

JAARVERSLAG



2022

SAMENWERKEN | DOELSTELLINGEN | DROOMWENSEN | JAARREKENING



Afbeelding 1: Kracht & kwetsbaarheid

Voorwoord

Na een zeer druk jaar met een hoop activiteiten is hier het jaarverslag van Stichting Dromen voor Duchenne over het kalenderjaar 2022. Na een lange periode van beperkingen door de COVID-19 pandemie konden wij met de stichting eindelijk weer onze focus verleggen op het realiseren van droomwensen.

Na een oproep voor het inzenden van nieuwe droomwensen heeft het bestuur een vijftal droomwensen kunnen selecteren die naar ons inzien realistisch waren om te kunnen realiseren. In het lopende jaar is het ons gelukt deze vijf droomwensen uit te voeren. Hiernaast hebben we ook aan een tweetal wat kleinere droomwensen uitvoer kunnen geven. In ons jaarverslag zijn deze droomwensen terug te vinden.

Naast de wensen hebben we ook een aantal acties gedaan waaronder een paaseitjes actie en een chocoladeletter actie. Hiermee hebben we weer een mooi bedrag kunnen binnenhalen voor de stichting.

Ook hebben we in 2022 weer een hoop mooie giften mogen ontvangen en hebben onze sponsors ons ook volop gesteund. Door deze ondersteuning, waar wij zeer dankbaar voor zijn, hebben we een hoop mooie dingen kunnen doen.

Namens het bestuur van Stichting Dromen voor Duchenne wens ik jullie veel plezier en inspiratie bij het lezen van ons jaarverslag.

Frank van Ieperen
Voorzitter Stichting Dromen voor Duchenne

Op het gebied van naamsbekendheid geven aan Duchenne hebben we ook diverse zaken gedaan. Onder meer een aantal media optredens, informatie geven over hulpmiddelen op de Supportbeurs, informatie delen en voorlichting geven over Duchenne en ook weer een Duchenne Challenge waarbij zelfs bekende Nederlanders aan hebben deelgenomen.

Naast dit alles zijn we ook verder gegaan met samenwerking. Onder meer in een project van Duchenne Parent Project en met de ontwikkelaar van de voetbalschieter Tech2Play.

Aan het eind van 2022 hebben we wederom een oproep gedaan voor het inzenden van nieuwe droomwensen. We hopen in het jaar 2023 weer minimaal vijf droomwensen te realiseren.

Hiernaast gaan we uiteraard ook verder met onze andere doelstellingen om zo weer extra naamsbekendheid te creëren voor onze stichting en om Duchenne nog meer bekendheid te geven.

Zeer gelukkig zijn wij met de steun van onze donateurs, sponsors, vrijwilligers, families, onze volgers en natuurlijk ook ons bestuur. Zonder al jullie hulp was het niet mogelijk al deze activiteiten voor elkaar te boksen. Bij deze wil ik graag alle mensen bedanken die ons op welke manier dan ook ons ondersteund hebben.

Inhoudsopgave

1. Doelstellingen Stichting Dromen voor Duchenne.....	1
2. Droomwensen	2
2.1 Mark rijdt zelf in rolstoelbus	2
2.2 Lucas ontmoet idool.....	3
2.3 Brett heeft meet & greet Bökkers	4
2.4 Sam F1-wens	5
2.5 Kevin voetballen met zijn familie	6
2.6 Concert at Sea	7
3. Het werven van gelden	8
4. Naamsbekendheid Geven	9
4.1 Vrijwilligersmarkt	9
4.2 Wereld Duchenne Dag 2022 en Duchenne Challenge	9
4.3 Veinedagen	10
4.4 Netwerken op de Contacta te Goes	10
4.4 Supportbeurs.....	11
4.5 Kracht en kwetsbaarheid.....	11
4.6 Media optredens	11
5. Hulpmiddelen Beschikbaar Stellen.....	12
5.1 Tillift	12
5.2 Advies over verschillende hulpmiddelen en algemene zaken.....	12
6. Samenwerken met andere stichtingen.....	13
7. Organisatie.....	15
7.1 Contact gegevens	15
7.2 Bestuur	15
8. Doorkijk naar 2023.....	17
9. Financieel Verslag	18
9.1 Ondertekening financieel verslag 2022	20

1. Doelstellingen Stichting Dromen voor Duchenne

Na een overgangsjaar waarin we nog te maken hadden met de gevolgen van de COVID-19 pandemie hebben we in het jaar 2022 grote stappen kunnen zetten in de doelstellingen van onze stichting.

