

Stichting
Dromen

voor

Duchenne



*Frank van Ieperen
Voorzitter
Stichting Dromen voor Duchenne*



BARRIÈRES BREKEN voor Duchenne



Jaarverslag 2023

SAMENWERKEN | DOELSTELLINGEN |
DROOMWENSEN | JAARREKENING |

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Droomwensen	3
Droomwens Danny	5
Droomwens Joris	6
Droomwens Christian	7
Droomwens Arne	8
Droomwens Nedzad & Mick	9
Droomwens Jeroen	10
Werving van gelden	11
Naamsbekendheid	12
Beschikbaar maken van hulpmiddelen en advies geven	15
Samenwerken met andere stichtingen	16
Blik op 2024	17
Organisatie	18
Financieel verslag	19



Voorwoord

In het zeer drukke jaar 2023 mochten wij als stichting weer een hoop mooie droomwensen en andere activiteiten ontplooiën. Net zoals de afgelopen jaren zijn wij blij ons mooie werk te kunnen doen en een hoop personen met Duchenne te helpen met onder andere de realisatie van droomwensen.

Dit jaar hebben we een aantal droomwensen op een iets andere manier vormgegeven waardoor we als bestuur iets meer op de achtergrond zijn gebleven. We mochten zes droomwensen realiseren waarmee we in totaal zeven personen hebben geholpen. Nieuw dit jaar was dat we ook een persoon die lijdt aan de spierziekte van Becker hebben geholpen met een droomwens. In het jaarverslag komen alle droomwensen aan bod.

Naast de droomwensen hebben we ook op diverse manieren de naamsbekendheid voor de spierziekte van Duchenne vergroot. We waren aanwezig op de vrijwilligersmarkt van de HZ, op de Veinedagen en middels diverse interviews waaronder ook een heuse reeks, kregen we volop aandacht. Een van de hoogtepunten was onze samenwerking in het Duchenne festival waarvoor we een mooie talkshow konden produceren.

Op het gebied van het werven van gelden hebben we naast de reguliere stroom van middelen via donateurs, sponsors en giften, ook een tweetal acties gehouden. Zowel de Paasactie als de Sinterklaasactie waren succesvol waardoor we financieel de zaken op orde hebben.

Dankzij alle sponsors, donateurs en personen die met onze acties financieel hebben bijgedragen, konden we onze activiteiten uitvoeren. We zijn ontzettend dankbaar dat er zoveel mensen ons ondersteunen. Wij willen jullie allemaal extra bedanken daarvoor!

Naast dat we verschillende malen Duchenne families hebben geholpen met advies geven, konden we ook helpen door de tillift en tilhulpen die we beschikbaar stellen. De tillift en tilhulpmiddelen hebben we een aantal keer uitgeleend.

Op het gebied van samenwerken met anderen is ook het een en ander terug te vinden in het jaarverslag. We zijn blij om samen met anderen zaken op te pakken voor de Duchenne community en het lukt ons steeds meer om partners te vinden.

Namens het volledige bestuur en vrijwilligers van onze mooie Stichting Dromen voor Duchenne, wens ik jullie veel plezier bij het lezen van ons jaarverslag en hopelijk geeft het inspiratie.

Frank van Ieperen
Voorzitter Stichting Dromen voor Duchenne

Droomwensen

Nadat we in december 2022 een oproep hadden gedaan om nieuwe droomwensen in te sturen konden we in januari inventariseren welke droomwensen voor onze stichting realistisch zouden zijn om te kunnen realiseren. Uit de inventarisatie kwamen in totaal vijf droomwensen waar we in 2023 mee aan de slag konden. Uiteindelijk kregen we gedurende het jaar ook nog een viertal nieuwe droomwensen ingestuurd. In het jaar 2023 hebben we van deze negen droomwensen er maar liefst zes kunnen realiseren. Één van de inzendingen konden we helaas niet realiseren omdat dit te moeilijk was, de andere twee hopen we in 2024 te kunnen realiseren.

