie

3.1 Oprichting

Blijkens de akte d.d. 22 maart 2016 is Stichting Campagneteam Huntington opgericht. De stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 65623118 en heeft haar zetel in Amsterdam.

3.2 Doelstelling

Gezien het feit dat de geldkranen bij het Prinses Beatrixfonds voor de Ziekte van Huntington zijn dichtgedraaid en de Vereniging van Huntington minder geld te besteden heeft voor het geneesbaar maken van de Ziekte van Huntington heeft het Campagneteam Huntington zich het volgende ten doel gesteld:

Het financieren van fundamenteel onderzoek om een genezende therapie te vinden voor de ziekte van Huntington.

Balancerend tussen het heden en de toekomst heeft het Campagneteam Huntington de volgende focus gesteld om dit doel te bereiken:

- Het lanceren van een landelijke campagne met een gerichte boodschap voor een groot publiek, met als doel dat iedereen in Nederland eindelijk weet wat deze vreselijke ziekte inhoudt.
- Het werven van fondsen voor fundamenteel onderzoek om de huidige onderzoeksgroepen hun werk te kunnen laten voortzetten, zodat er mogelijk binnen 10 jaar een aangrijpingspunt (“drugable target”) is, om de farmacie een medicijn te laten ontwikkelen. Dit zou uiteindelijk moeten resulteren in de ziekte van Huntington geneesbaar te maken.
- Het gedoneerde geld gaat volledig naar onderzoek naar het geneesbaar maken van de Ziekte van Huntington. De overige kosten blijven beperkt en worden apart geworven.

3.3 Bestuur

Het bestuur bestond eind 2023 uit de volgende leden:

| | |
|-----------------|-------------------|
| Voorzitter: | Mevr. M. Kroezen |
| Secretaris: | Mevr. M. Jacobs |
| Penningmeester: | Dhr. I. Braakhuis |
| Algemeen lid: | Dhr. E. Reits |
| Algemeen lid: | Dhr. L. Coumou |

Het bestuur is onbezoldigd.

Per ultimo 2023 zijn er geen personeelsleden in dienst van de stichting.

4. Jaarrekening

4.1 Balans per 31 december 2023

| Bedragen in Euro's | | | | | | | |
|-----------------------------|---------------|---------|------------|--|------------------|------------|----------------|
| Actief | Verwijzingen* | | 31-12-2023 | | | 31-12-2022 | |
| Vaste activa | | | | | | | |
| Materiële vaste activa | 1 | 0 | | | 0 | | |
| Financiële vaste activa | 2 | 0 | | | 0 | | |
| | | | | | 0 | | 0 |
| Vlottende activa | | | | | | | |
| Liquide middelen | 3 | | | | 1.045.424 | | 994.859 |
| | | | | | | | |
| Totaal | | | | | 1.045.424 | | 994.859 |
| | | | | | | | |
| Passief | | | | | | | |
| Eigen vermogen | | | | | | | |
| Bestemmingsreserve | 4 | 874.394 | | | | 672.572 | |
| Continuïteitsreserve | 5 | 14.529 | | | | 10.536 | |
| | | | | | 888.924 | | 683.108 |
| Langlopende schulden | 6 | | | | | | |
| Toegezegde subsidies | | | | | 75.000 | | 44.000 |
| | | | | | | | |
| Kortlopende schulden | 7 | | | | | | |
| Toegezegde subsidies | | | | | 81.500 | | 267.750 |
| | | | | | | | |
| Totaal | | | | | 1.045.424 | | 994.859 |

*De verwijzingen hebben betrekking op de toelichting die begint op pagina 15.

