

# Jaarverslag Stichting Stop Duchenne 2018-2019

Door Gert Toet , Secretaris

## inleiding

Voor mij was het de eerste keer om deel te nemen als begeleider met het team Joey's Warriors.

De voorbereidingen liepen al vanaf april en langzamerhand kreeg je alle info en werd het mij allemaal duidelijk wat er bij kwam kijken voor de Duchenne Heroes organisatie om met zoveel teams deze mountainbike tocht te organiseren.

Maar de inspanningen van de teamleden voor hun teams zijn ook niet te onderschatten. Team Joey Warrior's doet al een paar edities mee en daarmee was niet alles nieuw maar moest er wel nog heel veel worden gedaan.

Er stond al een organisatie met een voorzitter en daardoor werden bepaalde taken weggezet bij de leden. Van een geldcollecte in de zomer , kleding regelen bij de firma Ultimate , caravan bij de firma de Jong ect. ect. En langzaam kwam september dichterbij.

Ideeën werden uitgewisseld en heel voorzichtig werd al gesproken over een Stichting

## September 2018

Wat een mooie Duchenne Heroes was de versie van 2018!! , de hele week prachtig mooi weer met veel zonneschijn en 23 graden. De nachten waren fris maar het bleef droog zodat het geen modderpoel werd op de campings.



De routes waren schitterend en de campings keurig . Voor mij als begeleider had ik naast de teamtaken de tijd om een goede kijk te krijgen op de organisatie en de betrokkenheid onder de Duchenne families. Iedereen is even aardig en open naar elkaar toe. De dagfilmpjes die 's avonds in de tent werden getoond gaf een goed beeld van de routes en het afzien van de rijders.

Daarnaast had het ook een persoonlijk tintje van één van de families met een Duchenne jongen. Indringende verhalen van zowel de ouders als de jongens die vaak een brok bij mij in de keel vormde.

Samen met Tim hadden wij deze week de tijd om met de andere begeleiders en ouders te praten die al een stichting rond een Duchenne jongen hadden opgericht.

De inspanningen om dit te doen , het formele karakter bij een notaris en inschrijven bij de Kamer van Koophandel is een onbekend terrein waar we ons in moesten verdiepen.

S avonds bespraken we deze info over een stichting door met de andere leden en langzamerhand werd het iets waar we na deze Duchenne Heroes editie ons mee bezig zouden gaan houden.

De finale was fantastisch , vol emoties en een prachtige opbrengst voor Duchenne Parents Project.



## **Oktober - November 2018**

Tijdens een evaluatie vergadering van het team Joey's Warriors in oktober hebben we deze editie uitvoerig besproken. Ook werd er nagedacht over de toekomst en door de info die we al verzameld hadden over een stichting kwamen we tot de conclusie om dit op te richten.

### **Het Bestuur**

Tim als voorzitter

Gert als secretaris

Daan als penningmeester

We hebben mede voor deze constructie gekozen omdat deze mensen goede vrienden zijn van de familie Mens maar geen familie, hiermee is een splitsing tussen familiebelangen en zakelijke belangen gemaakt welke een ieder prettig vond.

Het bestuur ging aan de slag met statuten, huishoudelijk reglement, bezoek KvK, info over zakelijke rekening e.d.

Andere leden met de website, portfolio en andere acties

Met als gevolg een bezoek aan de notaris op 28 November 2018 voor de ondertekening van de Stichting Stop Duchenne.

Het bestuur heeft apart vergaderd met Patrick en Patricia Mens om de statuten en huishoudelijk reglement door te nemen.

Op 9 december zijn alle leden bijeengekomen om de stand van zaken door te nemen, het te vieren dat we een stichting zijn en de plannen op de korte termijn door te nemen.

De website is al prachtig geworden en gaat zich langzaam compleet vormen.

Portofolio's naderen de afronding.

Beleidsplan krijgt de laatste hand.

Zakelijke rekening wordt aangevraagd met daarbij de handelingen die daarmee gepaard gaan.