De droom

van

De droom

van

De droom

van

De droom

van

De droom

van \$

De droom

van





Droomwens Danny

Zaterdag 04 februari kwam de droomwens van Danny (29 jaar) uit Andel uit. Ter ere van zijn 29-ste verjaardag, wat een bijzondere leeftijd is voor iemand met Duchenne, werd hij verrast met een BBQ verzorgd door zijn BBQ-idool, De Nederlandse BBQ Rebel oftewel Jeffrey de Kwant. Bij de BBQ waren zijn familie en vrienden te gast.

De familie van Danny zijn echte BBQ fanaten. Hoewel Danny helaas alleen nog maar een klein beetje kracht in zijn handen heeft en hierdoor fysiek niet zo veel meer kan, is hij is toch besmet met het BBQ-virus. Ieder weekend doet hij samen met zijn oma Hannie de voorbereidingen op de lekkerste BBQ gerechten. Hierna maakt hij deze met hulp van zijn vader Rudy klaar op zijn supersonische BBQ. Barbecueën is echt Danny zijn hobby en de gerechten die ze bereiden zijn grillmaster waardig. Het viel dus niet mee voor de 'grillmeesters' van die dag dit te overtreffen.

Onze stichting organiseerde samen met oma Hannie, dat Danny zijn BBQ-idool Jeffrey de Kwant (De Nederlandse BBQ Rebel) samen met zijn collega André Groenendaal (AetsveldGrill) een heuse surprise verjaardag barbecue kwam verzorgen. Bij deze droomwens kregen wij een specifiek verzoek om Danny zijn BBQ-idool Jeffrey te vragen, wat best een beetje druk gaf. Stel dat hij er niet voor open zou staan, wat dan... Gelukkig was vanaf moment één ook Jeffrey zeer enthousiast en gaf gelijk aan alles te willen doen om dit voor Danny te regelen.

Danny zijn verjaardagsfeestje speelde zich af bij de locatie van de Hartenjager in het Sportcomplex de Jager in Giessen. De contacten daar voelde direct warm en we kregen de volledige medewerking van vrijwilligers Nicolette en Anne, die ook nog eens even de bar draaiden.

Danny wist van dit alles niets af en was met een smoes naar de locatie gelokt en bij aankomst was hij compleet verrast. Al Danny zijn familie en vrienden zaten klaar om hem te ontvangen en hij werd verwelkomt met applaus en het 'lang zal hij leven' galmde door de zaal.

Het verjaardagsfeest was een groot succes. Naast de BBQ kreeg Danny ook nog een BBQ- tang met zijn naam erin gegraveerd, kreeg hij nog een BBQ verrassingspakket van de BBQ- mannen en was er voor zijn vader een short met zijn naam erop. Hiernaast werden alle aanwezigen vastgelegd op polaroids in de 'photobooth' die later aan Danny kado werden gedaan.

Wij zijn erg blij en dankbaar met alle mensen die hebben geholpen bij deze droomwens, hierdoor kwam alles bij elkaar vandaag en konden we samen met oma Hannie een mooi feestje voor Danny organiseren.

De droom
van *Danny*



Droomwens Joris

Op 26 april hebben we de droomwens van Joris uit het Drenthse Dalen mogen realiseren. Hij ging naar een optreden van Bizzey en mocht hem ontmoeten tijdens Kingsnight in Goes.

Voordat Joris en zijn familie het optreden mochten meemaken waren ze vanwege de afstand al afgereisd naar het mooie Zeeland. De stichting had een mooi hotel georganiseerd waar de familie kon verblijven. Onze stichting vindt ervaringen uitwisselen met de gezinnen waar we een droomwens voor realiseren belangrijk. Daarom maken we ruimte om met hen te lunchen of dineren. Met de familie van Joris hadden we een heerlijk diner in Middelburg.

De dag na het diner was het tijd om naar het optreden te gaan van Bizzey. Via de organisator Festive Events hadden we kunnen organiseren dat Joris een mooie plaats kreeg om met zijn familie het concert goed te beleven. Natuurlijk kon een ontmoeting met Leendert Roelandschap oftewel Bizzey niet uitblijven. Joris ging met hem op de foto en kreeg ook nog een cap als aandenken.