4.2 Staat van baten en lasten over 2023

| Bedragen in Euro's | Verwijzingen* | Werkelijk 2023 | Begroot 2023 | Werkelijk 2022 |
|--|---------------|----------------|----------------|----------------|
| Baten | | | | |
| Donaties Onderzoek | 8 | | | |
| baten van particulieren | | 248.072 | 280.000 | 297.117 |
| baten van bedrijven | | 105.000 | 120.000 | 67.371 |
| baten van loterijorganisaties | | 0 | 0 | 0 |
| baten van subsidies van overheden | | 0 | 0 | 0 |
| baten van verbonden organisaties zonder winststreven | | 0 | 0 | 0 |
| baten van andere organisaties zonder winststreven | | 0 | 0 | 0 |
| Totaal Donaties Onderzoek | | 353.072 | 400.000 | 364.488 |
| Donaties Operationeel | 9 | | | |
| baten van particulieren | | 2.920 | 5.000 | 1.992 |
| baten van bedrijven | | 0 | 5.000 | 3.376 |
| baten van loterijorganisaties | | 3.356 | 2.500 | 0 |
| baten van subsidies van overheden | | 0 | 0 | 0 |
| baten van verbonden organisaties zonder winststreven | | 0 | 0 | 0 |
| baten van andere organisaties zonder winststreven | | 0 | 0 | 0 |
| Totaal Donaties Operationeel | | 6.276 | 12.500 | 5.368 |
| Som van de geworven donaties | | 359.348 | 412.500 | 369.856 |

| | | | | |
|---|----|----------------|----------------|----------------|
| Baten als tegenprestatie voor de levering van: | | | | |
| producten en/of diensten | | 0 | 0 | 0 |
| overige Baten | | - | - | - |
| | | | | |
| Som van de baten | | 359.348 | 412.500 | 369.856 |
| | | | | |
| Lasten | | | | |
| | | | | |
| Besteed aan doelstelling | | | | |
| Financiering onderzoek | 19 | 151.250 | 400.000 | 0 |
| Contributies en abonnementen | 10 | 0 | 750 | 0 |
| Reclame en advertenties | 11 | 0 | 0 | - |
| Bankkosten | 12 | 646 | 3.750 | 4.481 |
| Kantoorbenodigdheden | 13 | 0 | 500 | - |
| Accountants- en administratiekosten | 14 | 1342 | 500 | 1.342 |
| Notaris kosten | 15 | 0 | - | - |
| Overige zakelijke kosten | 16 | 4.650 | 2.500 | 1.544 |
| Campagnekosten | 17 | 0 | - | - |
| Inkopen webshop | 18 | 0 | 2.000 | 0 |
| | | | | |
| Totale lasten | | 157.888 | 410.000 | 7.367 |
| | | | | |
| Saldo voor financiële baten en lasten | | 201.460 | 97.500 | 362.489 |
| Saldo financiële baten en lasten | 20 | 4.355 | 0 | 0 |
| | | | | |
| Saldo baten en lasten | | 205.816 | 97.500 | 362.489 |

| | | | | |
|---|--|---------|---------|---------|
| | | | | |
| Bestemming saldo van baten en lasten | | | | |
| Toevoeging aan Bestemmingsreserve | | 201.822 | 100.000 | 364.488 |
| Toevoeging aan Continuïteitsreserve | | 3.994 | -2.500 | -1.999 |
| | | | | |

* De verwijzingen hebben betrekking op de toelichting die begint op pagina 15.

5. Toelichting op de jaarrekening

ALGEMEEN

Het jaarverslag is ingericht overeenkomstig de Richtlijn C2 Kleine fondsenwervende organisaties. Genoemde bestemmingsreserven behoren tot het vastgelegd vermogen, aangezien de besteding moet plaatsvinden binnen het kader van het doel van de betreffende fondsen en deze doelstelling door het bestuur niet zonder meer gewijzigd kan worden.

GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Baten en lasten worden toegerekend aan het boekjaar waarop ze betrekking hebben, tenzij anders vermeld.

Donaties worden als baten verantwoord in het jaar van daadwerkelijke ontvangst.

6. Toelichting op de balans en staat van baten en lasten per 31 december 2023

Materiële vaste activa (1)

Stichting Campagneteam Huntington bezit geen materiële vaste activa. De Stichting bezit geen gebouwen, bedrijfsmiddelen of onroerende goederen.