Onze Stichting Dromen voor Duchenne heeft als doel: het beter integreren van de spierziekte Duchenne in de samenleving om maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid te bevorderen van mensen met een spierziekte, en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

De bovengenoemde hoofddoelstellingen zijn verder op te splitsen in de navolgende subdoelstellingen:

1. Droomwensen van mensen met Duchenne realiseren;
2. Het werven van gelden middels schenkingen/giften en sponsorinkomsten in contanten en natura om de doelstellingen te realiseren;
3. Naamsbekendheid geven aan (onze) activiteiten die te maken hebben met spierziekten;
4. Hulpmiddelen beschikbaar maken, informatie geven en advies bieden;
5. Samenwerken met andere stichtingen met vergelijkbare doelstellingen, om op die wijze elkaar te versterken en doelstellingen af te stemmen met elkaar.

2. Droomwensen

In het jaar 2022 kon onze stichting eindelijk na twee jaar van beperkingen door de COVID-19 pandemie zich bezig houden met het realiseren van droomwensen. In totaal hebben we in 2022 vijf droomwensen gerealiseerd. Hiernaast hebben we ook nog een aantal kleinere wensen kunnen vervullen. In dit hoofdstuk is een impressie te vinden van alle droomwensen die in 2022 uitgevoerd zijn.



Afbeelding 2: Mark in een rolstoelbus

2.1 Mark rijdt zelf in rolstoelbus

Op 25 februari ging de droomwens van Mark (20 jaar) uit Hoogkarspel in vervulling. Mark is een zeer goedlachse jongeman die al jaren ervan droomde om een keer zelf te ervaren hoe het is om een auto te besturen. Met behulp van autorijschool B&S Onbeperkt in beweging uit Hoorn organiseerde wij een autorijles in een Mercedes Sprinter.

Voorafgaand aan de wens gingen we lunchen met Mark en zijn moeder Monique bij een lokale lunchroom zodat Mark met een volle buik kon gaan rijden. Na de lunch gingen we naar het industrieterrein waar B&S gevestigd is. Daar aangekomen werden we warm onthaald en kon Mark zijn droomwens starten.

Als eerste werd de aangepaste rolstoelbus geprepareerd zodat Mark deze met joystickbesturing kon gaan

bedienen. Doordat Mark een iets minder goede handfunctie heeft is een joystickbesturing goed te doen. Na een uurtje afstellen was het dan eindelijk zover: Mark kon de motoren starten! Omdat het de eerste keer rijden was ging de autorit voornamelijk over het industriegebied van Hoorn. Na een korte remtest ging Mark er vandoor als een ware coureur. Hij bleek een natuurtalent.

Tijdens het rijden werd er zo nu en dan een tussenstop gemaakt bij de rijsschool zodat familieleden van Mark met hem mee konden rijden. Gedurende de gehele rit had Mark een grote glimlach op zijn gezicht. We kunnen stellen dat dit een succes was.

Achteraf kwam Mark nog met een artikel in het Hoorns Dagblad. Mark vertelde later dat hij met enorm veel plezier terugkijkt op deze droomwens.

2.2 Lucas ontmoet idool

De tweede droomwens stond gepland op 02 maart. Dit was de droomwens van Lucas (8 jaar) uit Arnhem. Hij wilde heel graag zijn idool ontmoeten, een bekende vechtsporter.

Voorafgaand aan de droomwens had de stichting leuke kleding opgestuurd van deze vechtsporter naar Lucas en zijn zussen, zodat ze allemaal in stijl konden gaan. Vanwege beperkingen opgelegd door het management kunnen we niet melden welke vechtsporter het betreft.

De stichting had vroeg in de ochtend afgesproken met de familie bij de trainingslocatie in Brabant. De familie mocht een training bijwonen en na afloop kon Lucas zijn idool uitgebreid spreken en was er tijd voor een foto. Na dit alles mochten we ook nog even kijken naar een potje sparren, wat er best hard aan toeging. Aan het eind van de training kreeg de familie ook nog een leuk aandenken, namelijk een setje mini-bokshandschoentjes.

Als extra zijn we aansluitend met Lucas en zijn familie gaan lunchen in Gorinchem. Vanuit onze stichting vinden wij het erg belangrijk een gesprek aan te gaan met een familie. Zeker gezien onze voorzitter ook Duchenne heeft en daardoor zijn ervaringen kan delen. Families geven vaak aan dit te waarderen.



DROOMWENSEN

2.3 Brett heeft meet & greet Bökkers

Op 29 april ging de droomwens van Brett (15 jaar) in vervulling. Al jaren is de Zeeuwse Brett uit Hengstdijk fan van boerenrock. Zijn droomwens was om één van zijn favoriete bands Bökkers op te zien treden en te ontmoeten.

De band trad die dag op in het Gelderse Ede. Omdat het concert pas in de avond plaatsvond hadden we afgesproken met de familie en Brett zijn twee beste vrienden Gijs en Teun om in Ede te dineren. Tijdens de maaltijd kreeg de stichting nog een telefoontje van Hendrik-Jan Bökkers dat het concert iets later begon omdat ze een onderdeel van een instrument per ongeluk waren vergeten.

Gelukkig viel het allemaal wel mee en na het diner en een korte wandeling naar het theater kon het concert beginnen.

