



# Campagneteam Huntington

## JAARVERSLAG 2021

*Stichting Campagneteam Huntington*

*Postbus 36017*

*1020 MA Amsterdam*

*info@campagneteamhuntington.nl*

## Inhoud

|     |  |    |
|-----|--|----|
| 1.  | Verslag van het bestuur .....  | 3  |
| 2.  | Toekomst.....  | 6  |
| 3.  | Organisatie .....  | 7  |
| 3.1 | Oprichting .....   | 7  |
| 3.2 | Doelstelling.....  | 7  |
| 3.3 | Bestuur .....  | 7  |
| 4.  | Jaarrekening .....   | 8  |
| 4.1 | Balans per 31 december 2021 .....  | 8  |
| 4.2 | Staat van baten en lasten over 2021 .....  | 9  |
| 5.  | Toelichting op de jaarrekening.....  | 11 |
| 6.  | Toelichting op de balans en staat van baten en lasten per 31 december 2021 ..... | 12 |
| 7.  | Meerjarenbegroting .....   | 22 |

## 1. Verslag van het bestuur

### Inleiding

Ondanks het feit dat de Corona epidemie nog niet ten einde was, had ik ook in 2021 als voorzitter van Stichting Campagneteam Huntington het voorrecht om onderdeel en getuige te zijn van veel bijzondere, inspirerende momenten die voor velen van ons in hun geheugen gegriefd staan.

Het Campagneteam Huntington werft fondsen om de ziekte van Huntington geneesbaar te maken. De ziekte van Huntington is een vreselijke en mensonterende ziekte welke qua symptomen een combinatie lijkt van Alzheimer, Parkinson en ALS. Huntington is een erfelijke ziekte die ontstaat door een DNA-mutatie in het gen coderend voor het huntingin eiwit. Als een van je ouders het heeft, heb je 50 % kans de ziekte ook te erven. De wetenschappelijke ontwikkelingen waren zo veelbelovend, dat het Campagneteam Huntington in november 2014 is opgericht.

Het primair beoogde doel was 4 miljoen euro te werven. Met dit bedrag konden we alle bevroren onderzoekslijnen die mikken op een genezende therapie activeren.

### Het jaar 2021

Evenals het voorgaande jaar is het Campagneteam Huntington vol goede moed en enthousiasme van start gegaan. De alsmat groeiende achterban die acties voor ons blijft starten, is niet te bevatten, met de meest bijzondere en originele acties en momenten in het eerste half jaar ten gevolg.

De media-aandacht die de ziekte van Huntington kreeg, toen onze Ambassadeur, Jan Willem Roodbeen, aan mij bij Mathijs van Nieuwkerk, de Salvador Dhali prijs opdroeg, maakte op mij een enorme indruk, een herinnering om ontzettend dankbaar voor te zijn. Dit heeft ook weer veel mensen geïnspireerd acties te starten en donaties te doen. Er werd een gitaar gemaakt van stempotloden die bij de Roodshow werd geveild, voor ons. Er werden rommelmarkten gehouden, sales gehouden en er werd weer gedoneerd bij overlijdens. Er werden collectes opgezet in Deventer e. o., Ommen e.o. en er werden recepties georganiseerd, er werd een festival georganiseerd en er werden presentaties ingepland.

Ondanks het coronavirus en de bijbehorende fluctuerende maatregelen van het RIVM, bleef onze achterban in mogelijkheden denken. De kracht van Social media is ook dit jaar groot gebleken en er werden veel online acties gestart. Te denken valt aan veiling acties, online collectes en een Tikkie actie. Ook zijn er acties gestart om opbrengsten van schilderijen te doneren en de opbrengsten van de verkoop van T-shirts en knutselwerken werden gedoneerd.

Ook bleven gelukkig de emballageacties, met de prachtigste donaties tot gevolg. Bedrijven die ons ieder jaar steunden hebben ook weer prachtige donaties gedaan en de indrukwekkende bierdopinzamelactie werd voortgezet. Ook heeft het Campagneteam Huntington media-aandacht gekregen middels interviews in lokale bladen, doordat onze achterban acties startte.

Vanwege het feit dat het Prinses Beatrix Fonds de geldkranen in 2014 had dichtgedraaid voor onderzoek naar de ziekte van Huntington, werden de veelbelovende onderzoekslijnen bevroren en stonden deze onderzoekslijnen stil. Dankzij alle donaties die het Campagneteam Huntington heeft mogen ontvangen van onze zeer bevolgen achterban hebben wij

in 2019 nog 3 veelbelovende onderzoekslijnen, die door onze onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad (WaR) waren goedgekeurd, kunnen financieren.

Dit betekent dat de in totaal 6 bevroren onderzoekslijnen die op onze onderzoekswaaier stonden weer draaien en dat er vanuit de open call drie onderzoekslijnen zijn gefinancierd. Voor ons als Campagneteam een droom die uit is gekomen en niet te bevatten blijft.

Ook zijn er 4 lijnen, die door onze WaR goedgekeurd zijn, inmiddels in hun vervolgfase. Dit betreffen de 2 lijnen van professor Reits (AMC), 1 lijn van professor Kampinga (UMCG) en 1 lijn van dr. Van Roon (LUMC). Op pagina 20 is een verdere uitleg opgenomen over de verschillende lijnen die het Campagneteam financiert.