Financiële vaste activa (2)

Stichting Campagneteam Huntington bezit geen financiële vaste activa.

Liquide middelen (3)

Na de officiële oprichting van de stichting op 22 maart 2016, heeft het Campagneteam Huntington het rekeningnummer NL16 ABNA 0511 4372 34 geopend voor donaties en giften. Overtollige liquide middelen worden gestort op de ABN spaarrekening NL64 ABNA 0478 9050 92.

| Liquide middelen (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|--|---------------------|-------------------|
| Spaarrekening ABN AMRO: 47.89.05.092 | 902.470,77 | 598.115,65 |
| Lopende rekening ABN AMRO: 51.14.37.234 | 142.953,25 | 396.694,06 |
| Spaarrekening ING: 0006 1232 44 | 0- | 48,80 |
| Totaal | 1.045.424,02 | 994.858,51 |

Bestemmingsreserve (4)

De bestemmingsreserve is het totaal van alle donaties die zijn ontvangen voor onderzoek, minus de gelden die zijn toegewezen voor onderzoek. 100% van deze donaties gaat naar onderzoek. De kosten van de stichting zijn zeer beperkt, maar voor deze kosten wordt apart geworven en gedoneerd.

| Bestemmingsreserve (bedragen in euro's) | |
|--|----------------|
| Stand per 31 december 2022 | 672.572 |
| Bij: | |
| Totaal Donaties Onderzoek 2023 | 353.072 |
| Af: | |

| | |
|-----------------------------------|----------------|
| Financiering onderzoek | 150.000 |
| Extra kosten onderzoek | 1.250 |
| Stand per 31 december 2023 | 874.394 |

Continuïteitsreserve (5)

De continuïteitsreserve is het saldo van de donaties die de stichting ontvangt om kosten te dekken en de werkelijk gemaakte kosten. In het oprichtingsjaar 2016 zijn er eenmalige kosten gemaakt voor de oprichting (notariskosten) en is er een landelijke campagne gelanceerd om de eerste stappen te zetten in het vergroten van de bekendheid van de Ziekte van Huntington. Begin 2017 heeft de stichting verschillende initiatieven opgezet om de operationele kosten te dekken.

Continuïteitsreserve (bedragen in euro's)

| | |
|-----------------------------------|---------------|
| Stand per 31 december 2022 | 10.536 |
| Bij: | |
| Donaties Operationeel | 6.276 |
| Interestopbrengsten | 4.355 |
| Af: | |
| Operationele kosten | 6.638 |
| Stand per 31 december 2023 | 14.529 |

Langlopende schulden (6)

Dit is het bedrag aan toegezegde onderzoekssubsidie, gecorrigeerd voor het bedrag aan subsidies dat binnen 1 jaar wordt uitbetaald.

| Toegezegde subsidies (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|--|------------------|------------------|
| Toegezegde subsidies begin boekjaar | 3.077.661 | 3.077.661 |
| Toegezegde subsidies gedurende boekjaar | 150.000 | 0 |
| Betaling extra kosten onderzoek | 1.250 | 0 |
| Totaal toegezegde subsidies | 3.228.911 | 3.077.661 |

| | | |
|---|------------|------------|
| Verrichte betalingen begin boekjaar | -2.765.911 | -2.318.161 |
| Verrichte betalingen gedurende boekjaar ** | -306.500 | -447.750 |
| Totaal verrichte betalingen | -3.072.411 | -2.765.911 |
| | | |
| Openstaande toezeggingen | 156.500 | 311.750 |
| | | |
| Af te betalen binnen 1 jaar (opgenomen onder kortlopende schulden) | -81.500 | -267.750 |
| | | |
| Stand per ultimo jaar (opgenomen onder langlopende schulden) | 75.000 | 44.000 |