Inmiddels had het gezelschap ook de door de stichting georganiseerde t-shirts van Bökkers uitgereikt gekregen en daarmee was iedereen er klaar voor!

Vanaf het moment van opkomen tot aan het moment van afgaan genoten Brett, zijn vrienden en zijn ouders van de show en muziek van Bökkers.

Niet alleen was in Gelderland het uitkomen van Brett zijn droomwens nieuws, ook in Zeeland kwam Brett in de lokale en regionale dagbladen. Dit maakte het een en ander nog meer bijzonder.



Afbeelding 3: Brett met idool Hendrik-Jan Bökkers



Afbeelding 4: Sam in een Porsche

2.4 Sam F1-wens

Na een zomerstop was het op 05 september tijd voor de droomwens van Sam (20 jaar) uit het Brabantse Zijtaart. Zijn wens was om Max Verstappen te zien racen tijdens de Grote Prijs van Zandvoort.

Doordat de race na de middag begon was het plan om ruim op tijd Sam thuis op te halen. Hiervoor had de stichting gepast vervoer geregeld.

Via de contacten kon de autorit naar Zandvoort gedaan worden in een dikke vette Porsche cabriolet.

Dit was voor Sam een extra kers op de taart. Nadat met gepaste snelheid de grote hoeveelheid kilometers af werden gelegd kwam Sam aan in Zandvoort. Zijn vader kwam iets later aan, maar dat mocht de pret niet drukken. Sam en zijn vader konden genieten van een winnende Max Verstappen.

Na de realisatie van de wens heeft Sam nog lang na kunnen genieten.

DROOMWENSEN

2.5 Kevin voetballen met zijn familie

Voor de twaalfjarige Kevin uit Sleeuwijk kwam zijn droomwens op 05 oktober uit. Kevin droomde er jaren van om met zijn broer Roy te kunnen voetballen. Om de familie alvast warm te krijgen stuurde de stichting alvast een mooi Feyenoord tenue op.

Doordat Kevin volledig afhankelijk is van zijn elektrische rolstoel is een potje voetballen niet zo simpel. Gelukkig wist de stichting af van het bestaan van een speciale voetbalschieter waarmee dit wel moest gaan lukken. Tech2Play is het bedrijf dat een apparaat bedacht wat aan een rolstoel gekoppeld kan worden en waarmee een voetbal 'weggetrapt' kan worden. Zo was het eerste obstakel getackeld!

Als extra verassing was geregeld dat niemand minder dan Dirk Kuyt een potje mee kwam ballen. Naast Dirk zijn medewerking was ook ZVV Den Haag

met een afvaardiging van twee teams aanwezig. Deze teams spelen zaalvoetbal op het hoogste niveau van Nederland. Na een balletje trappen met Dirk en een partijtje zaalvoetbal tussen de twee teams, waarbij uiteraard Kevin zijn team met de winst er vandoor ging, was het een geslaagd middagje voetbal. Niet alleen Kevin en Roy bleken te beschikken over voetbalskills, ook hun zusje Femke en ouders Monique en Rick bleken waren balkunstenaars.

Na al dat voetbalgeweld was de dag nog niet ten einde; de familie werd nog mee uit eten genomen naar 'De Beren' te Capelle aan de IJssel.

Tijdens het diner had Kevin het hoogste woord en was hij erg nieuwsgierig naar de ervaringen van onze voorzitter Frank. Het was heerlijk nagenieten van een superleuke wensdag.



Afbeelding 5: Kevin en zijn broer Roy samen met Dirk Kuyt

DROOMWENSEN

2.6 Concert at Sea

Omstreeks juni hebben wij een verloting gehouden voor kaartjes van Concert at Sea. De winnaar van deze actie was Ralph. Ralph heeft ook Duchenne en ging samen met zijn vriend Robin naar Concert at Sea op 1 juli.

Achteraf kregen we van Ralph en Robin te horen dat ze het erg gaaf vonden om aanwezig te zijn.



Afbeelding 6: Ralph en Robin tijdens Concert at Sea

3. Het werven van gelden

Om onze doelstellingen te kunnen blijven realiseren hebben we middelen nodig. Omdat we een vrij kleine stichting zijn is het elk jaar spannend of er genoeg donaties binnen komen. Naast dat we inmiddels een handjevol bedrijven als vaste sponsor kunnen beschouwen, blijft het voor de rest inkomsten vergaren uit kleine particuliere donateurs die incidentele donaties aan onze stichting doen.

Naast de inkomsten uit schenkingen/giften en sponsorinkomsten hielden wij in 2022 ook een tweetal acties waarbij de opbrengst aan onze stichting ten goede kwam.

Rondom de Paasdagen hebben we voor de eerste keer een leuke actie gehouden waarbij we zakjes met vijftien paaseieren aan konden bieden waarvan de opbrengst voor de stichting was.

