



# Campagneteam Huntington

## JAARVERSLAG 2024

Stichting Campagneteam Huntington  
Postbus 36017  
1020 MA Amsterdam  
[info@campagneteamhuntington.nl](mailto: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 2024                                               | 10 |
| 4.2 Staat van baten en lasten over 2024                                       | 11 |
| 5. Toelichting op de jaarrekening                                             | 14 |
| 6. Toelichting op de balans en staat van baten en lasten per 31 december 2024 | 15 |
| 7. Meerjarenbegroting                                                         | 25 |

## 1. Verslag van het bestuur

### Inleiding

Ook in 2024 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 gaan het jaar 2025 in met een vrij besteedbaar vermogen van €790.563. Dit gaan we in 2025 inzetten voor een nieuwe open call, waarmee we onderzoekslijnen door heel Nederland gaan financieren. We blijven geld ophalen voor onderzoek, want hoe meer geld voor onderzoek, hoe beter!

### Het jaar 2024

Ook in 2024 is het Campagneteam Huntington vol goede moed en enthousiasme van start gegaan. De alsmar 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, "Humberto Tan, met een jonglerende marathonloper" 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. En toen de kans zich voordeed heb ik hem kunnen verrassen in zijn eigen radioprogramma, "JanWillem start op", met de boodschap dat hij de zeldzame engel award uitgereikt

zou krijgen, omdat we hem nog steeds ontzettend dankbaar zijn voor wat hij heeft voor ons heeft gedaan.

Helaas werd er ook weer gedoneerd bij overlijdens en werd er bovendien een nalatenschap nagelaten. Er werden gelukkig weer collectes opgezet, Ommen e.o. Hardenberg, Grambergen e.o. Er werden recepties georganiseerd, er werd een festival en een theatervoorstelling georganiseerd en er werden presentaties gegeven.

Ook dit jaar was er weer een explosie van sportieve acties. Omdat het er zoveel waren is eerder 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. 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 en gewandeld. Voorbeelden hiervan zijn de Zevenheuvelenloop, de Nijmeegse Vierdaagse 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, chocoladeletters 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 2024 nog 4 veelbelovende onderzoekslijnen, die door onze onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad (WaR) zijn goedgekeurd, kunnen financieren.

Dit betekent dat er in totaal sinds de oprichting 14 nieuwe onderzoekslijnen zijn gefinancierd. Voor ons als Campagneteam een droom die uit is gekomen en niet te bevatten blijft.

Ook dit jaar was een jaar waarin meerdere trials zijn gestart, waar onze achterban soms zelfs aan deelnam. Dit leidde ertoe dat we tussen hoop en vrees hebben geleefd! Een feit waar wij als campagneteam alleen maar van konden dromen.

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. Hier is het Campagneteam ze na al die jaren nog steeds zeer erkentelijk voor. Daarnaast hebben we dit jaar een nieuwe website ontwikkeld, kosteloos via Saviesa. We zijn Saviesa hiervoor ook zeer erkentelijk.

Ten slotte zijn we zeer verheugd te kunnen vermelden dat we wederom een nieuw bestuurslid, genaamd Lieve Dings, konden verwelkomen aan ons enthousiaste bestuur en we zijn haar 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 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 klankbordgroep vergaderingen waar we met een lach en een traan onze vrijwilligers informeren over de laatste ontwikkelingen. Voor ons is ook het jaar 2024 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 is dit jaar de 6 miljoen euro gepasseerd en dat is in één woord fantastisch! Wij gaan ook in 2025 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

  
Hilgers Accountants  
Poelstraat 2, 1441 RR Purmerend  
Tel. 0299-430735

.....

**M. Jacobs**

Secretaris

.....

**L. Coumou**

Penningmeester

.....

**L. Dings**

Algemeen lid

**Mei 2025, 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 2024 staat de teller op 6 miljoen en zijn er 14 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 2024 uit de volgende leden:

|                 |                  |
|-----------------|------------------|
| Voorzitter:     | Mevr. M. Kroezen |
| Secretaris:     | Mevr. M. Jacobs  |
| Penningmeester: | Dhr. L. Coumou   |
| Algemeen lid:   | Mevr. L. Dings   |

Het bestuur is onbezoldigd.