Het reclamebureau Artica heeft ons ook dit jaar verder ondersteund bij het congruent houden van onze boodschap. Zo leverden zij samen met hun partners kosteloos beeldmaterialen, flyers, banners etc. Hiervoor is het Campagneteam ze na al die jaren nog steeds zeer erkentelijk voor.

Hierbij is het ook op zijn plaats om de ruim vijftig vrijwilligers te bedanken die het Campagneteam ook in zorg ondersteunen bij het dagelijkse reilen en zeilen; het geven van voorlichting, het regelen van veiling/verlotingitems, het dagelijks plaatsen van Social Media items, het bijhouden van de website, het opzetten en regelen van collectes en acties, het bijhouden van de webshop en ga zo maar door. Wij als bestuur zijn het Campagneteam Huntington begonnen, vanuit onze eigen visie en gedrevenheid: we hadden nooit durven dromen, dat wij nog steeds door al deze lieve en bijzondere betrokken personen dagelijks worden ondersteund. Twee keer per jaar houden we klankbordgroepvergaderingen waar we met een lach en een traan onze vrijwilligers informeren over de laatste ontwikkelingen. Voor ons is ook het jaar 2021, ondanks het Coronavirus, er een geweest vol ontroering en ook om trots op terug te kijken. Samen met onze vrijwilligers en alle mensen die iets voor ons hebben gedaan om ons te helpen, hebben we bewezen dat je samen het verschil maakt! De teller stond eind december op een bedrag van ruim 4,6 miljoen euro en dat is in één woord fantastisch! Wij gaan ook in 2022 door en daar hebben we jullie ondersteuning, initiatieven en support voor nodig. Iedereen ontzettend bedankt voor alle inspanningen en bijzondere herinneringen.

Samen maken we het verschil!

Hartelijke groet namens het bestuur van Stichting Campagneteam Huntington,

.....  
**Melanie Kroezen**

Voorzitter Campagneteam Huntington

.....  
**E. Reits**

Algemeen lid

.....  
**M. Jacobs**

Secretaris

.....  
**I. Braakhuis**

Penningmeester

.....  
**E. te Molder**

Algemeen lid

..... 2022, Amsterdam

## 2. Toekomst

Bij oprichting van de stichting hebben we ten doel gesteld om 4 miljoen euro te werven om veelbelovende onderzoekslijnen nieuw leven in te blazen. Door alle inzet van iedereen die direct en indirect betrokken is bij de Ziekte van Huntington, hebben we bijna ieder jaar sinds oprichting in maart 2016 1 miljoen euro geworven. Onze teller stond eind 2021 op ruim 4,6 miljoen en hebben we 9 onderzoekslijnen opgestart. We blijven ons inzetten voor meer bekendheid rond deze vreselijke ziekte en zullen doorgaan met het werven van gelden om ook de lopende onderzoekslijnen in een mogelijke vervolgfase te blijven financieren.

### 3. Organisatie

#### 3.1 Oprichting

Blijkens de akte d.d. 22 maart 2016 is Stichting Campagneteam Huntington opgericht. De stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 65623118 en heeft haar zetel in Amsterdam.

#### 3.2 Doelstelling

Gezien het feit dat de geldkranen bij het Prinses Beatrixfonds voor de Ziekte van Huntington zijn dichtgedraaid en de Vereniging van Huntington minder geld te besteden heeft voor het geneesbaar maken van de Ziekte van Huntington heeft het Campagneteam Huntington zich het volgende ten doel gesteld:

***Het financieren van fundamenteel onderzoek om een genezende therapie te vinden voor de ziekte van Huntington.***

Balancerend tussen het heden en de toekomst heeft het Campagneteam Huntington de volgende focus gesteld om dit doel te bereiken:

- Het lanceren van een landelijke campagne met een gerichte boodschap voor een groot publiek, met als doel dat iedereen in Nederland eindelijk weet wat deze vreselijke ziekte inhoudt.
- Het werven van fondsen voor fundamenteel onderzoek om de huidige onderzoeksgroepen hun werk te kunnen laten voortzetten, zodat er mogelijk binnen 10 jaar een aangrijpingspunt (“drugable target”) is, om de farmacie een medicijn te laten ontwikkelen. Dit zou uiteindelijk moeten resulteren in de ziekte van Huntington geneesbaar te maken.
- Het gedoneerde geld gaat nagenoeg volledig naar onderzoek naar het geneesbaar maken van de Ziekte van Huntington. De overige kosten blijven beperkt. Er worden daarnaast verder alleen kosten gemaakt wanneer de verwachting bestaat dat dit weer geld oplevert, wat weer ten goede komt aan het doel, bijvoorbeeld de aankoop en vervolgens verkoop van merchandise.

