

Bestuursverslag Klavertje2

1^e jaargang, 2016



Voorzitter:	Gijs Druijf
Secretaris:	Linde Klaver
Penningmeester:	Hiske Gerbrandy
Activiteiten:	Rick Kops

Globaal verslag over 2016

Oprichting van de Stichting Klavertje2

Begin 2016 zijn Lotte en Roos Klaver gediagnostiseerd met het Ushersyndroom. Vlak hierna hebben vriendinnen van Roos en Lotte het idee opgevat dat ze iets moesten gaan doen.

Met hulp van ouders, vrienden en familie is toen de Stichting Klavertje2 opgericht.

Net als de reeds bestaande Stichting Ushersyndroom willen we met de Stichting Klavertje2 bekendheid geven aan de erfelijke aandoening en door middel van fondsenwerving bijdragen aan het wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en gevolgen van de ziekte.

Daarnaast willen wij echter ook mogelijke behandelmethoden financieel ondersteunen en daarbij in het bijzonder de praktische ondersteuning van jonge mensen met de aandoening.

Door bijdragen en (sponsor-)acties van vrienden/vriendinnen/familie/buurtgenoten enz. die “iets willen doen voor Lotte en Roos” verwerft de Stichting Klavertje2 middelen. Het bestuur van de Stichting kan vanuit de betrokkenheid met Lotte en Roos directe invloed uitoefenen op de bestemming van deze verworven middelen.

Bij die besteding van middelen gaat het echter vooral om de generieke doelen, besteding dus die bijdraagt aan het belang van veel personen, van het algemeen nut. Hierbij is het ook van belang om op te merken dat de Stichting Klavertje2 de ANBI-status¹ heeft verworven van de belastingdienst. Het bestuur van de Stichting Klavertje2 zal contact onderhouden met het bestuur van de Stichting Ushersyndroom en door samenwerking en afstemming de gemeenschappelijke doelen versterken.

Het bestuur van de Stichting is bewust niet uit de ouders van Lotte en Roos gevormd maar bestond in 2016 uit Gijs Druif, Linde Klaver, Hiske Gerbrandy en Rick Kops. Door regelmatige bijeenkomsten van ongeveer één keer per maand is door het bestuur beleid opgesteld, worden activiteiten opgezet en ondersteund en worden de financiële middelen beheerd.

Waarom een bestuursverslag?

Het bestuur vindt het van belang om verantwoording af te leggen over de activiteiten die het afgelopen jaar uitgevoerd zijn en wat er gedaan is met de verworven financiële middelen.

Veel informatie wordt verspreid door middel van de nieuwsbrief die 2 á 3 maal per jaar verstuurd wordt aan de betrokkenen van wie het mailadres is opgenomen in ons bestand. De nieuwsbrief wordt ook op de website van de Stichting Klavertje 2 geplaatst (www.stichtingklavertje2.nl). Op deze website en ook via facebook worden daarnaast actuele berichten door het jaar heen gepost. In dit bestuursverslag treffen jullie een samenvatting aan van de acties die het afgelopen jaar zijn uitgevoerd en ook de financiële verantwoording van de penningmeester van het bestuur. De volledige resultatenrekening over 2016 en de meerjarenbegroting zijn te vinden op de website van de Stichting Klavertje 2.

Acties in 2016

In 2016 is er al een groot aantal acties uitgevoerd voor de doelen van de Stichting Klavertje2. Wij geven in dit bestuursverslag een beknopt overzicht van die diverse acties maar verwijzen verder graag naar de website.

¹ Een ANBI is een algemeen nut beogende instelling. Een instelling kan alleen een ANBI zijn, als ze zich voor minstens 90% inzet voor het algemeen nut. Donateurs van een ANBI mogen hun giften aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting.

Door grote inzet van vriendinnen van Lotte en Roos is in de eerste helft van juli 2016 een sponsorwielertocht vanaf de Berger Scholengemeenschap naar Parijs uitgevoerd. Ze wilden door middel van deze fietstocht en de publiciteit daar omheen bekendheid geven aan wat het Ushersyndroom inhoudt en natuurlijk ook sponsorgeld verwerven voor wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en gevolgen van deze ziekte. Zes meiden zijn naar Parijs gefietst en na aftrek van de kosten leverde deze actie maar liefst bijna € 9.000 op. Een uitgebreid verslag staat op de website.

Op 14 oktober 2016 was er een benefietavond met een driegangendiner met optredens van Machteld Cossee, Mylou Frencken, Tragische Figuren en Phoam. Dankzij de bijdragen van een aantal sponsoren leverde deze avond ruim € 4.500 op.

Daarnaast zijn er diverse acties uitgevoerd door individuele personen (bv. gesponsord schaatsen en marathonlopen).

