

Bestuursverslag Klavertje2

3^e jaargang, 2018



foto 1: Oudorp Culinair 2018



foto 2: Haringparty bij de Landmarkt



foto 3: Basisschool De Kring



foto 4: Alkmaar Culinair Plaza met Mastermate Van Ree



foto 5: Cold Classic Car Experience



foto 6: de kerstmarkt in Bergen

Verslag over 2018

Hierbij het bestuursverslag 2018, alweer het 3^e jaarverslag na de oprichting van de Stichting Klavertje 2 in 2016.

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 is verspreid door middel van nieuwsbrieven die in februari 2018 en november 2018 verstuurd zijn 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 2018 is te vinden op de website van de Stichting Klavertje 2.

Acties in 2018

In 2018 is weer 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 voor aanvullende informatie graag naar de website.

Op 3 februari organiseerde de Stichting *Heren van Oudorp* (zie foto 1) het evenement *Culinair Oudorp*. Dat organiseerde de Stichting voor de vierde keer. Op deze avond werd er in vier woonkamers in Oudorp, op loopafstand van elkaar, door bekende restaurateurs gekookt. In totaal werden ruim 120 gasten ontvangen, verdeeld over vier groepen, die elk uur een ander huis bezochten. De opbrengst was € 1.500

Het hockeyteam meisjes B1 van AMHC met Rifka van Es heeft de opbrengst van € 300 van een doelpuntenactie bestemd voor Klavertje2

In juni organiseerde de Landmarkt uit Amsterdam een haringparty (zie foto 2) waarbij ook een vaatje nieuwe haring werd geveild door veilingmeester Kluun. Opbrengst € 9.000

Basisschool de Kring uit Alkmaar (zie foto 3) organiseerde een school-winkelcentrum waar zelfgemaakte spullen verkocht werden. Hiermee is € 1.900 opgehaald.

In juli werd het al bijna traditionele Klavertje2-tennistoernooi in Alkmaar georganiseerd. Met afsluitende BBQ waarvoor Slagerij Eeken alle ingrediënten heeft geleverd en het tennispark De Hout werd voor het goede doel gratis beschikbaar gesteld. Dus geen kosten en een opbrengst van € 3.375

Het hockeyteam van Niek de Haan liep de Dam-tot-Dam-loop in september en liet zich sponsoren voor Klavertje2 en dat bracht € 655¹ op.

Alkmaar Culinair Plaza heeft dit jaar aan alle hoofdsponsors gevraagd om een goed doel te kiezen.

Mastermate van Ree heeft gekozen voor Klavertje2 en € 2.000 gesponsord (zie foto 4).

Naast deze prachtige acties is er ook een groot aantal donaties en giften bijgedragen aan Klavertje 2.

Al deze acties en giften hebben in 2018 een totale opbrengst opgeleverd van ruim € 22.000

¹ Deze donatie is rechtstreeks overgemaakt aan SWODB (Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid) en daarom niet opgenomen in onze financiële verantwoording over 2018

Vooruitblik naar 2019

En 2019 belooft opnieuw een veelbelovende opbrengst te geven. In het najaar 2018 is al een aantal acties aangekondigd en in gang gezet die zullen leiden tot een bijdrage in 2019.

De Lionsclub in Naarden-Bussum organiseerde in november 2018 net als in 2017 (opbrengst € 1.500 verantwoord in 2018) een wijnactie en hiervan zal de opbrengst ook geschonken worden aan Klavertje2 en verantwoord worden na ontvangst van de donatie in 2019.

In het najaar zijn ook de voorbereidingen in gang gezet voor de Cold Car Classic Experience die in maart 2019 zal leiden tot een tocht door Zweden en Noorwegen met auto's die ouder zijn dan 30 jaar (zie foto 5). Gert-Jan de Reus neemt deel in een Volvo 760 uit 1982 en laat zich sponsoren voor Klavertje2.

De Rotary Bergen organiseert een aantal activiteiten voor goede doelen, waarvoor dit keer Klavertje2 met twee andere organisaties is uitgekozen. Men is gestart met een kerstmarkt in het centrum van Bergen (zie foto 6) die in december 2018 gehouden is. De activiteiten worden voortgezet en zullen in het voorjaar 2019 leiden tot een totaal-bijdrage voor Klavertje2.