#### 3.3 Bestuur

Het bestuur bestond eind 2021 uit de volgende leden:

Voorzitter: *Mevr. M. Kroezen*

Penningmeester: *Dhr. I. Braakhuis*

Secretaris: *Mevr. M. Jacobs*

Algemeen lid: *Dhr. E. Reits*

Algemeen lid: *Mevr. E. te Molder*

*Het bestuur is onbezoldigd.*

*Per ultimo 2021 zijn er geen personeelsleden in dienst van de stichting.*

## 4. Jaarrekening

### 4.1 Balans per 31 december 2021

#### Bedragen in Euro's

| Actief                      | Verwijzingen* | 31-12-2021       | 31-12-2020       |
|-----------------------------|---------------|------------------|------------------|
| <b>Vaste activa</b>         |               |                  |                  |
| Materiële vaste activa      | 1             | 0                | 0                |
| Financiële vaste activa     | 2             | 0                | 0                |
|                             |               | 0                | 0                |
| <b>Vlottende activa</b>     |               |                  |                  |
| Liquide middelen            | 3             | 1.080.119        | 1.125.484        |
|                             |               |                  | 1.125.484        |
| <b>Totaal</b>               |               | <b>1.080.119</b> | <b>1.125.484</b> |
| <b>Passief</b>              |               |                  |                  |
| <b>Eigen vermogen</b>       |               |                  |                  |
| Bestemmingsreserve          | 4             | 308.084          | 521.605          |
| Continuïteitreserve         | 5             | 12.535           | 9.255            |
|                             |               | 320.619          | 530.861          |
| <b>Langlopende schulden</b> |               |                  |                  |
| Toegezegde subsidies        | 6             |                  |                  |
|                             |               | 249.250          | 187.500          |
| <b>Kortlopende schulden</b> |               |                  |                  |
| Toegezegde subsidies        | 7             |                  |                  |
|                             |               | 510.250          | 407.123          |
| <b>Totaal</b>               |               | <b>1.080.119</b> | <b>1.125.484</b> |



#### 4.2 Staat van baten en lasten over 2021

| Bedragen in Euro's                                    | Verwijzingen * | Werkelijk 2021 | Begroot 2021   | Werkelijk 2020 |
|---|----------------|----------------|----------------|----------------|
| <b>Baten</b>  |                |                |                |                |
| <b>Donaties Onderzoek</b>                             | 8              |                |                |                |
| baten van particulieren                               |                | 315.554        | 320.000        | 254.277        |
| baten van bedrijven                                   |                | 78.925         | 155.000        | 53.606         |
| baten van loterijorganisaties                         |                | 0              | 0              | 0              |
| baten van subsidies van overheden                     |                | 0              | 10.000         | 0              |
| baten van verbonden organisaties zonder               |                | 0              | 0              | 0              |
| baten van andere organisaties zonder winststreven     |                | 0              | 10.000         | 0              |
| <b>Totaal Donaties Onderzoek</b>                      |                | <b>394.479</b> | <b>495.000</b> | <b>307.883</b> |
| <b>Donaties Operationeel</b>                          | 9              |                |                |                |
| baten van particulieren                               |                | 4.773          | 5.000          | 2.153          |
| baten van bedrijven                                   |                | 4.862          | 5.000          | 1.657          |
| baten van loterijorganisaties                         |                | 0              | 2.500          | 0              |
| baten van subsidies van overheden                     |                | 0              | 0              | 0              |
| baten van verbonden organisaties zonder               |                | 0              | 0              | 0              |
| baten van andere organisaties zonder winststreven     |                | 0              | 0              | 0              |
| <b>Totaal Donaties Operationeel</b>                   |                | <b>9.635</b>   | <b>12.500</b>  | <b>3.810</b>   |
| <b>Som van de geworven donaties</b>                   |                | <b>404.114</b> | <b>507.500</b> | <b>311.693</b> |
| <b>Baten als tegenprestatie voor de levering van:</b> |                |                |                |                |
| producten en/of diensten                              |                | 0              | 0              | 0              |
| overige Baten   |                | -              | -              | -              |

|  |    |                 |                 |                |
|--|----|-----------------|-----------------|----------------|
| <b>Som van de baten</b>                      |    | <b>404.114</b>  | <b>507.500</b>  | <b>311.693</b> |
| <b>Lasten</b>                                |    |                 |                 |                |
| <b>Besteed aan doelstelling</b>              |    |                 |                 |                |
| Financiering onderzoek                       | 19 | 608.000         | 860.000         | 0              |
| Contributies en abonnementen                 | 10 | 484             | 750             | 484            |
| Reclame en advertenties                      | 11 | -               | 1.000           | -              |
| Bankkosten                                   | 12 | 2.500           | 300             | 324            |
| Kantoorbenodigdheden                         | 13 | -               | 500             | -              |
| Accountants- en administratiekosten          | 14 | 1.342           | 500             | 1.342          |
| Notaris kosten                               | 15 | -               | -               | -              |
| Overige zakelijke kosten                     | 16 | 2.030           | 2.500           | 4.570          |
| Campagnekosten                               | 17 | -               | -               | -              |
| Inkopen webshop                              | 18 | 0               | 4.000           | 0              |
| <b>Totale lasten</b>                         |    | <b>614.356</b>  | <b>869.550</b>  | <b>6.720</b>   |
| <b>Saldo voor financiële baten en lasten</b> |    | <b>-210.242</b> | <b>-362.050</b> | <b>304.973</b> |
| Saldo financiële baten en lasten             | 20 | 0               | 250             | 93             |
| <b>Saldo baten en lasten</b>                 |    | <b>-210.242</b> | <b>-361.800</b> | <b>305.066</b> |
| <b>Bestemming saldo van baten en lasten</b>  |    |                 |                 |                |
| Toevoeging aan Bestemmingsreserve            |    | -213.521        | -329.500        | 307.883        |
| Toevoeging aan Continuïteitreserve           |    | 3.279           | -32.300         | -2.817         |

\* De verwijzingen hebben betrekking op de toelichting die begint op pagina 13.