Per ultimo 2024 zijn er geen personeelsleden in dienst van de stichting.

## 4. Jaarrekening

### 4.1 Balans per 31 december 2024

| Bedragen in Euro's          |                            |         |                  |         |                  |  |  |
|-----------------------------|----------------------------|---------|------------------|---------|------------------|--|--|
| Actief                      | Verwijzingen<br>(zie p.15) |         | 31-12-2024       |         | 31-12-2023       |  |  |
| <b>Vaste activa</b>         |                            |         |                  |         |                  |  |  |
| Materiële vaste activa      | 1                          | 0       |                  | 0       |                  |  |  |
| Financiële vaste activa     | 2                          | 0       |                  | 0       |                  |  |  |
|                             |                            |         | 0                |         | 0                |  |  |
| <b>Vlottende activa</b>     |                            |         |                  |         |                  |  |  |
| Liquide middelen            | 3                          |         | 1.564.292        |         | 1.045.424        |  |  |
|                             |                            |         |                  |         |                  |  |  |
| <b>Totaal</b>               |                            |         | <b>1.564.292</b> |         | <b>1.045.424</b> |  |  |
|                             |                            |         |                  |         |                  |  |  |
| <b>Passief</b>              |                            |         |                  |         |                  |  |  |
| <b>Eigen vermogen</b>       |                            |         |                  |         |                  |  |  |
| Bestemmingsreserve          | 4                          | 790.563 |                  | 874.394 |                  |  |  |
| Continuïteitsreserve        | 5                          | 27.292  |                  | 14.529  |                  |  |  |
|                             |                            |         | 817.855          |         | 888.924          |  |  |
| <b>Langlopende schulden</b> | 6                          |         |                  |         |                  |  |  |
| Toegezegde subsidies        |                            |         | 450.000          |         | 75.000           |  |  |
|                             |                            |         |                  |         |                  |  |  |
| <b>Kortlopende schulden</b> | 7                          |         |                  |         |                  |  |  |
| Toegezegde subsidies        |                            |         | 296.437          |         | 81.500           |  |  |
|                             |                            |         |                  |         |                  |  |  |
| <b>Totaal</b>               |                            |         | <b>1.564.292</b> |         | <b>1.045.424</b> |  |  |

## 4.2 Staat van baten en lasten over 2024

| Bedragen in Euro's                                         | Verwijzingen<br>(zie p.15) | Werkelijk<br>2024 | Begroot<br>2024 | Werkelijk 2023 |
|------------------------------------------------------------|----------------------------|-------------------|-----------------|----------------|
| <b>Baten</b>                                               |                            |                   |                 |                |
| <b>Donaties Onderzoek</b>                                  | 8                          |                   |                 |                |
| baten van particulieren                                    |                            | 730.656           | 280.000         | 248.072        |
| baten van bedrijven                                        |                            | 6.950             | 120.000         | 105.000        |
| baten van<br>loterijorganisaties                           |                            | 0                 | 0               | 0              |
| baten van subsidies van<br>overheden                       |                            | 0                 | 0               | 0              |
| baten van verbonden<br>organisaties zonder<br>winststreven |                            | 0                 | 0               | 0              |
| baten van andere<br>organisaties zonder<br>winststreven    |                            | 0                 | 0               | 0              |
| <b>Totaal Donaties Onderzoek</b>                           |                            | <b>737.606</b>    | <b>400.000</b>  | <b>353.072</b> |
| <b>Donaties Operationeel</b>                               | 9                          |                   |                 |                |
| baten van particulieren                                    |                            | 0                 | 5.000           | 2.920          |
| baten van bedrijven                                        |                            | 0                 | 5.000           | 0              |
| baten van<br>loterijorganisaties                           |                            | 2208              | 2.500           | 3.356          |
| baten van subsidies van<br>overheden                       |                            | 0                 | 0               | 0              |
| baten van verbonden<br>organisaties zonder<br>winststreven |                            | 0                 | 0               | 0              |
| baten van andere<br>organisaties zonder<br>winststreven    |                            | 0                 | 0               | 0              |
| <b>Totaal Donaties<br/>Operationeel</b>                    |                            | <b>2208</b>       | <b>12.500</b>   | <b>6.276</b>   |
| <b>Som van de geworven donaties</b>                        |                            | <b>739.814</b>    | <b>412.500</b>  | <b>359.348</b> |