Nu reeds kunnen we stellen dat deze in het najaar 2018 in gang gezette en nu nog lopende acties er toe zullen bijdragen dat het totale opbrengsten-bedrag in 2019 het bedrag van 2018 tenminste zal evenaren zo niet overtreffen.

Financieel verslag 2018

De totale inkomsten voor de Stichting Klavertje2 bedroegen in 2018 € 22.380 ten opzichte van een bedrag van € 14.028 in 2017. Een toename van bijna 60 % en dat is een resultaat waar we met elkaar trots op mogen zijn.

De kosten hebben we in 2018 dankzij de ruimhartige sponsoring van diverse bedrijven en inzet van heel veel vrijwilligers weten te beperken tot € 663,46 waarvan ruim € 500 besteed is aan T-shirts met opdruk Klavertje2 voor deelnemers aan acties die Klavertje2 als goede doel gekozen hebben, zoals bv. een gesponsorde deelname aan een prestatie-loop.

Op een totaal bedrag aan inkomsten van € 22.380 vormen de kosten dus een post van nog geen 3% ! We zullen als bestuur zeer kritisch blijven op de uitgaven die soms noodzakelijk zijn om middelen te verwerven voor de Stichting.

Over zowel het jaar 2016 als het jaar 2017 konden we een donatie doen van € 18.000 aan de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid (SWODB) 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.

Eind 2018 kwam het bericht dat het onderzoek succesvol is afgerond en dat de volgende stap wordt gevormd door de klinische trials, die vanwege de zeer hoge kosten niet door het Radboud kan worden uitgevoerd. De Amerikaanse Stichting Foundation Fighting Blindness heeft 7,5 miljoen dollar beschikbaar gesteld om de firma PROQR Therapeutics in staat te stellen, voortbouwend op de resultaten van het Radboud MC, een pre- en klinische fase uit te voeren.

Het bestuur van de Stichting Klavertje2 beraadt zich nu in overleg met o.a. SWODB welk(e) onderzoek(en) naar het Ushersyndroom in de komende jaren financieel gesteund kan/kunnen worden. Aan het eind van 2018 is nog een bedrag van € 25.000 beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en gevolgen van het Ushersyndroom. Dit bedrag houden we aan als bestemmingsreserve. In het vroege voorjaar van 2019 hoopt het bestuur een besluit te kunnen nemen ten aanzien van het bestedingsdoel.

Naast deze donatie voor wetenschappelijk onderzoek is vanuit de Stichting ook een voorziening gevormd ten behoeve van praktische ondersteuning, in overeenstemming met de doelen van de Stichting Klavertje2. De dotatie aan deze voorziening bedraagt conform de richtlijnen van de ANBI-status van de belastingdienst maximaal 10% van de verkregen inkomsten, voor 2018 komt dit neer op € 2.238. De omvang van deze voorziening komt daarmee eind 2018 op een bedrag van € 7.341

Een gedetailleerd overzicht van de resultatenrekening 2018 staat op de website.

Reflectie

Als bestuur zijn we erg onder de indruk van de inzet voor en betrokkenheid van zovelen bij Lotte en Roos en hun ziekte. We zullen ook in de komende jaren graag de initiatieven ontwikkelen en ondersteunen om daarmee financiële middelen binnen te halen voor de doelen van de Stichting en daarmee een bijdrage leveren aan het zo noodzakelijke onderzoek voor het Ushersyndroom.

Wij zijn heel verheugd dat wij er in geslaagd zijn de goede resultaten van 2017 vast te houden. Dankzij de informatievoorziening over onze Stichting en de aandacht in de media voor het Ushersyndroom en voor Roos en Lotte zelf is het ook weer in 2018 gelukt om heel veel mensen betrokken te weten en geïnteresseerd te houden bij de Stichting Klavertje2 en de doelen van onze Stichting.

Wij zetten er ons voor in om dit noodzakelijke en dankbare werk ook weer in 2019 voort te zetten.

Het bestuur van Klavertje2



In het midden: Gijs Druif, voorzitter.

Rechts van Gijs: Linde Klaver (secretaris) en Hiske Gerbrandy (penningmeester)

Links van Gijs: Rick Kops en Arijan Bakker (leden)