## **5. Toelichting op de jaarrekening**

### **ALGEMEEN**

Het jaarverslag is ingericht overeenkomstig de Richtlijn C2 Kleine fondsenwervende organisaties.

Genoemde bestemmingsreserve behoren tot het vastgelegd vermogen, aangezien de besteding moet plaatsvinden binnen het kader van het doel van de betreffende fondsen en deze doelstelling door het bestuur niet zonder meer gewijzigd kan worden.

### **GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT**

Baten en lasten worden toegerekend aan het boekjaar waarop ze betrekking hebben, tenzij anders vermeld.

Donaties worden als baten verantwoord in het jaar van daadwerkelijke ontvangst.

## 6. Toelichting op de balans en staat van baten en lasten per 31 december 2021

### Materiële vaste activa (1)

Stichting Campagneteam Huntington bezit geen materiele vaste activa. De Stichting bezit geen gebouwen, bedrijfsmiddelen of onroerende goederen

### Financiële vaste activa (2)

Stichting Campagneteam Huntington bezit geen financiële vaste activa

### Liquide middelen (3)

Na de officiële oprichting van de stichting op 22 maart 2016, heeft het Campagneteam Huntington het rekeningnummer NL16 ABNA 0511 4372 34 geopend voor donaties en giften. Overtollige liquide middelen worden gestort op de ABN-spaarrekening NL64 ABNA 0478 9050 92 en ING-spaarrekening NL43 INGB 0006 1232 44.

| Liquide middelen (bedragen in euro's)   | 31-12-2021          | 31-12-2020       |
|---|---------------------|------------------|
| Spaarrekening ABN AMRO: 47.89.05.092    | 688.115,65          | 763.116          |
| Lopende rekening ABN AMRO: 51.14.37.234 | 142.423,47          | 112.368          |
| Spaarrekening ING: 0006 1232 44         | 249.579,61          | 250.000          |
| <b>Totaal</b>                           | <b>1.080.118,73</b> | <b>1.125.484</b> |

### Bestemmingsreserve (4)

De bestemmingsreserve is het totaal van alle donaties die zijn ontvangen voor onderzoek, minus de gelden die zijn toegewezen voor onderzoek. 100% van deze donaties gaat naar onderzoek. De kosten van de stichting zijn zeer beperkt, maar voor deze kosten wordt apart geworven en gedoneerd.

### Bestemmingsreserve (bedragen in euro's)

Stand per 31 december 2020 **521.605**

Bij:

|                                   |                |
|-----------------------------------|----------------|
| Totaal Donaties Onderzoek 2021    | 394.479        |
| Af:                               |                |
| Financiering onderzoek            | 608.000        |
| <b>Stand per 31 december 2021</b> | <b>308.084</b> |

#### Continuïteitreserve (5)

De continuïteitreserve is het saldo van de donaties die de stichting ontvangt om kosten te dekken en de werkelijk gemaakte kosten. In het oprichtingsjaar 2016 zijn er eenmalige kosten gemaakt voor de oprichting (notariskosten) en is er een landelijke campagne gelanceerd om de eerste stappen te zetten in het vergroten van de bekendheid van de Ziekte van Huntington. Begin 2017 heeft de stichting verschillende initiatieven opgezet om de operationele kosten te dekken.

#### Continuïteitreserve (bedragen in euro's)

|                                   |               |
|-----------------------------------|---------------|
| Stand per 31 december 2020        | 9.255         |
| Bij:                              |               |
| Donaties Operationeel             | 9.635         |
| Interestopbrengsten               | 0             |
| Af:                               |               |
| Operationele kosten               | 6.356         |
| <b>Stand per 31 december 2021</b> | <b>12.535</b> |

#### Langlopende schulden (6)

Dit is het bedrag aan toegezegde onderzoek subsidie, gecorrigeerd voor het bedrag aan subsidies dat binnen 1 jaar wordt uitbetaald.

| Toegezegde subsidies (bedragen in euro's) | 2021      | 2020      |
|---|-----------|-----------|
| Toegezegde subsidies begin boekjaar       | 2.469.661 | 2.469.661 |
| Toegezegde subsidies gedurende boekjaar   | 608.000   | 0         |
| Totaal toegezegde subsidies               | 3.077.661 | 2.469.661 |

|  |            |            |
|--|------------|------------|
| Verrichte betalingen begin boekjaar                                    | -1.875.038 | -1.347.915 |
| Verrichte betalingen gedurende boekjaar **                             | -443.123   | -527.123   |
| Totaal verrichte betalingen  | -2.318.161 | -1.875.038 |
| <br>   |            |            |
| Openstaande toezeggingen   | 759.500    | 594.623    |
| <br>   |            |            |
| Af: te betalen binnen 1 jaar<br>(opgenomen onder kortlopende schulden) | -510.250   | -407.123   |
| <br>   |            |            |
| Stand per ultimo jaar<br>(opgenomen onder langlopende schulden)        | 249.250    | 187.500    |