|                                                       |    |                |                |                |
|-------------------------------------------------------|----|----------------|----------------|----------------|
| <b>Baten als tegenprestatie voor de levering van:</b> |    |                |                |                |
| producten en/of diensten                              |    | 0              | 0              | 0              |
| overige Baten                                         |    | 0              | 0              | 0              |
|                                                       |    |                |                |                |
| <b>Som van de baten</b>                               |    | <b>739.814</b> | <b>412.500</b> | <b>359.348</b> |
|                                                       |    |                |                |                |
| <b>Lasten</b>                                         |    |                |                |                |
|                                                       |    |                |                |                |
| <b>Besteed aan doelstelling</b>                       |    |                |                |                |
| Financiering onderzoek                                | 19 | 821.437        | 400.000        | 151.250        |
| Contributies en abonnementen                          | 10 | 0              | 750            | 0              |
| Reclame en advertenties                               | 11 | 0              | 0              | 0              |
| Bankkosten                                            | 12 | 746            | 3.750          | 646            |
| Kantoorbenodigdheden                                  | 13 | 0              | 500            | 0              |
| Accountants- en administratiekosten                   | 14 | 1.342          | 500            | 1.342          |
| Notariskosten                                         | 15 | 0              | 0              | 0              |
| Overige zakelijke kosten                              | 16 | 2.721          | 2.500          | 4.650          |
| Campagnekosten                                        | 17 | 0              | 0              | 0              |
| Inkopen webshop                                       | 18 | 0              | 2.000          | 0              |
|                                                       |    |                |                |                |
| <b>Totale lasten</b>                                  |    | <b>826.246</b> | <b>410.000</b> | <b>157.888</b> |
|                                                       |    |                |                |                |
| <b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>          |    | <b>-86.432</b> | <b>97.500</b>  | <b>201.460</b> |
| Saldo financiële baten en lasten                      | 20 | 15.365         | 0              | 4.355          |
|                                                       |    |                |                |                |
| <b>Saldo baten en lasten</b>                          |    | <b>-71.067</b> | <b>97.500</b>  | <b>205.816</b> |

|                                             |  |         |         |         |
|---------------------------------------------|--|---------|---------|---------|
|                                             |  |         |         |         |
| <b>Bestemming saldo van baten en lasten</b> |  |         |         |         |
| Toevoeging aan Bestemmingsreserve           |  | -71.067 | 100.000 | 201.822 |
| Toevoeging aan Continuïteitsreserve         |  | 0       | -2.500  | 3.994   |
|                                             |  |         |         |         |

## **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 2024

### 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)    | 2024                | 2023                |
|------------------------------------------|---------------------|---------------------|
| Spaarrekening: NL64 ABNA 0478 9050 92    | 1.277.835,75        | 902.470,77          |
| Lopende rekening: NL16 ABNA 0511 4372 34 | 286.456,65          | 142.953,25          |
| <b>Totaal</b>                            | <b>1.564.292,40</b> | <b>1.045.424,02</b> |

### 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 2023              | <b>874.394</b> |
| Bij:                                    |                |
| Totaal Donaties Onderzoek 2024          | 737.606        |
|                                         |                |
| Af:                                     |                |
| Financiering onderzoek                  | 821.437        |
| Extra kosten onderzoek                  | 0              |

|                                   |                |
|-----------------------------------|----------------|
|                                   |                |
| <b>Stand per 31 december 2024</b> | <b>790.563</b> |