****Verrichte betalingen gedurende boekjaar**

| Verrichte betalingen gedurende boekjaar | 2023 | 2022 |
|--|----------------|----------------|
| <i>Dr. Vonk (deel 3/4)</i> | | 31.250 |
| <i>Dr. Vonk (deel 4/4)</i> | 32.500 | |
| <i>Dr. Van Roon (deel 4/4)</i> | | 94.000 |
| <i>Dr. Reits (deel 2/4) fase 2</i> | | 86.000 |
| <i>Dr. Reits (deel 3/4) fase 2</i> | | 86.000 |
| <i>Dr. Reits (deel 4/4) fase 2</i> | 86.000 | |
| <i>Dr. Kampinga (deel 2/6) fase 2</i> | | 44.000 |
| <i>Dr. Kampinga (deel 3/6) fase 2</i> | | 44.000 |
| <i>Dr. Kampinga (deel 4/6) fase 2</i> | 44.000 | |
| <i>Dr. Kampinga (deel 5/6) fase 2</i> | 44.000 | |
| <i>Dr. Van Der Wel (deel 4/4)</i> | | 62.500 |
| <i>Dr. Rüdiger (deel 4/4)</i> | 62.500 | |
| <i>NWO / CureQ (deel 1/4)</i> | 37.500 | |
| Totaal gedurende boekjaar | 306.500 | 447.750 |

Kortlopende schulden (7)

Dit is het bedrag aan toegezegde onderzoekssubsidies dat binnen 1 jaar wordt uitbetaald, totaal 81.500 euro.

| Uitgaven in euro's | Mar/24 |
|---------------------------|---------------|
| <i>Dr. Kampinga</i> | 44.000 |
| <i>CureQ / NWO</i> | 37.500 |

Donaties Onderzoek (8)

Alle donaties die de stichting ontvangt gaan voor 100% naar onderzoek. Donaties kunnen onder andere gedaan worden via de website van de stichting: www.campagneteamhuntington.nl, of direct op rekening: NL16 ABNA 0511 4372 34. Het overgrote deel van de donaties wordt gedaan door particulieren. Het deel van de donaties dat gedaan wordt door bedrijven is het totaalbedrag dat is gefactureerd aan deze bedrijven.

| Donaties onderzoek (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|--|-------------|-------------|
|--|-------------|-------------|

Baten van particulieren:

| | | |
|-----------------------------------|---------|---------|
| - Collecten | 16.892 | 13.441 |
| - Nalatenschappen | | |
| - Contributies | | |
| - Donaties en giften; | 231.180 | 283.676 |
| - Eigen loterijen en prijsvragen | | |
| - Overige baten van particulieren | | |

| | | |
|---------------------------------------|----------------|----------------|
| Totaal baten van Particulieren | 248.072 | 297.117 |
|---------------------------------------|----------------|----------------|

Donaties Operationeel (9)

Alle donaties gaan voor 100% naar onderzoek en voor de kosten die de stichting maakt wordt apart geworven.

| Donaties Operationeel (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|---|-------------|-------------|
|---|-------------|-------------|

Baten van particulieren:

Collecten

Nalatenschappen

Contributies

| | | |
|--------------------|-------|-------|
| Donaties en giften | 2.920 | 1.992 |
|--------------------|-------|-------|

Eigen loterijen en prijsvragen

| | | |
|---------------------------------|--|---|
| Overige baten van particulieren | | 0 |
|---------------------------------|--|---|

| | | |
|---------------------------------------|--------------|--------------|
| Totale baten van Particulieren | 2.920 | 1.992 |
|---------------------------------------|--------------|--------------|

Contributies en abonnementen (10)

De kosten voor contributies en abonnementen bedroeg in 2023 €0.

| Contributies en abonnementen (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|--|-------------|-------------|
|--|-------------|-------------|

| | | |
|--|---|---|
| Stichting Centraal Bureau Fondsenwerving | 0 | 0 |
|--|---|---|

| | | |
|---------------|----------|----------|
| Totaal | 0 | 0 |
|---------------|----------|----------|

Reclame en advertenties (11)

Dit zijn de reclame- en advertentiekosten buiten de kosten voor de landelijke campagne. Er is geen nieuwe campagne gelanceerd en zodoende zijn er geen kosten gemaakt.

