

Financieel en secretarieel jaarverslag Stichting-FAN 2023



Door: Marieke van Driel (Penningmeester) en Han Bergsma (Voorzitter)
Datum: 29-04-2024

Secretarieel

Het bestuur

In het bestuur zaten niet het gehele jaar dezelfde personen omdat Glenn Wijntjens op 22 september 2023 is overleden. Klik hier (<https://stichting-fan.nl/2023/09/22/glenn-wijntjens-overleden/>) voor het bericht hierover op onze website. Daarna zijn we met drieën verder gegaan: Han Bergsma (voorzitter), Bart-Jan Schuman (Secretaris) en Marieke van Driel (Penningmeester). Er hebben in 2023 in totaal 8 formele overleggen met het bestuur plaatsgevonden.

Activiteiten dit jaar

In maart vond er ook een groot event ten behoeve van FA plaats georganiseerd door Stichting Rollen voor spieren: een boek presentatie van Glenn Wijntjens over zijn eigen boek, een autobiografisch verhaal. Klik hier (<https://stichting-fan.nl/2023/03/31/boek-een-lach-met-tranen-glenn-wijntjens/>) voor meer informatie over het boek.

In april startte neuroloog Judith van Gaalen in het opgerichte expertisecentrum in het Radboudumc, zie ook hieronder!

Op zaterdag 2 september 2023 was de tweede RideATAXIA georganiseerd door Stichting-FAN: De FANTastische fietstocht 2.0.

Op zaterdag 2 december vond de eerste FA-dag 'samen sterker' plaats georganiseerd door Spierziekten Nederland, Stichting-FAN en het Radboudumc.

De FANTastische fietstocht 2.0

De FANTastische fietstocht 2.0 (RideATAXIA Europe 2023) heeft in totaal bijna 27.000 euro opgeleverd. Bijna 200 deelnemers hadden zich ingeschreven voor één van de vele routes! Naast het inschrijfgeld betaald door deelnemers is er ook veel geld opgehaald d.m.v. donaties. Ook dit jaar was er weer een FANTastische donatie van stichting ROLLEN VOOR SPIEREN van 18.500 euro. Er waren ongeveer 15 tot 20 deelnemers met FA, uit Nederland, België, Duitsland en Tsjechië. We mochten veel nieuwe FAMILIE verwelkomen, maar gelukkig ook veel huidige FAMILIE die ook in 2021 van de partij was. Zonder de organisatoren, vrijwilligers, deelnemers, donaties, sponsoringen en FAMILIE was deze succesvolle dag niet mogelijk geweest. Met deze inzet zijn we weer een stap dichterbij geneesmiddelenonderzoek, bedankt iedereen. Klik hier (<https://stichting-fan.nl/2023/09/20/rideataxia-europe-2023/>) voor het gehele verslag van dit evenement.

Het nieuwe expertisecentrum FA

In juni 2022 werd Stichting-FAN benadert voor een financiële bijdrage aan de polikliniek Friedreich Ataxie door het Radboudumc ten behoeve van de oprichting c.q. uitbreiding van hun expertisecentrum FA. Specifieker ging hun verzoek in om een financiële bijdrage te leveren in de salariskosten van de beoogde neuroloog en trekker van het expertisecentrum Judith van Gaalen in het Radboudumc. Daarmee kan het Radboudumc o.a. aansluiten bij Europese netwerken en registraties (EFACTS) ten behoeve van patiënten met FA.

Na kritisch overleg en het verkrijgen van extra informatie lijkt het hele bestuur positief om een financiële bijdrage te leveren in een deel van de salariskosten, maar blijkt dit uiteindelijk niet nodig te zijn vanwege een externe donateur. Dat neemt niet weg dat het bestuur van Stichting-FAN buitengewoon positief is over dit initiatief en waar mogelijk de oprichting en onderzoek wil ondersteunen.

Ons netwerk is uitgebreid: Miek Nienaus (ambassadeur) speelde hier een belangrijke rol in. Met de FA polikliniek in het Radboudumc hopen we een bijdrage te kunnen gaan leveren aan het wereldwijde veld van FA onderzoek.