#### 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.

| <b>Continuïteitsreserve (bedragen in euro's)</b> |               |
|--------------------------------------------------|---------------|
|                                                  |               |
| Stand per 31 december 2023                       | <b>14.529</b> |
| Bij:                                             |               |
| Donaties Operationeel                            | 2.207,97      |
| Interestopbrengsten                              | 15.364,98     |
|                                                  |               |
| Af:                                              |               |
| Operationele kosten                              | 4.809,66      |
|                                                  |               |
| <b>Stand per 31 december 2024</b>                | <b>27.292</b> |

#### Langlopende schulden (6)

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

| <b>Toegezegde subsidies (bedragen in euro's)</b> | <b>2024</b> | <b>2023</b> |
|--------------------------------------------------|-------------|-------------|
|                                                  |             |             |
| Toegezegde subsidies begin boekjaar              | 3.228.911   | 3.077.661   |
| Toegezegde subsidies gedurende boekjaar*         | 821.437     | 150.000     |
| Betaling extra kosten onderzoek                  | 0           | 1.250       |
| Totaal toegezegde subsidies                      | 4.050.348   | 3.228.911   |
|                                                  |             |             |
| Verrichte betalingen begin boekjaar              | -3.072.411  | -2.765.911  |
| Verrichte betalingen gedurende boekjaar**        | -231.500    | -306.500    |
| Totaal verrichte betalingen                      | -3.303.911  | -3.072.411  |
|                                                  |             |             |

|                                        |                 |                |
|----------------------------------------|-----------------|----------------|
|                                        |                 |                |
| Openstaande toezeggingen               | 746.437         | 156.500        |
|                                        |                 |                |
| <b>Af te betalen binnen 1 jaar</b>     | <b>-296.437</b> | <b>-81.500</b> |
| (opgenomen onder kortlopende schulden) |                 |                |
|                                        |                 |                |
| <b>Stand per ultimo jaar</b>           | <b>450.000</b>  | <b>75.000</b>  |
| (opgenomen onder langlopende schulden) |                 |                |

\*Toegezegde subsidies gedurende boekjaar

| <b>Toegezegde subsidies gedurende boekjaar</b>        | <b>2024</b>                                                         | <b>2023</b>    |
|-------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|----------------|
| CureQ                                                 |                                                                     | 150.000        |
| Dr. Van Roon-Mom (pilot grand, mogelijke uitbreiding) | 300.000<br>(mits pilot grand<br>aanleiding geeft,<br>anders 50.000) |                |
| Dr. Reits (volledige onderzoekslijn)                  | 300.000                                                             |                |
| Dr. Veenhoff (pilot grand)                            | 50.000                                                              |                |
| Dr. Chang (pilot grand)                               | 50.000                                                              |                |
| Dr. Mulder (uitbreiding onderzoek)                    | 121.437                                                             |                |
|                                                       |                                                                     |                |
| <b>Totaal gedurende boekjaar</b>                      | <b>821.437</b>                                                      | <b>150.000</b> |

\*\*Verrichte betalingen gedurende boekjaar

| <b>Verrichte betalingen gedurende boekjaar</b> | <b>2024</b> | <b>2023</b> |
|------------------------------------------------|-------------|-------------|
| Dr. Vonk (deel 4/4)                            |             | 32.500      |
| Dr. Reits (deel 4/4) fase 2                    |             | 86.000      |
| Dr. Kampinga (deel 4/6) fase 2                 |             | 44.000      |
| Dr. Kampinga (deel 5/6) fase 2                 |             | 44.000      |
| Dr. Kampinga (deel 6/6) fase 2                 | 44.000      |             |
| Dr. Rüdiger (deel 4/4)                         |             | 62.500      |
| NWO / CureQ (deel 1/4)                         |             | 37.500      |

|                                         |                |                |
|-----------------------------------------|----------------|----------------|
| NWO / CureQ (deel 2/4)                  | 37.500         |                |
| Dr. Veenhoff (deel 1/1) pilot grand     | 50.000         |                |
| Dr. Chang (deel 1/1) pilot grand        | 50.000         |                |
| Dr. Van Roon-Mom (deel 1/1) pilot grand | 50.000         |                |
|                                         |                |                |
| <b>Totaal gedurende boekjaar</b>        | <b>231.500</b> | <b>306.500</b> |