| Reclame en advertenties (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|---|-------------|-------------|
|---|-------------|-------------|

| | | |
|--|---|---|
| Promoten van berichten via Facebookpagina van de stichting | 0 | 0 |
|--|---|---|

| | | |
|---------------|----------|----------|
| Totaal | 0 | 0 |
|---------------|----------|----------|

Bankkosten (12)

Bankkosten voor de bankrekeningen van de stichting. Dit zijn de kosten inclusief de interestkosten (0,5% voor saldi boven 100.000 euro).

| Bankkosten (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|--|-------------|--------------|
| Kosten bankrekeningen | 646 | 4.481 |
| Totaal | 646 | 4.481 |

Kantoorbenodigdheden (13)

Er zijn geen collectebussen of andere kantoorbenodigdheden aangeschaft.

| Kantoorbenodigdheden (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|--|-------------|-------------|
| Aanschaf collectebussen | 0 | 0 |
| Totaal | 0 | 0 |

Accountants- en administratiekosten (14)

Voor de boekhouding wordt een online boekhoudprogramma gebruikt. Hilgers Accountants heeft de samenstellingsverklaring van de jaarrekening 2023 uitgevoerd.

| Accountants- en administratiekosten (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|---|--------------|--------------|
| SKILLSOURCE B.V. | 138 | 138 |
| Accountant | 1.204 | 1.204 |
| Totaal | 1.342 | 1.342 |

Notariskosten (15)

In 2023 zijn geen notariële kosten gemaakt.

| Notariskosten (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|---|-------------|-------------|
| | 0 | 0 |
| Totaal | 0 | 0 |

Overige kosten (16)

Overige kosten zijn onder meer de verzendkosten van artikelen en donatieboxen, de kosten van de collectevergunningen etc.

| Overige kosten (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|--|--------------|--------------|
| Portokosten | 354 | 348 |
| Kaarten Dam tot Dam | 2.620 | |
| Overig | 1.676 | 1.196 |
| Totaal | 4.650 | 1.544 |

Campagnekosten (17)

Er is geen (landelijke) campagne opgezet in 2023.

| Campagnekosten (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|--|-------------|-------------|
| Kosten uitzenden spotje op landelijke TV | 0 | 0 |
| Kosten media publicaties | 0 | 0 |
| Kosten locatie openingsfeest | 0 | 0 |
| Presentatiekosten | | |
| Totaal | 0 | 0 |

Inkopen webshop (18)

Via de website www.campagneteamhuntington.nl kan men merchandise van de stichting kopen. Ook bij evenementen waar de stichting aanwezig is, kan merchandise worden verkocht.

| Inkopen webshop (bedragen in euro's) | 2023 | 2022 |
|--------------------------------------|----------|----------|
| Inkopen merchandise | 0 | 0 |
| Totaal | 0 | 0 |

Financiering onderzoek (19)

- Dr. Kampinga: 'Verbetering van de bestaande activiteit van de chaperone DNAJB6'**

De eerste fase van dit onderzoek is gefinancierd door Reggeborgh Medical en is succesvol afgerond. Het vervolgonderzoek is goedgekeurd door onze WaR en CTH heeft toegezegd deze vervolgfase te financieren. De duur van deze fase is 3 jaar en de kosten zijn begroot op €264.000 euro, te betalen in 6 gelijke delen.
- Dr. Reits: 'De afbraak van het gemuteerde huntington eiwit verbeteren bij de ziekte van Huntington'**

Op 1 maart 2018 is de overeenkomst getekend met de AMC foundation ter financiering van het onderzoeksproject van Dr. Reits genaamd: 'De afbraak van het gemuteerde huntington eiwit verbeteren bij de ziekte van Huntington'. Het toegekende bedrag van het onderzoek is €260.000, uitbetaald in 4 nagenoeg gelijke delen verdeeld over de looptijd van het onderzoeksproject. De eerste fase van dit onderzoek is eind 2020 afgerond en na goedkeuring van onze WaR en de toegezegde financiering van Reggeborgh Medical, bevindt de lijn zich in de tweede fase.
- NWO CureQ**