\*\*

**Verrichte betalingen gedurende boekjaar**

| Verrichte betalingen gedurende boekjaar          | 2021   | 2020   |
|--|--------|--------|
| <i>Dr. Vonk (deel 1/4)</i>                       |        | 31.250 |
| <i>Dr. Vonk (deel 2/4 gefinancierd door VvH)</i> |        |        |
| <i>Dr. Vonk (deel 3/4)</i>                       | 31.250 |        |
| <i>Dr. Van Roon (deel 1/4)</i>                   |        | 94.000 |
| <i>Dr. Van Roon (deel 2/4)</i>                   |        | 94.000 |
| <i>Dr. Van Roon (deel 3/4)</i>                   | 94.000 |        |
| <i>ProQr (deel 3/4)</i>                          |        | 62.873 |
| <i>ProQr (deel 4/4)</i>                          | 62.873 |        |
| <i>Prof. Reits (deel 4/4) fase 1 onderzoek 1</i> |        | 55.000 |
| <i>Prof. Reits (deel 4/4) fase 1 onderzoek 2</i> |        | 65.000 |
| <i>Prof. Reits (deel 1/4) fase 2</i>             | 86.000 |        |
| <br>   |        |        |
| <i>Prof. Kampinga (deel 1/4) fase 2</i>          | 44.000 |        |
| <i>Dr. Van Der Wel (deel 2/4)</i>                |        | 62.500 |
| <i>Dr. Van Der Wel (deel 3/4)</i>                | 62.500 |        |
| <i>Dr. Rudiger (deel 2/4)</i>                    |        | 62.500 |

|                                  |                |                |
|----------------------------------|----------------|----------------|
| <i>Dr. Rudiger (deel 3/4)</i>    | 62.500         |                |
| <b>Totaal gedurende boekjaar</b> | <b>443.123</b> | <b>527.123</b> |

### Kortlopende schulden (7)

Dit is het bedrag aan toegezegde onderzoeksubsidies dat binnen 1 jaar worden uitbetaald, totaal groot 510.250 euro.

| Uitgaven in euro's     | jan./22 | Mar/22 | apr./22 | sep./22 | Oct/22 | dec./22 |
|------------------------|---------|--------|---------|---------|--------|---------|
| <i>Dr. Van Der Wel</i> |         |        |         |         | 62.500 |         |
| <i>Dr. Rudiger</i>     |         |        |         |         |        | 62.500  |
| <i>Dr. Vonk</i>        | 31.250  |        |         |         |        |         |
| <i>Dr. Van Roon</i>    |         |        | 94.000  |         |        |         |
| <i>Prof. Reits</i>     |         |        | 86.000  |         | 86.000 |         |
| <i>Prof. Kampinga</i>  |         | 44.000 |         | 44.000  |        |         |

### Donaties Onderzoek (8)

Alle donaties die de stichting ontvangt gaan naar voor 100% naar onderzoek. Donaties kunnen onder andere gedaan worden via de website van de stichting: [www.campagneteamhuntington.nl](http://www.campagneteamhuntington.nl), of direct op rekening: NL16 ABNA 0511 4372 34. Het overgrote deel van de donaties wordt gedaan door particulieren. Het deel van de donaties dat gedaan wordt door bedrijven is het totaalbedrag dat is gefactureerd aan deze bedrijven.

|  |             |             |
|--|-------------|-------------|
| <b>Donaties onderzoek (bedragen in euro's)</b> | <b>2021</b> | <b>2020</b> |
|--|-------------|-------------|

#### Baten van particulieren:

|                                   |         |         |
|-----------------------------------|---------|---------|
| – Collecten                       | 9.685   | 5.587   |
| – Nalatenschappen                 |         | 0       |
| – Contributies                    |         | 0       |
| – Donaties en giften;             | 305.869 | 248.690 |
| – Eigen loterijen en prijsvragen  |         | 0       |
| – Overige baten van particulieren |         | 0       |

|                                       |                |                |
|---------------------------------------|----------------|----------------|
| <b>Totaal baten van Particulieren</b> | <b>315.554</b> | <b>254.277</b> |
|---------------------------------------|----------------|----------------|

### Donaties Operationeel (9)

Alle donaties gaan voor 100% naar onderzoek en voor de kosten die de stichting maakt wordt apart geworven.

| Donaties Operationeel (bedragen in euro's) | 2021         | 2020         |
|--|--------------|--------------|
| <b>Baten van particulieren:</b>            |              |              |
| Collecten                                  |              | 0            |
| Nalatenschappen                            |              | 0            |
| Contributies                               |              | 0            |
| Donaties en giften                         | 4.773        | 2.153        |
| Eigen loterijen en prijsvragen             |              | 0            |
| Overige baten van particulieren            | 0            | 0            |
| <b>Totale baten van Particulieren</b>      | <b>4.773</b> | <b>2.153</b> |