### Kortlopende schulden (7)

Dit is het bedrag aan toegezegde onderzoekssubsidies dat binnen 1 jaar wordt uitbetaald.

| Onderzoek        | Betaling binnen 1 jaar (gedurende 2025)                |
|------------------|--------------------------------------------------------|
|                  |                                                        |
| Dr. Reits        | 75.000                                                 |
| Dr. Van Roon-Mom | 62.500<br>(mits pilot grand hiervoor aanleiding geeft) |
| Dr. Mulder       | 121.437                                                |
| CureQ / NWO      | 37.500                                                 |
| <b>Totaal</b>    | <b>296.437</b>                                         |

### 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](http://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) | 2024    | 2023    |
|-----------------------------------------|---------|---------|
|                                         |         |         |
| Baten van particulieren:                | 730.656 | 248.072 |
| – Collecten                             | 19.512  | 16.892  |
| – Nalatenschappen                       | 128.281 | 0       |
| – Contributies                          | 0       | 0       |

|                                                      |                |                |
|------------------------------------------------------|----------------|----------------|
| - Donaties en giften;                                | 582.863        | 231.180        |
| - Eigen loterijen en prijsvragen                     | 0              | 0              |
| - Overige baten van particulieren                    | 0              | 0              |
| Baten van bedrijven:                                 | 6.950          | 105.000        |
| - Gefactureerd bij bedrijven                         | 6.950          | 105.000        |
| Baten van loterijorganisaties:                       | 0              | 0              |
| Baten van subsidies van overheden                    | 0              | 0              |
| Baten van verbonden organisaties zonder winststreven | 0              | 0              |
| Baten van andere organisaties zonder winststreven    | 0              | 0              |
|                                                      |                |                |
| <b>Totaal donaties onderzoek</b>                     | <b>737.606</b> | <b>353.072</b> |

### Donaties Operationeel (9)

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

| <b>Donaties Operationeel (bedragen in euro's)</b>    | <b>2024</b>  | <b>2023</b>  |
|------------------------------------------------------|--------------|--------------|
|                                                      |              |              |
| Baten van particulieren                              |              | 3.356        |
| Baten van bedrijven                                  |              |              |
| Baten van loterijorganisaties                        | 2.208        | 2.920        |
| Baten van subsidies van overheden                    |              |              |
| Baten van verbonden organisaties zonder winststreven |              |              |
| Baten van andere organisaties zonder winststreven    |              |              |
|                                                      |              |              |
| <b>Totale donaties operationeel</b>                  | <b>2.208</b> | <b>6.276</b> |

### Contributies en abonnementen (10)

Dit zijn de kosten voor contributies en abonnementen ten behoeve van de stichting.

| <b>Contributies en abonnementen (bedragen in euro's)</b> | <b>2024</b> | <b>2023</b> |
|----------------------------------------------------------|-------------|-------------|
|                                                          |             |             |
| Stichting Centraal Bureau Fondsenwerving                 | 0           | 0           |
|                                                          |             |             |
| <b>Totaal</b>                                            | <b>0</b>    | <b>0</b>    |

### Reclame en advertenties (11)

Dit zijn de reclame- en advertentiekosten buiten de kosten voor de landelijke campagne.

| Reclame en advertenties (bedragen in euro's)               | 2024     | 2023     |
|------------------------------------------------------------|----------|----------|
|                                                            |          |          |
| Promoten van berichten via Facebookpagina van de stichting | 0        | 0        |
|                                                            |          |          |
| <b>Totaal</b>                                              | <b>0</b> | <b>0</b> |

### Bankkosten (12)

Bankkosten voor de bankrekeningen van de stichting. Dit zijn de kosten inclusief eventuele interestkosten.