Joris en zijn familie genoten daarmee was het weer een leuke uitvoering van de droomwens.

De droom
van *Joris*



Droomwens Christian

Van Christian, 32 jaar uit Apeldoorn, zijn ouders Marian & André kregen we een inzending voor een droomwens. Christian wilde heel graag aanwezig zijn bij het afscheidsconcert van Nick en Simon. Omdat Christian wat verder van zijn ouders vandaan woont proberen ze juist samen als gezin erop uit te trekken.

Onze stichting organiseerde de mogelijkheid voor Christian om in samen met zijn ouders en broer en zus één van de afscheidsconcerten bij te wonen in Ahoy. De familie gaf aan dat het een super geslaagde avond was en dat ze enorm hebben genoten.

De droom
van *Christian*



Droomwens Arne

Vanuit ons netwerk kregen we omstreeks april een vraag of onze stichting zich louter inzet voor Duchenne of dat we ook een droomwens konden realiseren voor iemand die lijdt aan de spierziekte van Becker, een broertje van Duchenne. Natuurlijk hadden wij als stichting hier geen bezwaar tegen en zo kwam het verhaal van Arne bij ons terecht.

Arne is een enorme Lego fan en bouwt heel wat mooie projecten in elkaar. Helaas ging het bij het jaar 2023 minder goed met Arne en daardoor kon hij wel een hart onder de riem gebruiken. Onze eerste ingeving was om te kijken of we Arne en zijn familie een dagje naar het LEGOLAND® Discovery Centre in Scheveningen konden sturen. Helaas bleek dit fysiek niet mogelijk dus ging de stichting op zoek naar een mooie aanvulling op de Lego collectie van Arne. Via zijn moeder begrepen we dat hij 'Het Leeuwenridder Kasteel' van Lego heel graag zou willen bouwen. De stichting zorgde ervoor dat dit mooie Lego pakket, als verrassing, opgestuurd werd naar Arne. Arne vond het kasteel geweldig en was erg blij met deze verrassing.

De droom
van *Arne*



Droomwens Nedzad & Mick

Via de helper van Nedzad uit Apeldoorn kregen we de vraag of we voor Nedzad en zijn goede vriend Mick (beiden hebben ze Duchenne) hun droomwens om de Engelse band Bastille te zien optreden konden realiseren.

Deze band treedt niet zoveel op in Nederland maar al snel kwam de stichting te weten dat Bastille tijdens de Zwarte Cross 2023 zouden optreden. Vanuit de contacten met de organisator van de Zwarte Cross bleek dat het verzoek om dit mogelijk te maken ingevuld kon worden.

Mick & Nedzad konden zo met hun helpers naar de Zwarte Cross om hun favoriete band te zien optreden. De mannen waren laat thuis maar het was voor hun een onvergetelijke ervaring.

Speciale dank bij deze wens gaat uit naar Monique, de helper van Nedzad, zij hielp met de organisatie.

De droom
van *Nedzad & Mick*



Droomwens Jeroen

Vanuit de contacten van onze voorzitter kregen we een verzoek van Jeroen. Jeroen benaderde de stichting in eerste instantie met de vraag of de stichting kon helpen om zijn vakantie bij zijn ouders te realiseren. Door omstandigheden veranderde deze vraag naar een verzoek of we voor Jeroen een BBQ konden organiseren voor zijn familie en vrienden.

Toevallig had de stichting een draaiboek klaar liggen omdat eerder in het jaar 2023 er een BBQ was georganiseerd voor Danny. Nadat een BBQ master gevonden werd, die ook nog uit de buurt van Jeroen kwam, en er een geschikte locatie gevonden werd waar we de BBQ konden laten plaatsvinden bleek al snel dat deze droomwens te realiseren was.

Samen met Jeroen en onze BBQ chef Dries stelden we een lekker BBQ menu op en ook werd er nog gedacht over een toetje. Al snel kwam de keuze te vallen op ijs. Via het netwerk van de stichting kwamen er contacten met Wijsijs, en omdat zij via Jeroen kenden was de samenwerking snel geregeld. Voor de volledigheid werd er ook nog een fotograaf gevonden die tijdens de BBQ plaatjes kwam schieten.