Deze actie deden we in samenwerking met Chocolate Lovers uit Middelburg. Zij maken enorm lekkere chocolade en zijn zelf ook een goed doel. In totaal konden er 250 zakjes afgenomen worden van onze producent waarmee we in totaal € 625,- aan de kas konden toevoegen.

In oktober hielden we een chocoladeletter actie. In samenwerking met Chocolate Lovers boden wij een pure, melk of witte chocoladeletter aan, gemaakt van ambachtelijke chocolade, verpakt in een gepersonaliseerde verpakking in onze eigen huisstijl. Doordat deze actie enorm goed verliep konden wij een bedrag van € 1.151,96 bijschrijven op onze rekening.

In totaal ontvingen we in 2022 € 6.918,- aan donaties. Met deze middelen kunnen we ook in het aankomende jaar 2023 nog een hoop mooie zaken doen.



Afbeelding 7: Chocoladeletters van de Sinterklaasactie



Afbeelding 8: Zakjes met paaseitjes van de Paasactie

4. Naamsbekendheid Geven

Helaas zijn er nog heel veel personen die bij het horen van de naam van de spierziekte Duchenne niet precies weten waar we over spreken. Eén van onze doelstellingen is om hier iets aan te doen. We willen meer mensen bekend maken met Duchenne en uitleggen wat het precies betekent voor personen om te lijden aan deze levensbedreigende spierziekte waarbij alle spieren in het lichaam hun functie uiteindelijk verliezen. Ook dit jaar hebben we veel gelegenheden aan kunnen grijpen om meer naamsbekendheid te creëren waarmee we weer een hoop mensen het verhaal van Duchenne hebben kunnen vertellen.

4.1 Vrijwilligersmarkt

In september konden de vrijwilligersorganisaties in Zeeland zich presenteren tijdens de vrijwilligersmarkt, georganiseerd vanuit de vrijwilligerssteunpunten van Middelburg en Vlissingen en de HZ University of Applied Sciences. Het doel van de vrijwilligersmarkt is om studenten van de hogeschool kennis te laten maken met vrijwilligerswerk en met lokale en regionale organisaties die veel gebruik maken van vrijwilligers. Tijdens deze markt konden studenten en andere belangstellenden kennismaken met een groot aantal organisaties.

Onze stichting was gevraagd om deel te nemen aan de vrijwilligersmarkt. Tijdens de markt hebben we een aantal leuke gesprekken gevoerd en hebben we veel naamsbekendheid kunnen creëren voor onze stichting en dus ook voor Duchenne. Het heeft ons achteraf gezien geen nieuwe vrijwilligers opgeleverd maar het was wel een nuttige middag.

4.2 Wereld Duchenne Dag 2022 en Duchenne Challenge

Op de jaarlijkse Wereld Duchenne Dag (World Duchenne Awareness Day), welke altijd gehouden wordt op 07 september, vraagt ook onze stichting altijd aandacht voor Duchenne. De wereldwijde Duchenne organisatie kiest elk jaar een specifiek thema. Dit jaar was het thema Vrouwen & Duchenne. Onze stichting was tijdens Wereld Duchenne Dag te gast op de radio bij Omroep Zeeland. Naast dat onze voorzitter Frank een algemene introductie gaf en de jaarlijkse Duchenne Challenge



Afbeelding 9: De stand bij de Vrijwilligersmarkt

NAAMSBEKENDHEID GEVEN

aftrapte, was er ook een interview met Lizanne Scheur. Lizanne is één van de zeldzame vrouwen die Duchenne heeft. In de uitzending vertelde zij wat het is om als vrouw Duchenne te hebben en hoe zij omgaat met de obstakels waar ze tegenaan loopt. Ook wordt ze vaak geconfronteerd met een stukje onbegrip omdat het zeer onbekend is dat vrouwen ook Duchenne hebben. Duchenne is een genetische afwijking gerelateerd aan het X-chromosoom, omdat vrouwen over twee X-chromosomen beschikken komt Duchenne alleen maar voor in zeer, zeer zeldzame gevallen. Waarbij Duchenne voorkomt bij 1 op de 3.500 jongens, komt het bij meiden slechts voor bij 1 op de 5.000.000. Het interview was best confronterend en zeker de moeite waard terug te luisteren via onze website.

Naast algemene aandacht vragen voor Duchenne, vraagt onze stichting ook altijd jaarlijks via een Duchenne Challenge aandacht. Dit jaar riepen we iedereen op een filmpje te maken waarbij men een spierbal liet zien en de tekst uitsprak: 'Ik laat mijn spierbal zien voor Duchenne, jij toch ook!!? Duchenne Power!'. Het was helaas niet zo'n groot succes maar er was toch een handjevol mensen dat mee heeft gedaan. Volgend jaar gaan we weer een nieuwe ludieke Duchenne Challenge doen.

