

Zaandam, 6 maart 2024

Verslag over het jaar 2023

In 2023 heeft stichting Huntigton Zaanstreek geen evenement georganiseerd. De stichting heeft geen geld ingezameld en geen oveboeking naar Campagneteam Huntington gedaan.

Er is in 2023 sprake geweest van een zgn tussenjaar.

IN 2024 zal de Stichting een evenement organiseren zoals omschreven in de beleidsplannen en de doelstelling.

Met vriendelijke groet,

Edwin Stolp

Zaandam, 6 maart 2024

Conform de oprichtingsakte van de stichting dd 25 maart 2019:

Artikel 2 _____

1. DE STICHTING HEEFT TEN DOEL:

- fondsenwerving voor onderzoek naar een geneesmiddel tegen de ziekte van Huntington en bekendheid geven aan de ziekte bij een groot publiek;
 - het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.
2. De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door het inzamelen van gelden en het organiseren van fietstochten.
 3. De stichting beoogt uitsluitend het dienen van het algemene belang en beoogt niet het maken van winst.

In het beleidsplan is de doelstelling als volgt omschreven:

1. De Stichting Huntington Zaanstreek heeft zich het volgende ten doel gesteld:
Fondsenwerving voor fundamenteel onderzoek alsmede meer bekendheid/awareness creëren bij een groot publiek.

Meer specifieke doelstellingen:

1. Het lanceren van campagnes in en rond de Zaanstreek met een gerichte boodschap voor een groot publiek, met als doel bekendheid voor de ZvH en het bespreekbaar maken van de taboes rondom de ziekte waaronder de vele maatschappelijke problemen voor onder meer risicodragers, gendragers en familie. SHZ streeft ernaar om deskundigen een podium te bieden, omdat de SHZ ervan overtuigd is dat deskundige informatie helpt bij het emancipatieproces.
2. Het eveneens rond de Zaanstreek werven van fondsen voor fundamenteel onderzoek. Het CTH heeft berekend dat er minimaal 4 miljoen euro nodig is om de genoemde medicijn onderzoek te kunnen uitvoeren, zodat er mogelijk binnen vijf á zeven jaar een of meerdere daadwerkelijk aangrijpingspunten (“drugable target”) zijn waardoor de farmaceutische industrie een medicijn kan ontwikkelen. De gestelde missie is om de ZvH geneesbaar te maken binnen tien jaar.
3. De Stichting Huntington Zaanstreek opereert onder de vlag van het landelijk opererend Campagne-team Huntington (hierna CHT) en conformeert zich volledig aan de door het CHT geformuleerde doelstellingen. Het gedoneerde geld minus de noodzakelijke kosten, komt volledig ten gunste van het CTH voor onderzoek naar het geneesbaar maken van de ZvH.
4. De kosten zijn nagenoeg te verwaarlozen en blijven beperkt tot de kosten van Kamer van Koophandel, bankkosten etc. Betrokken bestuursleden en andere betrokkenen ontvangen geen salaris of vergoeding. Er worden daarnaast verder alleen kosten gemaakt wanneer de verwachting bestaat dat dit weer geld oplevert (zoals een gerichte campagne), wat weer ten goede komt aan het doel.