De BBQ werd op 15 juli gehouden bij muziekvereniging DAP te Apeldoorn. Het weer was op één enkele regenbui na prima en omdat we binnen en buiten ruimte hadden was dit ook geen probleem. Jeroen, zijn familie, vrienden en aanwezige helpers genoten volop. Het eten was heerlijk, de gastvrijheid van de vrijwilligers van DAP die de bar bemanden was geweldig en dit alles werd afgerond met een lekker ambachtelijk ijsje.

Door de zeer fijne samenwerking met muziekvereniging DAP, een fantastische Pitmaster Dries die direct de BBQ wilde verzorgen, fotograaf Jasper en de leuke en lekkere aanvulling van de ijskar van Wijsijs kon de droomwens van Jeroen op korte termijn gerealiseerd worden. Helaas bereikte een paar dagen na de realisatie van de wens ons het droevige bericht dat Jeroen overleden was.

De droom
van *Jeroen*

Werving van gelden

Onze stichting is financieel volledig afhankelijk van donateurs, sponsors, giften en inkomsten uit acties. Om gelden te werven hebben we een aantal vaste zakelijke sponsors, worden we ondersteund door mensen die donaties doen of giften. Het is altijd spannend wat er binnen komt maar in zijn algemeenheid lukt het ons met de middelen die beschikbaar zijn onze doelstellingen te behalen.

Om meer naamsbekendheid te vragen voor Duchenne, houden wij altijd een aantal acties waarbij enerzijds mensen bekend gemaakt worden met wat de spierziekte Duchenne betekent en anderzijds proberen we met de opbrengst hiervan gelden te werven om de doelstellingen te realiseren.

Paasactie

Ook dit jaar hielden we weer een leuke actie omtrent Pasen. Onze partner Stichting Chocolate Lovers uit Middelburg hielp ons met het maken van zakjes gevuld met paaseieren. In een zakje zat een assorti van zestien puur, melk en witte ambachtelijke chocolade paaseitjes gemaakt van Callebaut chocolade. In totaal konden we met deze actie 163 zakjes paaseitjes verkopen voor ons goede doel. De totale opbrengst van deze actie bedroeg € 407,50.

Sinterklaasactie

Naast de Paasactie verkochten wij met de Sinterklaas traditiegetrouw chocoladeletters voor de stichting. De ambachtelijke Callebaut letters waren verkrijgbaar in puur, melk of witte chocolade. Nieuw dit jaar was dat onze stichting mee mocht helpen met het inpakken van de droomletters. In een middagje tijd werden meer dan 400 chocoladeletters ingepakt en klaargemaakt voor uitlevering. De doelstelling om de opbrengst te verdubbelen ten opzichte van het jaar daarvoor werd behaald. In totaal gingen er 455 stuks chocoladeletters over de toonbank en behaalden wij een opbrengst van € 2.275,--.

Alles bij elkaar konden we in het jaar 2023 in totaal € [nog toevoegen] bij onze stichting bijschrijven. Met al deze middelen kunnen we ook in 2024 een hoop mooie activiteiten ontplooiën. We gaan in ieder geval door met onze droomwensen en uiteraard doen we alles wat we kunnen om Duchenne meer bekendheid te geven.

Naamsbekendheid

Helaas zijn er nog heel veel personen die bij het horen van de naam van de spierziekte Duchenne niet precies weten waar we over spreken. Eén van onze doelstellingen is om hier iets aan te doen. We willen meer mensen bekend maken met Duchenne en uitleggen wat het precies betekent voor personen om te lijden aan deze levensbedreigende spierziekte waarbij alle spieren in het lichaam hun functie uiteindelijk verliezen. Ook dit jaar hebben we veel gelegenheden aan kunnen grijpen om meer naamsbekendheid te creëren waarmee we weer een hoop mensen het verhaal van Duchenne hebben kunnen vertellen.