4.3 Veinedagen

In oktober waren wij door het bedrijf Tech2Play gevraagd om mee te komen helpen tijdens 'De Veinedagen' te Gorinchem. 'De Veinedagen' is een beurs gericht op jongvolwassenen en hun ouders om de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van hulpmiddelen te laten zien en er zijn organisaties op het gebied van vrije tijd besteding. Tech2Play heeft ons eerder geholpen de droomwens van Kevin te realiseren en omdat de contacten heel erg fijn waren tussen Tech2Play en onze stichting wilden we graag vanuit de stichting iets terug doen en helpen andere mensen enthousiast te krijgen voor hun voetbalschieter.

Ook konden we tijdens de beurs zelf ervaren hoe leuk het is om te voetballen met een voetbalschieter. Tijdens de beurs hebben we een boel leuke gesprekken gevoerd en nuttige contacten opgedaan. Al met al was dit een succesvolle beurs.

4.4 Netwerken op de Contacta te Goes

In november was onze voorzitter drie dagen lang te vinden op Zeelands grootste zakelijke netwerkbeurs, de Contacta. Hij was daar om te netwerken en contacten te leggen met bedrijven om zo naamsbekendheid te verkrijgen voor onze stichting en mogelijk contacten te leggen voor nieuwe sponsors. Hiernaast waren er een aantal bekende Nederlanders die tijdens Contacta een lezing gaven.

Om naamsbekendheid te vragen voor Duchenne ging onze voorzitter gewapend met een spierbal Duchenne Challenge T-shirt de uitdaging aan om een video en/of foto te maken met de BN-ers. Met autocoureur Tim Coronel maakte hij een filmpje waarbij Tim erg enthousiast was en naast dat hij zijn spierbal liet zien voor Duchenne was Tim ook erg geïnteresseerd in wat Duchenne is.

TV-presentator en cabaretier Arjen Lubach moest na afloop snel weg, maar doordat onze voorzitter snel met zijn rolstoel de weg versperde, kon er toch nog een snelle foto gemaakt worden.

Oud-scheidsrechter en Jumbo kruidenier Björn Kuipers had gelukkig meer tijd en was zo enthousiast dat hij uitgebreid de tijd nam voor een praatje en foto met spierbal T-shirt.

4.4 Supportbeurs

In juni was het de 2-jaarlijkse Supportbeurs in Utrecht. Tijdens de supportbeurs laten bedrijven van revalidatietechniek hun nieuwste producten zien en kunnen bezoekers deze uitproberen. Er zijn organisaties die zich inzetten voor mensen met een beperking, worden er aangepaste sporten gedemonstreerd en is alles te vinden over vrijetijd besteding voor mensen met een beperking. Onze voorzitter was gevraagd om mee te helpen bij de stand van een aanbieder van robotarmen. Tijdens de dag liet hij zien wat er met een robotarm kan en gaf hij ook voorlichting over de stichting. Het was al met al een leuke dag.



Afbeelding 10: Voorzitter Frank bij de Supportbeurs

Net zoals vele personen en organisaties rondom de feestdagen het jaar evalueren en hun contacten een kerst- en nieuwjaarsgroet brengen deden wij dit ook. Omdat huisfotograaf en bestuurslid Dennis een nieuw concept bedacht waarbij hij portretfoto's in zwart-wit maakte, kreeg voorzitter Frank het idee zichzelf vast te leggen. Niet als zijnde voorzitter van de stichting, maar als een persoon met Duchenne. Specifiek wilde hij de Kracht & Kwetsbaarheid vastleggen waarover elke persoon met Duchenne beschikt. Het resultaat was een prachtig krachtige zwart-wit foto met Duchenne Power T-shirt en 'oorlogsstrepen'. De foto (zie omslag) was met krachtige maar kwetsbare kerstgroet gedeeld op website en socials van de stichting. Uiteindelijk heeft dit project er toe geleid dat de foto in groot formaat aangekocht is door de directeur van één van de sponsors van de stichting. De foto heeft een ereplaats gekregen in haar kantoor.

4.6 Media optredens

Ook in 2022 stonden we met onze stichting volop in de lokale en regionale media. In februari stond Mark met zijn droomwens in het Hoorns Dagblad. Hierna was het de beurt aan Brett. Brett stond met zijn muzikale droomwens in artikelen van de Provinciale Zeeuwse Courant (PZC), Het Zeeuwsch Vlaams Advertentieblad en ook nog in de Vlissingse Bode. Ook mochten we vertellen over deze droomwens in de radio-uitzending van 'Goedemorgen Zeeland met Elsa van Hermon

In september mochten we ook bij Elsa in de uitzending vertellen over 'World Duchenne Awareness Day' en werd tijdens dit interview ook gesproken met Lizanne Scheur, zij heeft ook Duchenne.

In oktober gaf Het Kontakt Altena en de Vlissingse Bode aandacht aan de droomwens van Kevin. We zijn heel blij dat we zoveel media aandacht krijgen.