De FA-dag 'Samen Sterker'

Op zaterdag 2 december vond de eerste FA-dag in Lent (bij Nijmegen) 'samen sterker' plaats. Er waren zo'n 100 mensen, inclusief de mensen die hielpen en organiseerden. Waaronder rond de 30 FA-families.

Het nieuwe expertisecentrum in het Radboudumc was een belangrijk onderwerp. Er werd ingezoomd op Omaveloxolone: neuroloog Judith van Galen gaf duidelijk aan dat er nog onduidelijkheden zijn die positief of negatief zouden kunnen uitpakken.

Anja Horemans, hoofd afdeling Kwaliteit van Zorg bij Spierziekten Nederland, gaf inzicht in de stappen die volgen nadat een middel goedgekeurd wordt door de EMA.

Afwisseling in het serieuze programma werd geboden door het toneelstuk van Daan, een student op de toneelacademie met FA. Daan heeft samen met een docent een toneelstuk ontworpen om FA en het belang van een geneesmiddel op de kaart te zetten bij zorgverzekeraars.

Na een luxe lunchbuffet stond ook een inspirerende presentatie van paralympisch kampioen Jetze Plat op het programma.

Het laatste programmaonderdeel voor de afsluitende borrel waren gesprekken met 'rolmodellen met FA' en medisch specialisten.

Het was een geslaagde dag waar de nodige energie en tijd in heeft gezeten om het te organiseren.

Door een grote schenking voor FA aan Spierziekten Nederland en door steun van Stichting-FAN was deze dag mede mogelijk. Klik hier (<https://stichting-fan.nl/2023/12/14/geslaagde-fa-dag-2023-samen-sterker/>) voor het gehele verslag van deze dag.

