

Jaarverslag Stichting Stop Duchenne 2020-2022

Door Gert Toet , Secretaris

Januari 2020

Een nieuw jaar met de 15^e editie Duchenne Heroes in het vooruitzicht.

Het beloofd speciaal te worden en we zijn erg benieuwd , ons fietsteam wordt versterkt met Stephan en Patrick wil een jaartje meedoen als begeleider.

Februari 2020

Er is een vervelend virus in Europa beland vanuit China en het verspreid zich eind februari ook in Nederland , ben benieuwd wat voor impact dit gaat geven.

Mei 2020

De wereld ziet er in eens anders uit , we zitten in een intelligente lockdown en hoogstwaarschijnlijk gaat de editie niet door , we willen en kunnen geen risico lopen dat Corona ook bij de Duchenne families zich zou kunnen verspreiden.

Juni 2020

Het is definitief , de editie ligt eruit en we schuiven het door naar volgend jaar in de hoop dat d.m.v. vaccins dit virus onder de duim is.

Wel komt er een mini event in de vorm van Duchenne 40 ter gelegenheid van de verjaardag van oudste Duchenne patient Bart van Riet die 40 jaar wordt.

Augustus 2020

AH XL Zoetermeer bied gelukkig weer een maand emballage aan , toch een paar honderd euro in de pot . Bedankt IAN!

December 2020

Wat een saaie wereld is het geworden zeg , niets kan en om 21:00 een avondklok.

Gelukkig zijn er vaccins en gaan we in januari starten , gaan we editie 2021 halen?

Maart 2021

We hebben een teamvergadering gehad via Zoom. Leuk om iedereen weer te zien en te spreken .

De ambitie van Duchennes Heroes en ons team is om in September een leuke editie te hebben maar we houden een slag om de arm . De vaccinaties gaan naar verwachting prima in Nederland maar of de landen die we doorkruizen ook zo ver zijn in September is nog maar te bezien.

De collecte gaan we wel doen in Juni en we hopen weer op een maand emballage bij AHXL Zoetermeer.

Als er dadelijk meer versoepelingen komen zou het leuk zijn om een spinning marathon buiten te organiseren met een leuke sportschoolhouder. Die staan ook weer te trappelen om te starten.

We maken ons financieel jaarverslag op orde en publiceren het op onze website conform huishoudelijk reglement en ANBI verplichting.

Het beleidsplan wordt geactualiseerd naar 2020 -2021 en de huidige COVID 19 maatregelen en beperkingen zullen we daarin opnemen.

We hopen dat de versoepelingen meer gaan komen en dat we gaan ontwaken uit onze slaapstand. Voor de continuïteit van onze stichting is het natuurlijk prettig dat we een gezond financieel uitgangspunt hebben met leuke acties waar we het geld inzamelen voor deelname aan Duchenne Heroes en indirect de zoektocht naar de medicatie van deze ziekte.

We zijn dan natuurlijk wel afhankelijk van een normale samenleving .

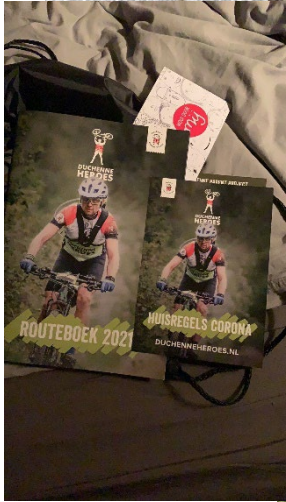
Juni 2021

De collecteweek is achter de rug en dit heeft weer een mooi bedrag opgeleverd , alle donateurs bedankt

De deelname voor 2021 wordt beperkt. Mede door de corona maatregelen maar ook doordat we dit jaar maar 1 fietser hebben . Alleen Daan gaat fietsen . Patrick gaat mee als vrijwilliger in de bezemwagen en Will gaat de caravan rijden als begeleider .

September 2021, evenement Duchenne Heroes

Na een jaar van afwezigheid in 2020 (vanwege de beperkingen door Corona) ging in 2021 het fietsevenement Duchenne Heroes weer door. Het was voor de organisatie een heel gepuzzel, omdat sommige campings niet zaten te wachten op grote groepen mensen, maar is het toch gelukt om voldoende campings te vinden en een mooie route uit te zetten. Deze editie waren er een record aantal deelnemers, ruim 420 fietsers en daarnaast ook een grote groep begeleiders en vrijwilligers. Voor het team Joey's Warriors waren Patrick, Wil en Daan van de partij. Patrick was mee als vrijwilliger op de bezemwagen. Wil was onze begeleider en Daan zat op de fiets. Het weer zat, op 1 dag na, heel erg mee. Veel zon en ook de temperatuur was hoog voor de tijd van het jaar. Het was een mooie en gezellig week en er is voor het goede doel heel veel geld opgehaald. Het eindbedrag aan het einde van de week voor het goede doel was ruim 1,5 miljoen euro.



Juli 2022

De collecteweek is achter de rug en dit heeft weer een mooi bedrag opgeleverd , alle donateurs bedankt

September 2022, evenement Duchenne Heroes

Ook in 2022 heeft Joey's Warriors meegedaan aan Duchenne Heroes. Dit jaar waren Patrick en Daan mee. Patrick opnieuw als vrijwilliger op de bezemwagen. Voor een dagfilm (elke dag wordt er tijdens de avondbriefing een film getoond met impressiebeelden van die dag) is hij ook geïnterviewd over zijn vrijwilligersrol op de bezemwagen. Het filmpje is terug te zien op youtube ([Duchenne Heroes 2022 - Etappe 4 - YouTube](#)).

In tegenstelling tot 2021 was het weer een stuk frisser en er viel veel meer regen tijdens de week. Ook dit jaar is er weer een heel mooi bedrag opgehaald voor het goede doel, ruim 1 miljoen euro.

Hieronder een kleine impressie van beide edities. Meer filmpjes en foto's van het evenement zijn terug te vinden op de facebook pagina van Duchenne Heroes.



Oktober 2022

In oktober hebben wij als stichting het mooie nieuws ontvangen dat de stichting Odd Fellows Den Haag opnieuw een donatie van € 2.000,- over willen maken.