### Contributies en abonnementen (10)

De kosten voor contributies en abonnementen bedroeg in 2021 €484.

| Contributies en abonnementen (bedragen in euro's) | 2021       | 2020       |
|---|------------|------------|
| Stichting Centraal Bureau Fondsenwerving          | 0          | 0          |
| Geef mobiel                                       | 484        | 484        |
| <b>Totaal</b>                                     | <b>484</b> | <b>484</b> |

### Reclame en advertenties (11)

Dit zijn de reclame en advertentiekosten buiten de kosten voor de landelijke campagne. Er is geen nieuwe campagne gelanceerd in 2021 en zodoende zijn er geen kosten gemaakt.

| Reclame en advertenties (bedragen in euro's) | 2021 | 2020 |
|--|------|------|
|--|------|------|



|  |   |   |
|--|---|---|
| Promoten van berichten via Facebookpagina van de stichting | 0 | 0 |
|--|---|---|

|               |          |          |
|---------------|----------|----------|
| <b>Totaal</b> | <b>0</b> | <b>0</b> |
|---------------|----------|----------|

### Bankkosten (12)

Bankkosten voor de bankrekeningen van de stichting. Dit zijn de kosten inclusief de interestkosten (0,5% voor saldi boven 100.000 euro)

| Bankkosten (bedragen in euro's) | 2021 | 2020 |
|---------------------------------|------|------|
|---------------------------------|------|------|

|                       |       |     |
|-----------------------|-------|-----|
| Kosten bankrekeningen | 2.500 | 324 |
|-----------------------|-------|-----|

|               |              |            |
|---------------|--------------|------------|
| <b>Totaal</b> | <b>2.500</b> | <b>324</b> |
|---------------|--------------|------------|

### Kantoorbenodigdheden (13)

Er zijn geen collectebussen of andere kantoorbenodigdheden aangeschaft.

| Kantoorbenodigdheden (bedragen in euro's) | 2021 | 2020 |
|---|------|------|
|---|------|------|

|                         |   |   |
|-------------------------|---|---|
| Aanschaf collectebussen | 0 | 0 |
|-------------------------|---|---|

|               |          |          |
|---------------|----------|----------|
| <b>Totaal</b> | <b>0</b> | <b>0</b> |
|---------------|----------|----------|

### Accountants- en administratiekosten (14)

Voor de boekhouding wordt een online boekhoudingsprogramma gebruikt. Hilgers Accountants heeft de samenstellingsverklaring van de jaarrekening 2021 uitgevoerd.

| Accountants- en administratiekosten (bedragen in euro's) | 2021 | 2020 |
|--|------|------|
|--|------|------|

|                  |     |     |
|------------------|-----|-----|
| SKILLSOURCE B.V. | 138 | 138 |
|------------------|-----|-----|

|            |       |       |
|------------|-------|-------|
| Accountant | 1.204 | 1.204 |
|------------|-------|-------|

|               |              |              |
|---------------|--------------|--------------|
| <b>Totaal</b> | <b>1.342</b> | <b>1.342</b> |
|---------------|--------------|--------------|

### Notaris kosten (15)

In 2021 zijn geen notariële kosten voor gemaakt.

| Notariskosten (bedragen in euro's) | 2021 | 2020 |
|------------------------------------|------|------|
|------------------------------------|------|------|

|               |          |          |
|---------------|----------|----------|
|               | 0        | 0        |
| <b>Totaal</b> | <b>0</b> | <b>0</b> |

### Overige kosten (16)

Overige kosten zijn onder meer de verzendkosten van artikelen en donatieboxen, de kosten van de collectevergunningen etc.

| Overige kosten (bedragen in euro's) | 2021         | 2020         |
|-------------------------------------|--------------|--------------|
| Portokosten                         | 223          | 524          |
| Overig                              | 1.807        | 4.046        |
| <b>Totaal</b>                       | <b>2.030</b> | <b>4.570</b> |

### Campagnekosten (17)

Er is geen (landelijke) campagne opgezet in 2021.

| Campagnekosten (bedragen in euro's)      | 2021     | 2020     |
|--|----------|----------|
| Kosten uitzenden spotje op landelijke TV | 0        | 0        |
| Kosten media publicaties                 | 0        | 0        |
| Kosten locatie openingsfeest             | 0        | 0        |
| Presentatiekosten                        |          |          |
| <b>Totaal</b>                            | <b>0</b> | <b>0</b> |

### Inkopen webshop (18)

Via de website [www.campagneteamhuntington.nl](http://www.campagneteamhuntington.nl) kan men merchandise van de stichting kopen. Ook bij evenementen waar de stichting aanwezig is, wordt merchandise verkocht. De volledige verkoopwinst is in 2021 ten bate gekomen om de operationele kosten te dekken.

| Inkopen webshop (bedragen in euro's) | 2021     | 2020     |
|--------------------------------------|----------|----------|
| Inkopen merchandise                  | 0        | 0        |
| <b>Totaal</b>                        | <b>0</b> | <b>0</b> |