| Bankkosten (bedragen in euro's) | 2024       | 2023       |
|---------------------------------|------------|------------|
|                                 |            |            |
| Kosten bankrekeningen           | 746        | 646        |
|                                 |            |            |
| <b>Totaal</b>                   | <b>746</b> | <b>646</b> |

### Kantoorbenodigdheden (13)

Dit zijn de collectebussen of andere kantoorbenodigdheden die zijn aangeschaft.

| Kantoorbenodigdheden (bedragen in euro's) | 2024     | 2023     |
|-------------------------------------------|----------|----------|
|                                           |          |          |
| Aanschaf collectebussen                   | 0        | 0        |
|                                           |          |          |
| <b>Totaal</b>                             | <b>0</b> | <b>0</b> |

### Accountants- en administratiekosten (14)

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

| <b>Accountants- en administratiekosten (bedragen in euro's)</b> | <b>2024</b>  | <b>2023</b>  |
|-----------------------------------------------------------------|--------------|--------------|
|                                                                 |              |              |
| SKILLSOURCE B.V.                                                | 138          | 138          |
| Accountant                                                      | 1.204        | 1.204        |
|                                                                 |              |              |
| <b>Totaal</b>                                                   | <b>1.342</b> | <b>1.342</b> |

### **Notariskosten (15)**

De gemaakte notariële kosten.

| <b>Notariskosten (bedragen in euro's)</b> | <b>2024</b> | <b>2023</b> |
|-------------------------------------------|-------------|-------------|
|                                           |             |             |
| Notaris                                   | 0           | 0           |
|                                           |             |             |
| <b>Totaal</b>                             | <b>0</b>    | <b>0</b>    |

### **Overige kosten (16)**

Overige kosten zijn onder meer de verzendkosten van artikelen en donatieboxen, de kosten van de collectevergunningen, kosten voor deelname aan evenementen, etc.

| <b>Overige kosten (bedragen in euro's)</b> | <b>2024</b>  | <b>2023</b>  |
|--------------------------------------------|--------------|--------------|
|                                            |              |              |
| Drukwerk / portokosten                     | 1.561        | 354          |
| Kaarten Dam tot Dam                        | 0            | 2.620        |
| Overig                                     | 1.160        | 1.676        |
|                                            |              |              |
| <b>Totaal</b>                              | <b>2.721</b> | <b>4.650</b> |

### **Campagnekosten (17)**

De kosten voor een (landelijke) campagne.

| <b>Campagnekosten (bedragen in euro's)</b> | <b>2024</b> | <b>2023</b> |
|--------------------------------------------|-------------|-------------|
|--------------------------------------------|-------------|-------------|

|                                          |          |          |
|------------------------------------------|----------|----------|
|                                          |          |          |
| Kosten uitzenden spotje op landelijke TV | 0        | 0        |
| Kosten media publicaties                 | 0        | 0        |
| Presentatiekosten                        |          |          |
|                                          |          |          |
| <b>Totaal</b>                            | <b>0</b> | <b>0</b> |

### **Inkopen webshop (18)**

Via de website [www.campagneteamhuntington.nl](http://www.campagneteamhuntington.nl) kon men vroeger merchandise van de stichting kopen. Ook bij evenementen waar de stichting aanwezig is, kon vroeger merchandise worden verkocht.

| <b>Inkopen webshop (bedragen in euro's)</b> | <b>2024</b> | <b>2023</b> |
|---------------------------------------------|-------------|-------------|
|                                             |             |             |
| Inkopen merchandise                         | 0           | 0           |
|                                             |             |             |
| <b>Totaal</b>                               | <b>0</b>    | <b>0</b>    |

### **Financiering onderzoek (19)**

- **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](http://CureQ.nl).

- **Dr. Mulder: 'Deciphering the role of the ubiquitin proteasome system in Huntington Disease (UbiTargetHD)'.**

Dit onderzoek is een uitbreiding op een eerder gefinancierd onderzoek. De bijdrage wordt volledig ingezet voor een benodigd screening lab en personeel.