5. Hulpmiddelen Beschikbaar Stellen

Naast alle bovengenoemde doelstellingen proberen we ook andere personen te helpen door advies te geven over hulpmiddelen en algemene zaken. Ook hebben wij een aantal hulpmiddelen die grotendeels gesponsord zijn. Deze hulpmiddelen kunnen wij uitlenen aan andere personen voor bijvoorbeeld vakantie of een weekendje weg. De hulpmiddelen worden tegenover een kleine donatie beschikbaar gesteld.

5.1 Tillift

In het jaar 2022 hebben we vier keer onze inklapbare tillift uitgeleend aan diverse personen met een spierziekte. Door middel van een mooie sponsoring hebben wij ook onze tillift kunnen keuren, zodat deze veilig en zonder storingen gebruikt kan blijven worden.

5.2 Advies over verschillende hulpmiddelen en algemene zaken

Zoals gewoonlijk zijn er in het lopende jaar een hoop vragen binnengekomen en gesprekken gevoerd met andere personen met Duchenne, hun ouders en hun verzorgers. Vanuit onze eigen ervaring maar ook door bezoek aan beurzen waar hulpmiddelen en aanverwante zaken te vinden zijn, proberen we mensen zo goed als mogelijk te voorzien van advies. Dit doen we niet alleen aan de hand van vragen en gesprekken maar ook actief. Zo zijn we actief in verschillende Facebookgroepen waar ouders van personen met Duchenne aan deelnemen. Tevens doen we dit ook bij Facebookgroepen waar personen met Duchenne zelf actief in zijn.

6. Samenwerken met andere stichtingen

Naast onze mooie Stichting Dromen voor Duchenne zijn er een heleboel andere organisaties zoals stichtingen die zich (deels) inzetten voor spierziekten zoals Duchenne. Wij vinden het daarom belangrijk om de samenwerking met hen te zoeken waar dit mogelijk is. De samenwerking kan zijn binnen een bepaald project, maar ook in meer algemene zin. Hieronder zijn een aantal projecten te vinden die in het jaar 2022 hebben plaatsgevonden.



Afbeelding 11: Deelnemers bij het project 'Nieuw Perspectief'

Project volwassen leven met Duchenne

Via het netwerk van onze voorzitter kwamen wij in contact met het project 'Nieuw Perspectief' volwassen leven met Duchenne. Het project richtte zich op de vraag wat er gedaan kan worden om de zelfredzaamheid van volwassen personen met Duchenne te optimaliseren. Gedurende het project zijn er twintig jongeren en volwassenen en hun ouders geïnterviewd en bevraagd via vragenlijsten over het proces van volwassen worden en de kansen en barrières die ze daarbij tegenkomen. Naast de interviews werden ook zorgverleners en andere professionals gevraagd hun perspectief te geven. Onze voorzitter werkte mee aan het invullen van de vragenlijst en een van de zorgverleners van onze voorzitter werkte mee aan een interview.

Aansluitend aan de interviews en vragenlijsten volgde er ook nog een workshop waarbij vijftien participanten deelnamen, waaronder volwassen personen met Duchenne, hun ouders, helpers en zorgprofessionals. Aan de workshop deed ook onze voorzitter mee met een van zijn zorgverleners. Het project resulteerde uiteindelijk in een lijst met kansen en barrières waarmee de projectgroep verder aan de slag gaat, met als doel oplossingen te bedenken die kunnen leiden tot een verbetering en minder barrières en meer gelijkwaardiger kansen voor volwassenen die lijden aan Duchenne. Naast dat het een interessant project was, zijn tijdens de workshop nog wat nieuwe contacten gelegd met personen met Duchenne die mogelijk tot de doelgroep van de stichting behoren. Dit project is in samenwerking met het Duchenne Parent Project gerealiseerd.



Afbeelding 12: Frank tijdens opname filmpje Duchenne 40

Filmpje Duchenne 40

Vanuit onze collega-stichting Duchenne Parent Project kregen we de vraag of we mee wilden werken aan een filmpje dat men ging gebruiken ter promotie van het evenement de Duchenne 40. Het filmpje was bedoeld om iemand te portretteren die dat jaar 40 zou worden. Omdat de oorspronkelijke persoon die ze wilden portretteren niet beschikbaar was, kwamen ze uit bij onze voorzitter Frank, die ook Duchenne heeft en 41 is. Op het filmpje kwamen veel leuke reacties en genereerde daarmee ook veel aandacht voor Duchenne.



Afbeelding 13: Camper van Stichting On Wheels

Open dag On Wheels

Op 15 oktober brachten wij een bezoek aan Stichting On Wheels te Maasdijk. Het bezoek was tijdens de open dag en had als insteek een mogelijke samenwerking tussen beide stichtingen te initiëren. Het was een leuke dag met goede gesprekken die hopelijk tot een samenwerking kunnen leiden in de toekomst. Stichting On Wheels verhuurt onder meer campers, rolstoelbussen, chalets, een motor met zijspan waar een rolstoel in kan en een boot. De stichting is opgericht door de ouders van twee Duchenne jongens.