#### Financiering onderzoek (19)

- Professor Reits: 'Het verbeteren van de herkenning en afbraak van klonterende eiwitten bij Huntington'.**  
 Augustus 2017 is de overeenkomst getekend met de AMC foundation ter financiering van het onderzoeksproject van Professor Reits genaamd: 'Het verbeteren van de herkenning en afbraak van klonterende eiwitten bij Huntington'. Het toegekende bedrag van het onderzoek is €355.000, uitbetaald in 6 nagenoeg gelijke delen verdeeld over de looptijd van het onderzoeksproject. De eerste fase van dit onderzoek is eind 2020 afgerond. De WaR heeft het vervolg onderzoek goedgekeurd en CTH heeft toegezegd deze vervolgfase te financieren. De duur van deze fase is 2 jaar en de kosten zijn begroot op €344.000 euro, te betalen in 4 gelijke delen.
- Doctor Van Roon: 'Antisense oligonucleotide disease modifying treatment for Huntington disease.'**  
 1 mei 2019 is een overeenkomst getekend tussen Stichting Campagneteam Huntington en het LUMC ter financiering van de tweede fase. Het toegekende bedrag van ruim €376.000 wordt uitbetaald in 4 gelijke delen. De verwachte looptijd van fase 2 van dit project is 2 jaar.
- ProQr.**  
 Het biotech bedrijf proQR in Leiden en de onderzoeksgroep van Willeke van Roon (LUMC) werken aan een therapeutische strategie om de aanmaak van klontergevoelige huntington eiwitfragmenten te remmen. Hierbij modificeren ze het boodschap-molecuul (RNA) dat de aanmaak van het huntington eiwit induceert. Het aangepaste eiwit wordt vervolgens veel langzamer omgezet in klontergevoelige fragmenten, wat in gekweekte hersencellen al mooie resultaten levert.  
 Het Campagneteam Huntington heeft de eerste fase van dit onderzoek al gefinancierd. De positieve resultaten leiden nu tot de uitgebreidere fase 2. Het toegekende bedrag van ruim €251.000 wordt uitbetaald in 4 gelijke delen. De verwachte looptijd van dit fase 2 project is 2 jaar. ProQr heeft de tweede fase inmiddels afgerond met veelbelovende resultaten. Zij zijn nog steeds op zoek naar een partner voor vervolgonderzoek.
- Prof. dr. H.H. (Harm H) Kampinga: 'Het werkzame deel van de chaperone DNAJB6 inbouwen in een therapeutisch molecuul'.**  
 8 januari 2018 is de overeenkomst getekend met UMC Groningen ter financiering van het onderzoeksproject van Professor Kampinga genaamd: 'Het werkzame deel van de chaperone DNAJB6 inbouwen in een therapeutisch molecuul'. Het toegekende bedrag van het onderzoek is €235.000, uitbetaald

in 4 nagenoeg gelijke delen verdeeld over de looptijd van het onderzoeksproject. De verwachte looptijd van fase 1 van dit project is 2 jaar. Na afronding van de eerste fase is gebleken dat er te weinig aanknopingspunten zijn voor vervolgonderzoek.

- ***Prof. dr. H.H. (Harm H) Kampinga: 'Verbetering van de bestaande activiteit van de chaperone DNAJB6'.***

De eerste fase van dit onderzoek is gefinancierd door Reggeborgh Medical en is succesvol afgerond. Het vervolgonderzoek is goedgekeurd door onze WaR en CTH heeft toegezegd deze vervolgfase te financieren. De duur van deze fase is 3 jaar en de kosten zijn begroot op €264.000 euro, te betalen in 6 gelijke delen.

- ***Professor Reits: 'De afbraak van het gemuteerde huntington eiwit verbeteren bij de ziekte van Huntington'.***

Op 1 maart 2018 is de overeenkomst getekend met de AMC foundation ter financiering van het onderzoeksproject van Professor Reits genaamd: *'De afbraak van het gemuteerde huntington eiwit verbeteren bij de ziekte van Huntington'*. Het toegekende bedrag van het onderzoek is €260.000, uitbetaald in 4 nagenoeg gelijke delen verdeeld over de looptijd van het onderzoeksproject. De eerste fase van dit onderzoek is eind 2020 afgerond en na goedkeuring van onze WaR en de toegezegde financiering van Reggeborgh Medical, bevindt de lijn zich in de tweede fase.

#### ***Open Call***

##### ***Dr Stefan Rudiger: 'Controlling Poly-Q'***

Op 16 oktober 2019 is de overeenkomst getekend met Universiteit van Utrecht ter financiering van het onderzoeksproject van Dr. Rudiger genaamd: *'Controlling Poly-Q'*. Het toegekende bedrag van het onderzoek is €250.000, uitbetaald in 4 nagenoeg gelijke delen verdeeld over de looptijd van het onderzoeksproject. De verwachte looptijd van fase 1 van dit project is 4 jaar.