In het beleidsplan staat o.a. hoe wij met welke acties de financiën willen waarborgen. Een van die actie is een oliebollenactie.

## **December 2018**

Het idee is om oliebollen en appelflappen te bakken en te verkopen om geld te genereren voor de Duchenne Heroes editie van 2019.

De NS is al een klant die mee wil doen en op een basisschool en in de wijk in Oosterheem wordt er actief reclame gemaakt om oliebollen af te nemen.

Op 28-29 en 31 december gaan we bakken en zo te zien wordt het een mooie opbrengst.



En dat werd het , in totaal over 3 dagen hebben we 1500 oliebolle gebakken en 100 appelbeignets.

Het was vroeg op , heel je kleding naar de ....., maar ook veel lol en saamhorigheid. De penningmeester gaat druk rekenen wat eronder aan de streep over blijft .

De firma Noorlander wordt hartelijk bedankt voor de hulp en tips!



Januari 2019

Een ieder de beste wensen voor 2019 , een nieuw jaar met nieuwe kansen en ontwikkelingen. De oliebollengeur is uit de kleding gewassen en de goede voornemens gemaakt.

Op de valreep van 2018 hebben we een mooie donatie gekregen van de Pelgrimshoeve te Zoermeer.



Een geweldig bedrag waar we heel blij mee zijn.

De aanvraag voor de zakelijke rekening is getekend en nu kunnen we ons richten op het beleidsplan en de ANBI aanvraag.

De oliebollenactie heeft een geweldige opbrengst opgeleverd !!!



## **Februari /Maart 2019**

In deze maanden zijn wij als bestuur vooral bezig geweest tijdens een aantal vergaderingen met het finetunen van de basiselementen van onze stichting.

Een externe adviseur heeft meegekeken over onze schouder, Peter bedankt, en hierdoor zijn het beleidsplan, het portfolio, aanvraag ANBI status bij de belastingdienst en de incassoformulieren afgerond.

Het fundament is gelegd, de website kan nu worden aangevuld met de verplichte zaken maar vooral ook met teamaangelegenheden.

Tijdens een teamoverleg hebben we uitgesproken wie wat wil doen met de volgende editie van Duchenne Heroes 2019 en hiermee hebben we weer een stip gezet in September om naar toe te werken in de voorbereidingen.

## **April 2019**

De dames hebben de afgelopen maanden heel wat spulletjes verzameld want eind April is onze Koning jarig en dan gaan we op de markt zitten voor de verkoop.

Het weer zat niet echt mee die dag, koud, regen en wind maar we hebben toch aardig wat verkocht waarmee ons streefbedrag voor deelname dichterbij komt.

## **Mei 2019**

De ANBI status is binnen van de belasting, dat is weer een stap dichterbij en die we kunnen afsluiten. Deze maand gaan we langs AH XXL in Stadshart Zoetermeer. Deze afspraak stond al een tijdje en nu konden we tijd vrijmaken om met elkaar in gesprek te gaan.

Ian, de bedrijfsleider, had Patrick en Tim al eens eerder gesproken en wil graag een actie doen in de winkel. Ons voorstel is om op een zaterdag een spinmarathon te houden met onze rijders en een kraam waar we uitleg geven over deze ziekte. Dat werd goed ontvangen en de ideeën vlogen over de tafel.

Concreet gat heel de maand augustus de opbrengst van de emballage naar Duchenne, houden we op zaterdag 31 augustus een spinmarathon en gaat AH een product in de reclame gooien en op de verkoop een extra bedrag. Leuke ideeën die we in Juli verder gaan uitdiepen qua PR.

## **Juni 2019**

In juni lopen we standaard de collecte week, van maandag t/m vrijdag hebben we een vergunning en lopen we huis aan huis in de wijken Rokkeveen en Oosterheem. 2 uurtjes per avond liepen gemiddeld 8 personen en het weer was ons elke avond gunstig gestemd. Al met al ben we met elkaar 3200 euro bij elkaar gelopen en dat is een super resultaat.