Afbeelding 14: De voetbalschieter van Tech2Play

Samenwerking Tech2Play droomwens Kevin

Voor de droomwens van Kevin die in oktober gerealiseerd is, hadden wij via ons netwerk contacten met het bedrijf Tech2Play die een speciale voetbalschieter hebben ontwikkeld, genaamd de AmiGo. Met deze voetbalschieter, die aan de rolstoel gemonteerd wordt, kunnen rolstoelgebruikers voetballen. Met de voetbalschieter kan een voetbal worden weggeschoten wanneer de gebruiker op een schakelaar drukt. De AmiGo wordt ingezet om het sportaanbod voor mensen met een beperking te vergroten en om rolstoelvoetbal als nieuwe sport te introduceren.

Het bedrijf heeft tijdens de droomwens van Kevin ervoor gezorgd dat hij kon voetballen met zijn familie. De stichting is dankbaar en blij dat deze samenwerking ten grondslag lag aan het slagen van deze droomwens.

7. Organisatie

Bij het oprichten van de Stichting Dromen voor Duchenne is er gekozen om naast een dagelijks bestuur, bestaande uit voorzitter, secretaris en penningmeester, ook te kiezen voor twee algemene bestuursleden. Hier is voor gekozen om enerzijds breed gedragen besluiten te kunnen nemen en anderzijds hebben we dit gedaan om ook in de toekomst klaar te zijn voor zaken, en om ervoor te zorgen dat we genoeg handen hebben om onze activiteiten uit te kunnen voeren.

7.1 Contact gegevens

Stichting Dromen voor Duchenne
p/a
Braamstraat 37
4388 CN Oost-Souburg

Telefoon: 06 – 38 643 525

E-mail : info@dromenvoorduchenne.nl

Website: www.dromenvoorduchenne.nl

KvK-nummer : 78074355

IBAN : NL75 RABO 0335 9412 30

RSIN : 8612.55.124.

ANBI-status : sinds 18-05-2020

Instagram : @dromenvoorduchenne

Facebook : @stichtingdromenvoorduchenne

7.2 Bestuur

Op dit moment bestaat het bestuur uit de volgende vijf personen:

Frank van Ieperen

Voorzitter

Sinds de oprichting van onze mooie stichting mag ik mij voorzitter noemen. Door mijn eigen persoonlijke ervaring met de spierziekte van Duchenne weet ik dat het niet altijd zo makkelijk is om je dromen te verwezenlijken. Mijn grootste droomwens was om een rondreis te maken door de Verenigde Staten. Deze wens is door en met een heleboel praktische en financiële hulp gerealiseerd in september 2019. De voorbereidingen en de reis zelf hebben mij zoveel inspiratie gegeven dat dit reden was om mij in te gaan zetten voor de droomwensen van andere kinderen en volwassenen met Duchenne. En niet alleen inzetten voor droomwensen maar ook wil ik de naamsbekendheid van Duchenne vergroten. Natuurlijk doe ik dit niet alleen, maar samen met ons geweldige enthousiaste bestuur en vrijwilligers!

Huug van Ieperen

Secretaris

Mijn naam is Huug, inmiddels gepensioneerd na een werkzaam leven in onder meer de straal- en conserveringswereld. In het bestuur van de stichting mag ik de rol vertolken van secretaris. Vanuit de betrokkenheid bij mijn zoon Frank die Duchenne heeft, probeer ik een steentje bij te dragen aan de stichting. Mijn motivatie om deel te nemen aan het stichtingsbestuur is dat ik graag help om iets te organiseren voor iemand die zijn 'eigen ding' wil doen.

ORGANISATIE

Sjoerd van Beek

Penningmeester

Als penningmeester van Stichting Dromen voor Duchenne probeer ik mijn steentje bij te dragen aan het succes van de stichting. En ik geloof dat we onze stichting ook echt een succes mogen noemen. In 2019 een fantastische reis naar Amerika en een geweldige dag achtbaan hoppen in de Efteling en alle andere acties en projecten zijn hier het bewijs van.

Kijkend naar de toekomst hebben we alweer een aantal dromen in beeld waar we mee bezig zijn en plannen voor het verder ontwikkelen van de stichting. Kortom, genoeg om ons bezig te houden de komende jaren.

Saskia van Terheijden

Algemeen bestuurslid

Ik werk sinds oktober 2015 bij Frank in zijn zorgteam. Vooraf had ik eigenlijk geen idee waar ik aan begon, het leek me wel leuk... En leuk is het, ik zou niet meer zonder willen. Het is fijn om een bijdrage te kunnen leveren, zonder hulp komt Frank niet uit bed. Maar je rol betekent veel meer dan dat, vaak gaan we leuke dingen doen. Het is leuk om dit mede mogelijk te maken. Ik mocht mee als hulp op droomreis naar Amerika, tevens vroeg Frank of ik in het bestuur zou willen van de stichting. Het is heel leuk om hierin samen te werken en om de doelen van de stichting uit te rollen, zeker als het om de wensen gaat.