Verdere acties onder meer de laatste hockeywedstrijd van Roos bij Pinoké, doelpunten scoren tegen het Ushersyndroom door verschillende hockeyteams, een Braderie op de Berger Scholengemeenschap, een geschreven lied voor Lotte en Roos door Sjors Nicolaas van der Panne en Mylou Frencken, filmpjes op YouTube van actrice Susan Visser met Lotte, en van Maartje Paumen met Roos.

Als bestuur zijn we erg onder de indruk van de inzet en betrokkenheid van zovelen bij Lotte en Roos en hun ziekte. We zullen ook in de komende jaren graag de initiatieven ondersteunen om daarmee financiële middelen binnen te halen voor de doelen van de Stichting.

Financieel verslag 2016

In de periode tussen de vaststelling in januari 2016 dat Lotte en Roos Klaver lijden aan het syndroom van Usher en de oprichting van de Stichting Klavertje2 stroomden de giften van familie en vrienden al binnen. Deze werden tijdelijk geparkeerd op een niet-gebruikte ING-rekening van Simon Klaver, vader van de meiden. Van aanvang van de ontdekking af was duidelijk dat familie en vrienden iets wilden doen. En ook was duidelijk dat het enige wat kon helpen was het vooruithelpen van wetenschappelijk onderzoek. Daarmee zou dan op termijn de ontwikkeling van de ziekte tot staan kunnen worden gebracht, voor de meiden Klaver en voor alle andere lijdende aan deze ziekte.

Bij de oprichting van de Stichting per 9 mei 2017 kon derhalve reeds een bedrag van ruim €10.000 aan giften van familie en vrienden worden overgemaakt naar de rekening van de Stichting. De Stichting werd eveneens verrast door enkele gulle donaties van bedrijven uit de Alkmaarse regio bij wijze van sponsoring. Deze opbrengst was door de Stichting in het geheel niet voorzien. De totale opbrengst van donaties is hierdoor ruim 60% uitgekomen boven de begroting. Daarnaast leverden de fietstocht naar Parijs en de benefietavond samen ook netto ruim € 13.500 op. Totaal brachten de giften, donaties, sponsorgelden en acties netto bijna € 33.500 op. Veel meer dan we bij de oprichting van de Stichting begroot hadden. Daardoor konden we reeds in december 2016 een eerste donatie doen van € 18.000 aan de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid en aldaar geormerkt als onderdeel van hun veel grotere gift aan het wetenschappelijk onderzoek van het Radboud MC naar genterapieën om het Syndroom van Usher te stoppen. Specifiek aan het onderzoek naar een 35-tal mutaties van het gen waaronder USH2A-c.2299del, het type Ushersyndroom waar Lotte en Roos aan lijden.

Naast deze donatie voor wetenschappelijk onderzoek zal vanuit de Stichting ook een bestemmingsreserve worden gevormd ten behoeve van individuele ondersteuning, in overeenstemming met de doelen van de Stichting Klavertje2. Deze bestemmingsreserve bedraagt conform de richtlijnen van de ANBI-status van de belastingdienst maximaal 10% van de verkregen inkomsten, voor 2016 komt dit neer op € 3.700.

Dat betekent dat wij als netto-resultaat over 2016 nog een bedrag van € 11.715 beschikbaar hebben om naast de middelen die in 2017 zullen binnenkomen verder bij te dragen aan het wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en gevolgen van het Ushersyndroom.

En natuurlijk zullen we als bestuur zeer kritisch blijven op de kosten die soms noodzakelijk zijn om (nog veel meer) middelen te verwerven voor de Stichting. Dankzij de ruimhartige sponsoring van diverse bedrijven en inzet van heel veel vrijwilligers zijn de kosten in 2016 beperkt gebleven tot € 3.694 op een totaal bedrag aan inkomsten van € 37.109. Dus minder dan 10% ! Een gedetailleerd overzicht van de resultatenrekening 2016 staat op de website.

Reflectie

Gezien de resultaten is er een fantastisch jaar geboekt dat alle verwachtingen overstijgt. De vraag is dan ook niet of het goed is gegaan maar veel meer hoe dit vastgehouden kan worden. De eerste acties hebben het grootste effect gehad omdat de aandacht dan nog nieuw is. Om de resultaten te continueren is het belangrijk om een continue informatiestroom naar de buitenwereld neer te zetten zodat mensen betrokken worden en blijven bij Stichting Klavertje2. Om de resultaten te houden zoals ze nu zijn moet naar buiten duidelijk blijven welke acties er gedaan worden, dat mensen zelf met ondersteuning van de stichting acties kunnen opzetten en dat het belangrijk blijft dat acties worden gedaan, geld wordt opgehaald en informatie wordt verspreid.