## Open Call

- **Dr. Van Roon-Mom: 'Preventing formation of the pathogenic exon1 huntingtin protein fragment as a potential therapy for Huntington disease?'**

Bij mensen met de ziekte van Huntington wordt soms een kort, giftig stukje van het huntingtine-eiwit gemaakt, dat schadelijker is dan het volledige eiwit. Dit stukje ontstaat doordat het genetische recept (mRNA) op een afwijkende manier wordt afgelezen. Lange tijd dacht men dat zulke giftige stukjes alleen ontstaan door het afbreken van het eiwit, maar nu blijkt dat het lichaam ze ook direct kan aanmaken door een fout in het aflezen van het gen. Dit project onderzoekt of dit giftige eiwitstukje echt een grote rol speelt bij het ontstaan van de ziekte. De onderzoekers gebruiken menselijk weefsel en gekweekte mini-hersenen uit stamcellen om dit te testen. Ze willen ook nieuwe behandelingen ontwikkelen die dit foutje in het aflezen voorkomen – bijvoorbeeld met CRISPR-genbewerking of speciale moleculen die de foutieve aanmaak van het eiwit stoppen. Het doel is om te kijken of het blokkeren van de aanmaak van dit schadelijke stukje eiwit de ziekte kan afremmen of verbeteren.

- **Dr. Reits: 'Improving selective degradation of mutant HTT'**

Bij de ziekte van Huntington hopen giftige stukjes van het gemuteerde huntingtine-eiwit (mHTT) zich op in de hersenen. Dit project onderzoekt hoe deze schadelijke eiwitfragmenten ontstaan en hoe ze beter kunnen worden afgebroken, bijvoorbeeld met speciale enzymen of medicijnen. Door slimme celmodellen en meetmethodes te gebruiken, worden nieuwe therapieën ontwikkeld die mHTT gericht en sneller opruimen, om zo het ziekteproces te vertragen of te stoppen.

- **Dr. Veenhoff: 'Is phase state regulation a relevant strategy to stabilize less toxic forms of Huntingtin?'**

Dit onderzoek bekijkt of een specifiek eiwit uit de kern van een cel, Nsp1 (bij mensen NUP62), de structuur en giftigheid van het gemuteerde Huntington-eiwit (mHttex1) beïnvloedt. De onderzoekers denken dat Nsp1 ervoor zorgt dat mHttex1 zich op een giftigere manier opstapelt in cellen. Ze testen dit met levende gistcellen en speciale sensoren die eiwitstructuren zichtbaar maken. Het doel is beter te begrijpen waarom mHttex1 giftig wordt en of eiwitten zoals NUP62 daarbij een rol spelen, wat nieuwe inzichten kan geven voor toekomstige behandelingen van Huntington.

- **Dr. Chang: 'Identifying genetic regulators of CAG repeat stability'**

Dit onderzoek richt zich op het begrijpen waarom de CAG-herhalingen in het Huntington-gen blijven groeien, wat de oorzaak is van de ziekte van Huntington. Met een nieuwe methode in gistcellen zijn ongeveer 100 genen gevonden die invloed hebben op die groei of juist krimp van de herhaling, waarvan veel ook bij mensen voorkomen. In dit project worden die genen verder onderzocht om te zien welke echt een rol spelen, met speciale aandacht voor genen die de herhaling korter maken – omdat die mogelijk kunnen helpen de ziekte af te remmen. Het onderzoek kan nieuwe aanknopingspunten opleveren voor therapieën die ingrijpen op het DNA zelf.