Bij verschillende erfelijke hersenziektes beschadigt een gemuteerd eiwit de hersencellen, met achteruitgang van de gezondheid, beperkingen en overlijden tot gevolg. Inmiddels gloort er hoop met experimentele therapieën die de aanmaak of toxische werking van deze eiwitten kunnen remmen. Een consortium van diverse organisaties heeft een subsidie van €4,7 miljoen ontvangen van NWO om deze behandeling te onderzoeken en ontwikkelen, en verschillende partijen dragen €0,8 miljoen bij. Het Campagneteam Huntington draagt €150.000 bij over een periode van 4 jaar. Zie voor meer informatie CureQ.nl.

Open Call

- **Dr. Rüdiger: ‘Controlling Poly-Q’**

Op 16 oktober 2019 is de overeenkomst getekend met Universiteit van Utrecht ter financiering van het onderzoeksproject van Dr. Rüdiger genaamd: ‘Controlling Poly-Q’. Het toegekende bedrag van het onderzoek is €250.000, uitbetaald in 4 nagenoeg gelijke delen verdeeld over de looptijd van het onderzoeksproject. De verwachte looptijd van fase 1 van dit project is 4 jaar.

- **Dr. Vonk: ‘Understanding the pathogenicity of mutant Huntingtin conformations and their modulation by the chaperonin TRiC/CCT’**

Op 5 december 2019 is samen met de Vereniging van Huntington de overeenkomst getekend met het Princes Maxima Centre ter financiering van het onderzoeksproject van Dr. Vonk genaamd: ‘Understanding the pathogenicity of mutant Huntingtin conformations and their modulation by the chaperonin TRiC/CCT’. Het toegekende bedrag van het onderzoek is €250.000, uitbetaald in 8 nagenoeg gelijke delen verdeeld over de looptijd van het onderzoeksproject. De verwachte looptijd van fase 1 van dit project is 4 jaar.

| Toegezegde financiering onderzoek (bedragen in euro’s) | 2023 | 2022 |
|---|----------------|-------------|
| NWO / CureQ | 150.000 | |
| Extra financiering onderzoek | 1.250 | |
| Totaal | 151.250 | 0 |

Saldo financiële baten en lasten (20)

Het saldo van de baten en lasten is de vergoeding van interest op de spaarrekening.

| Saldo financiële baten en lasten (bedragen in hele euro’s) | 2023 | 2022 |
|---|--------------|-------------|
| Interest spaarrekening ABN AMRO: 47.89.05.092 | 4.355 | 0 |
| Totaal | 4.355 | 0 |

7. Meerjarenbegroting

| Baten (in euro's) | 2024 | 2025 | 2026 | 2027 | 2028 |
|---|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| baten van particulieren | 250.000 | 200.000 | 200.000 | 200.000 | 200.000 |
| baten van bedrijven | 100.000 | 75.000 | 75.000 | 75.000 | 75.000 |
| baten van loterijorganisaties | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| baten van subsidies van overheden | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| baten van verbonden organisaties zonder winststreven | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| baten van andere organisaties zonder winststreven | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| baten als tegenprestatie voor de levering van producten | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| overige baten | | | | | |
| Som van de baten | 350.000 | 275.000 | 275.000 | 275.000 | 275.000 |
| besteed aan doelstellingen | 50.000 | 200.000 | 200.000 | 200.000 | 200.000 |
| wervingskosten | 5.000 | 5.000 | 5.000 | 5.000 | 5.000 |
| kosten beheer en administratie | 5.000 | 5.000 | 5.000 | 5.000 | 5.000 |
| Som van de lasten | 260.000 | 210.000 | 210.000 | 210.000 | 210.000 |
| Saldo voor financiële baten en lasten | 90.000 | 65.000 | 65.000 | 65.000 | 65.000 |
| Saldo financiële baten en lasten | 5.000 | 5.000 | 5.000 | 5.000 | 5.000 |
| Saldo van baten en lasten | 95.000 | 70.000 | 70.000 | 70.000 | 70.000 |