##### ***Dr Willianne Vonk: 'Understanding the pathogenicity of mutant Huntingtin conformations and their modulation by the chaperonin TRiC/CCT'***

Op 5 december 2019 is samen met de Vereniging van Huntington de overeenkomst getekend met het Princes Maxima Centre ter financiering van het onderzoeksproject van Dr. Vonk genaamd: *'Understanding the pathogenicity of mutant Huntingtin conformations and their modulation by the chaperonin TRiC/CCT'*. Het toegekende bedrag van het onderzoek is €250.000, uitbetaald in 8 nagenoeg gelijke delen verdeeld over de looptijd van het onderzoeksproject. De verwachte looptijd van fase 1 van dit project is 4 jaar.

##### ***Dr Patrick van der Wel: 'Measuring and modulating the structure of toxic misfolded huntingtin exon 1 Assemblies'***

Op 20 juni 2019 is de overeenkomst getekend met de Rijksuniversiteit Groningen ter financiering van het onderzoeksproject van Dr. Van Der Wel genaamd: *'Measuring and modulating the structure of toxic misfolded huntingtin exon 1 Assemblies'*. Het toegekende bedrag van het onderzoek is €250.000,

uitbetaald in 4 nagenoeg gelijke delen verdeeld over de looptijd van het onderzoeksproject. De verwachte looptijd van fase 1 van dit project is 4 jaar.

| Financiering onderzoek (bedragen in euro's)      | 2021           | 2020     |
|--|----------------|----------|
| Financiering onderzoek project Van Roon (LUMC)   |                |          |
| Financiering onderzoek project Kampinga (UMCG)   | 264.000        |          |
| Financiering onderzoek project Reits (AMC)       | 344.000        |          |
| Financiering onderzoek project ProQr             |                |          |
| Financiering onderzoek project Rudiger (UvU)     |                |          |
| Financiering onderzoek project Vonk (PCM)        |                |          |
| Financiering onderzoek project Van Der Wel (RuG) |                |          |
| <b>Totaal</b>                                    | <b>608.000</b> | <b>0</b> |

#### Saldo financiële baten en lasten (20)

Het saldo van de baten en lasten is de vergoeding van interest op de spaarrekening.

| Saldo financiële baten en lasten (bedragen in hele euro's) | 2021     | 2020      |
|--|----------|-----------|
| Interest spaarrekening ABN AMRO: 47.89.05.092              | 0        | 93        |
| <b>Totaal</b>  | <b>0</b> | <b>93</b> |

## 7. Meerjarenbegroting

| Baten (in euro's)                                       | 2022           | 2023           | 2024           | 2025           |
|---|----------------|----------------|----------------|----------------|
| baten van particulieren                                 | 325.000        | 280.000        | 250.000        | 200.000        |
| baten van bedrijven                                     | 160.000        | 120.000        | 100.000        | 75.000         |
| baten van loterijorganisaties                           | 2.500          | 0              | 0              | 0              |
| baten van subsidies van overheden                       | 10.000         | 0              | 0              | 0              |
| baten van verbonden organisaties zonder winststreven    | 0              | 0              | 0              | 0              |
| baten van andere organisaties zonder winststreven       | 10.000         | 0              | 0              | 0              |
| baten als tegenprestatie voor de levering van producten | 0              | 0              | 0              | 0              |
| overige baten   |                |                |                |                |
| <b>Som van de baten</b>                                 | <b>507.500</b> | <b>400.000</b> | <b>350.000</b> | <b>275.000</b> |
| besteed aan doelstellingen                              | 400.000        | 300.000        | 250.000        | 200.000        |
| wervingskosten  | 5.000          | 5.000          | 5.000          | 5.000          |
| kosten beheer en administratie                          | 5.000          | 5.000          | 5.000          | 5.000          |
| <b>Som van de lasten</b>                                | <b>410.000</b> | <b>310.000</b> | <b>260.000</b> | <b>210.000</b> |
| <b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>            | <b>97.500</b>  | <b>90.000</b>  | <b>90.000</b>  | <b>65.000</b>  |
| Saldo financiële baten en lasten                        | 0              | 0              | 0              | 0              |
| <b>Saldo van baten en lasten</b>                        | <b>97.500</b>  | <b>90.000</b>  | <b>90.000</b>  | <b>65.000</b>  |

Stichting Campagneteam Huntington  
T.a.v. het bestuur  
Postbus 36017  
1020 MA AMSTERDAM

Ref.: 0890/CS

Purmerend, 2 juni 2022

#### Samenstellingsverklaring van de accountant

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2021 van uw Stichting, waarin begrepen de balans 31 december 2021 met tellingen van € 1.080.119 en de staat van baten en lasten over de periode 1 januari 2021 tot en met 31 december 2021 sluitende met een saldo van € 210.242 negatief, samengesteld

De jaarrekening van Stichting Campagneteam Huntington te Amsterdam is door ons samengesteld op basis van de van u verkregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2021 en de staat van baten en lasten over de periode 1 januari 2021 tot en met 31 december 2021 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen van financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht. Op grond van dit recht wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland van toepassing zijnde grondslagen voor de financiële verslaggeving. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert.

Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Campagneteam Huntington. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA) U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen dan ook ervan uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Purmerend, 2 juni 2022  
Hilgers Accountants B.V.



J. van Scheppingen-Tolman AA