Team Joey's warriors

## Juli 2019

12 Juli hadden we het eerste VRH /Rode Haan beachvolleybaltoernooi. Met 7 team streden we om de eerste plaats maar uiteindelijk waren we allemaal winnaars.

De opbrengst voor onze stichting was van secundair belang maar elke euro in de pot telt!





## Juli/Augustus 2019

De welverdiende vakantie komt eraan , ook voor ons als bestuur.

We hebben veel gedaan dit jaar , een stichting oprichten met alle toebehoren was voor ons een onbekend terrein maar wel heel leerzaam en naar mijn mening een juiste koers.

Daarnaast hebben we vele acties opgepakt om het financiële plaatje voor de editie 2019 gestalte te geven.

Nog een mooie actie voor AH XXL en dan ons richten naar September.

De actie met AH XL hebben we samen met de bedrijfsleider Ian besproken. Aangezien we Duchenne de wereld uit willen trappen leek het ons gepast om dit ook actief terug te laten zien in de actie.

Ian vond dit een geweldig idee en bood een maand lang de emballage bonnen aan van de maand augustus met als klapstuk op de 31e een dag ons presenteren / collecteren naar de klanten van AH.

Samen met het aanbod om de stroopwafels als actieproduct mee te laten doen hadden we met zijn allen een leuke dag in het vooruitzicht.

OP de dag zelf had hij nog een tas vol boodschappen als extra prijs voor degene die een actief mee ging spinnen.

Van beide kanten werd actief de achterban op social media opgezocht en dat hielp heel goed mee in de naamsbekendheid voor deze ziekte.

Op de 31 e hebben we flink uitgepakt en vanaf 08:30 kwam elke klant langs ons .

Met actief aanspreken , wat humor en verkooptechnieken kwamen waren heel wat mensen bereid om te doneren, mee te fietsen en stroopwafels te kopen.



Wij trappen de kinderspierziekte  
Duchenne de wereld uit en u  
kunt ons helpen met uw  
statiegeld donatie , dank u wel!



Scan de QR code voor meer info





Uiteindelijk , na een lange dag waren we om 17:00 klaar , snel met zijn allen de boel opruimen en 2 man het geld tellen wat binnen was gekomen via de collecte , de statiegeld bonnen en de verkoop van de stroopwafels.

Om 18:00 werd de cheque overhandigd aan Joey en de totale opbrengst bedroeg €1082,35 !!

Geweldig ! mede dankzij de support van AH XL .

Een leuke lokale actie die een financiële boost geeft en ons de gelegenheid gaf om met mensen te spreken over deze ziekte.



## September 2019

Het zit erop.

Het Joey's Warriors fietsteam is weer thuis.

Duchenne Heroes 2019 is alweer voorbij!

Wat is het snel gegaan. Je leeft er zo lang naartoe en binnen een flits is het afgelopen

Maar wat was het weer een fijne, leuke, gezellige, heftige, emotionele maar, vooral mooie week. Een editie om niet te vergeten.

We hebben wat regen gehad maar, dit mocht de pret niet drukken. Veelal was het perfect fiets weer.

Iedereen beleefd het op zijn/haar eigen manier. Allemaal hebben we tijdens deze week onze persoonlijke doelen en uitdagingen.

Maar uiteindelijk is het hoofddoel voor iedereen hetzelfde: Samen trappen we Duchenne de wereld uit!!

Als team willen we iedereen bedanken die ervoor heeft gezorgd dat wij als team af konden reizen naar Frankrijk om te beginnen aan Duchenne Heroes 2019. Rondom alle deelnemers, vrijwilligers, begeleiders hangen zoveel vrienden en familie die hiervoor zorgen.

ONWIJS bedankt allemaal!

Uiteindelijk is er door álle teams een enorm bedrag opgehaald. €952.596,- Euro!!!



Op het YouTube kanaal van Duchenne Heroes zijn alle dagfilmpjes te bekijken voor wat bewegende beelden van het evenement.

Hieronder volgen nog wat foto's van afgelopen editie en finish.

**BEDANKT!!**

Tot volgend jaar.

Joey's Warriors