| <b>Toegezegde financiering onderzoek (bedragen in euro's)</b> | <b>2024</b>                                                                  | <b>2023</b>    |
|---------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|----------------|
|                                                               |                                                                              |                |
| NWO / CureQ                                                   | 0                                                                            | 150.000        |
| Dr. Mulder (uitbreiding onderzoek)                            | 121.437                                                                      |                |
| Extra financiering onderzoek                                  | 0                                                                            | 1.250          |
|                                                               |                                                                              |                |
| <i>Open call</i>                                              |                                                                              |                |
| Dr. Van Roon-Mom (pilot grand, mogelijke uitbreiding)         | 300.000<br>(mits pilot<br>grand<br>aanleiding<br>geeft,<br>anders<br>50.000) |                |
| Dr. Reits (volledige onderzoekslijn)                          | 300.000                                                                      |                |
| Dr. Veenhoff (pilot grand)                                    | 50.000                                                                       |                |
| Dr. Chang (pilot grand)                                       | 50.000                                                                       |                |
|                                                               |                                                                              |                |
| <b>Totaal</b>                                                 | <b>821.437</b>                                                               | <b>151.250</b> |

#### **Saldo financiële baten en lasten (20)**

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

| <b>Saldo financiële baten en lasten (bedragen in hele euro's)</b> | <b>2024</b>   | <b>2023</b>  |
|-------------------------------------------------------------------|---------------|--------------|
|                                                                   |               |              |
| Interest spaarrekening: NL64 ABNA 0478 9050 92                    | 15.365        | 4.355        |
|                                                                   |               |              |
| <b>Totaal</b>                                                     | <b>15.365</b> | <b>4.355</b> |

## 7. Meerjarenbegroting

| Baten (in euro's)                                       | 2025           | 2026           | 2027           | 2028           | 2029           |
|---------------------------------------------------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
|                                                         |                |                |                |                |                |
| baten van particulieren                                 | 200.000        | 200.000        | 200.000        | 200.000        | 200.000        |
| baten van bedrijven                                     | 75.000         | 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                                           |                |                |                |                |                |
|                                                         |                |                |                |                |                |
| <b>Som van de baten</b>                                 | <b>275.000</b> | <b>275.000</b> | <b>275.000</b> | <b>275.000</b> | <b>275.000</b> |
|                                                         |                |                |                |                |                |
|                                                         |                |                |                |                |                |
| besteed aan doelstellingen                              | 200.000        | 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          |
|                                                         |                |                |                |                |                |
| <b>Som van de lasten</b>                                | <b>210.000</b> | <b>210.000</b> | <b>210.000</b> | <b>210.000</b> | <b>210.000</b> |
|                                                         |                |                |                |                |                |
| <b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>            | <b>65.000</b>  | <b>65.000</b>  | <b>65.000</b>  | <b>65.000</b>  | <b>65.000</b>  |
|                                                         |                |                |                |                |                |
| Saldo financiële baten en lasten                        | 5.000          | 5.000          | 5.000          | 5.000          | 5.000          |
|                                                         |                |                |                |                |                |
|                                                         |                |                |                |                |                |
| <b>Saldo van baten en lasten</b>                        | <b>70.000</b>  | <b>70.000</b>  | <b>70.000</b>  | <b>70.000</b>  | <b>70.000</b>  |

Stichting Campagneteam Huntington  
T.a.v. het bestuur  
Postbus 36017  
1020 MA AMSTERDAM

Ref.: 0890/CS

Purmerend, 8 augustus 2025

**Samenstellingsverklaring van de accountant**

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2024 van uw Stichting, waarin begrepen de balans 31 december 2024 met tellingen van € 1.564.292 en de staat van baten en lasten over de periode 1 januari 2024 tot en met 31 december 2024 sluitende met een saldo van € 71.067 negatief, samengesteld

De jaarrekening van Stichting Campagneteam Huntington te Amsterdam is door ons samengesteld op basis van de van u verkregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2024 en de staat van baten en lasten over de periode 1 januari 2024 tot en met 31 december 2024 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen van financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende standaard 4410, "Samenstellingsopdrachten". Op grond van dit recht wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening in overeenstemming met Rijk C2. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert.

Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Campagneteam Huntington. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen dan ook ervan uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Purmerend, 8 augustus 2025  
Hilgers Accountants B.V.



J. van Scheppingen-Tolman AA