Zelf heb ik een gevarieerd leven. Naast het werk bij Frank werk ik in het ziekenhuis als Hartfunctielaborant, heb ik een vriend, twee kinderen en twee kleinkinderen en heb ik genoeg hobby's. Hierdoor weet ik hoe belangrijk het voor een ieder is om dromen na te kunnen leven.

Dennis van Akkeren

Algemeen bestuurslid

Ik ben Dennis en ben fulltime professioneel fotograaf en filmmaker van beroep en daarnaast afgestudeerd als Cultureel Maatschappelijk Vormgever. Als goede vriend van Frank help ik graag mee in de stichting met het visueel en inhoudelijk vormgeven en uitvoeren van de activiteiten. Ik vind het prachtig dat ik kan helpen de dromen van anderen realiseren!

8. Doorkijk naar 2023

In het jaar 2023 gaan we door met het realiseren van meer droomwensen. De bedoeling is om minimaal vijf droomwensen te realiseren en daarmee weer een aantal personen met Duchenne of families met een Duchenne kind te kunnen helpen.

Hiernaast gaan we verder met minimaal een paasactie en een actie omstreeks Sinterklaas.

Ook zetten we ons verder in om onze naamsbekendheid te vergroten en meer mensen bekend te maken met de spierziekte van Duchenne.

Verder willen we de focus nog meer gaan leggen op samenwerken om zo actief te kunnen zijn op meerdere gebieden.

Tevens gaan we verder met het beschikbaar stellen van onze tillift en andere hulpmiddelen.

Om dit alles mogelijk te maken en om de continuïteit van onze stichting te waarborgen voor de toekomst, gaan we ook verder met het zoeken naar sponsors, donateurs en andere vormen van inkomsten.

DROMEN VOOR DUCHENNE 2.0		BALANS PER 31 DECEMBER 2022	
Debet		Credit	
<u>Bezittingen</u>		Eigen Vermogen	
Vaste Activa			€ 15.893
Tillift	€ 1.909		
Macbook	€ 2.741		
<u>Vlottende Activa</u>		<u>Schulden</u>	
		Vreemd Vermogen Lang	
Debiteuren		-	€ -
Voorraad	€ 112		
<u>Liquide Middelen</u>		Vreemd Vermogen Kort	
Kas	€ 365		
Bank	€ 10.766		
	<u>€ 15.893</u>		<u>€ 15.893</u>

Jaarverslag 2022 | Stichting Dromen voor Duchenne | Pagina 18

FINANCIEEL VERSLAG

Hier volgt de staat van baten en lasten van Stichting Dromen voor Duchenne 2.0 per 31 december 2022:

DROMEN VOOR DUCHENNE 2.0 STAAT VAN ONTVANGSTEN EN UITGAVEN PER 31 DECEMBER 2022

ONTVANGSTEN STAAT

DONATIES	€	6.918	
SUBSIDIE	€	-	
VREEMD VERMOGEN KORT	€	-	
			€ 6.918

UITGAVEN STAAT

KOSTEN RABOBANK	€	(119)	
VERPAKKINGSMATERIAAL	€	-	
PROMOTIE	€	(357)	
ADVIES	€	(2.723)	
WEBSITE	€	(99)	
REISKOSTEN	€	(558)	
PROJECT 015: LUCAS NAAR RICO VERHOEVEN	€	(151)	
PROJECT 016: FORMULE 1 ZANDVOORT 2022	€	(161)	
PROJECT 017: PAASACTIE	€	(625)	
PROJECT 018: MARK AUTORIJDEN	€	(166)	
PROJECT 019: KEVIN VOETBALLEN	€	(1.034)	
PROJECT 020: BRETT NAAR BÖKKERS	€	(450)	
KANTOORARTIKELN	€	(36)	
PROJECT Frank 40	€	(3)	
AFSCHRIJVINGEN	€	(902)	
			€ (7.384)
			€ (467)

OVERSCHOT

Afbeelding 16: Staat van baten en lasten Stichting Dromen voor Duchenne

ONDERTEKENING

9.1 Ondertekening financieel verslag 2022

Vastgesteld op 22 november 2023.

Voor akkoord getekend door het bestuur van Stichting Dromen voor Duchenne 2.0

Frank van Ieperen

Datum: 22-11-2023

Handtekening:



Huug van Ieperen

Datum: 22-11-2023

Handtekening:



Sjoerd van Beek

Datum: 22-11-2023

Handtekening:



Saskia van Terheijden

Datum: 22-11-2023

Handtekening:



Dennis van Akkeren

Datum: 22-11-2023

Handtekening:





Stichting Dromen voor Duchenne
Braamstraat 37
4388 CN Oost-Souburg

NL75 RABO 0335 9412 30
t.n.v. Stichting Dromen voor Duchenne 2.0

website: www.dromenvoorduchenne.nl

E-mail: info@dromenvoorduchenne.nl

Telefoon: 06 38 64 35 25