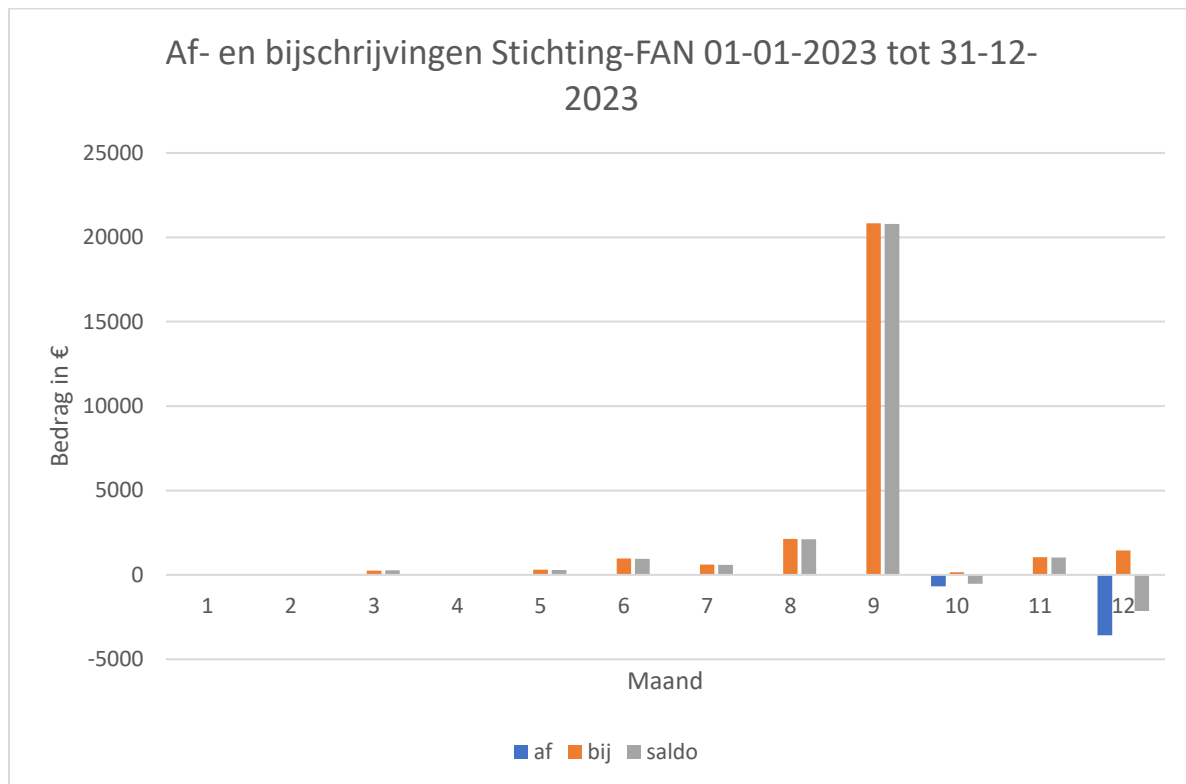
Criteria voor financiële bijdragen

We zijn in de praktijk bezig geweest met criteria om financiële bijdragen vanuit Stichting-FAN te beoordelen. Het is nog niet gelukt om deze losstaand van een praktijkvoorbeeld te definiëren.

Doelen voor 2024

- De zichtbaarheid en naamsbekendheid van FA en Stichting-FAN vergroten.
- Het organiseren van een nieuwe FA-dag.
- Een nieuw/overzichtelijker ontwerp voor de website.
- Het bestuur van Stichting-FAN completeren
- Criteria opstellen om financiële aanvragen vanuit Stichting-FAN te beoordelen.

Financieel



Saldo in 2023

Van 31 december 2022 tot en met 1 januari 2024 is het vermogen van Stichting-FAN €23.038,97 gegroeid van €62.488,28 naar €85.527,23.

In figuur 2 is te zien dat er in de maanden januari t/m mei (bijna) geen verandering is in het saldo (respectievelijk -€19,25, -€19,06, €230,94, -€19,28 en €295,94). In juni t/m september en november is een duidelijkere positieve verandering te zien (respectievelijk €954,06, €582,99, €2.100,79, €20.802,84 en €1.030,28). In oktober en december is een negatieve verandering te zien (respectievelijk -€530,02 en -€2.140,25).

Uitgaven

De grotere uitgaven bestaan uit een investering van bidons (€500) met ons eigen logo en het logo van STICHTING ROLLEN VOOR SPIEREN, (september -€800), de rouwadvertentie voor Glenn Wijntjes (oktober -€490,80) en kosten voor de FA-dag (oktober-december -€3.708,34).

Op de FAntastische fietstocht hebben we deze bidons verkocht en 10 bidons gedoneerd. Op de FA-dag hebben we 5 bidons verkocht. Het doel van deze bidons is naamsbekendheid.

De uitgaven voor de FA-dag vanuit Stichting-FAN bestonden uit de drukkosten van de uitnodigingen: €144, de betaling van spreker Jetze Plat: €1.815, de photobooth: €433, de bedankjes en benodigdheden: €118,97 en het mee betalen aan de locatie €1.197,37.

De andere uitgaven zijn voornamelijk verplichte kosten aan de ING, we betaalden tussen de €19,06 en €20,15 per maand voor onze zakelijke rekening.

Inkomsten

De inkomsten vanaf mei komen voornamelijk door de FAntastische fietstocht 2.0.

Deze inkomsten bestaan uit:

- Inschrijfgeld (16 kinderen > €5 per kind en 152 volwassenen > €12 per volwassene).

- Donaties via het inschrijfsysteem (variërend van €10 tot €100). De totale inkomsten via het inschrijfsysteem waren > €3.093 (In 2021 > €3.522,00).
- Bedrijfsdeelnames (4 teams van 10 potentiële deelnemers, per team €150).
- Deelnemers uit Tsjechië (5 volwassenen > €12 per volwassene).
- Donaties door bedrijven (2 donaties > totale inkomsten: €1300).
- Donaties van particulieren via stichting-FAN.nl of direct naar het rekeningnummer (inkomsten €2105,37).
- Een donatie van Stichting ROLLEN VOOR SPIEREN van €18.500.
- En inkomsten door de verkoop van broodjes, bidons en lootjes (500 in totaal > €1 per stuk of 6 voor €5): cash €619,67 en digitaal: €643.

In totaal heeft de FAntastische fietstocht 2.0 €26.867 opgeleverd!

Een aantal keren werden er direct bedragen aan ons overgemaakt ter nagedachtenis aan specifieke personen met FA. En het gehele jaar waren er donaties via de website.

Bedankt iedereen!