Vrijwilligersmarkt

Op donderdag 05 oktober werden we voor het tweede jaar gevraagd deel te nemen aan de vrijwilligersmarkt die vanuit de vrijwilligers steunpunten van Middelburg en Vlissingen en in samenwerking met de HZ University of Applied Sciences in Vlissingen werd georganiseerd. Net als vorig jaar was het doel om inwoners van Walcheren en studenten van Scalda en de HZ kennis te laten maken met vrijwilligerswerk en met lokale en regionale organisaties die gebruik maken van vrijwilligers. Er waren rond de honderd organisaties aanwezig, die zichzelf presenteerden met leuk versierde kraampjes.

Voor onze stichting een ideaal moment om onze doelstellingen onder de aandacht te brengen. Tijdens de markt hadden we een hoop leuke inspirerende gesprekken en hebben we veel mensen verteld over Duchenne en onze stichting.

Veinedagen

In oktober werden we gevraagd door onze samenwerkingspartner Assistive Innovations om aanwezig te zijn tijdens de Veinedagen te Gorinchem. De Veinedagen is een beurs gericht op jong volwassenen en ouders waar de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van hulpmiddelen te laten zien en mensen kennis te laten maken met diverse organisaties die zich richten op mensen met een beperking.

Naast twee mooie banners van de stichting bij de stand van Assistive Innovations hadden we daar een mooi plekje om te kunnen vertellen over de stichting. We konden daar onder meer onze chocoladeletter actie onder de aandacht brengen en informatie geven over onze doelstellingen.

Hiernaast kon onze voorzitter Frank laten zien wat er allemaal mogelijk is met een robotarm. Frank is ruime tijd actief als ambassadeur van Assistive Innovations en gebruikt de eARM. Onder meer konden mensen een potje 'toren van Pisa' spelen en zelfs ook de robotarm uitproberen. Het was weer een leuke beurs met een hoop leuke nieuwe contacten.

World Duchenne Awareness Day

Op 7 september wordt jaarlijks internationaal aandacht gevraagd voor Duchenne. De datum 7-9 staat voor de 79 exonen die samen het dystrofine gen (ook wel Duchenne gen genoemd) vormen. Dit gen wat een eiwit is, zorgt voor de onderliggende oorzaak van het verliezen van spierkracht door fibrose. Tijdens World Duchenne Awareness Day wordt aan de hand van een thema een specifiek onderwerp wat te maken heeft met Duchenne onder de aandacht gebracht.



Dit jaar ging het over barrières breken waar kinderen, jongeren en volwassenen die lijden aan Duchenne mee te maken krijgen. Ook dit jaar vertelden wij op de radio over dit onderwerp om zo meer naamsbekendheid te verkrijgen voor Duchenne.

Duchenne festival

Vanuit collega Stichting Duchenne Parent Project werden we gevraagd om onze medewerking te verlenen aan een project in het kader van het thema barrières breken. Dit thema was ook het thema van 'World Duchenne Awareness Day 2023'. Het project bestond uit een online talkshow met als naam Het Duchenne Festival.

Deze talkshow werd samen georganiseerd door de stichtingen: Duchenne Parent Project, Vormmorgen en Dromen voor Duchenne. De studioruimte werd beschikbaar gesteld door Goldfizzh en de opname en studio werd verzorgd door LiveOnlineEvents. Onder leiding van presentator Gerrit Heijkoop en de sidekicks Justus Kuijer en Frank van Ieperen, die beiden lijden aan Duchenne, werd gesproken met een aantal jongeren met Duchenne over de barrières die zij ondervinden op het gebied van wonen, helpers, werk, vriendschap en relaties. De talkshow werd live uitgezonden via YouTube en kon later terug gekeken worden. Gedurende de talkshow konden belangstellenden vragen stellen waardoor er interactie was.

De verhalen die gedeeld werden waren inspirerend en krachtig, door de interactie kwamen er een hoop mooie vragen in de uitzending en de talkshow bevatte veel suggesties voor oplossingen. Door video's te tonen over het werken op een advocatenkantoor of het doen van grensverleggende activiteiten zoals parapenten was het een compleet verhaal.

Interviewreeks Omroep Zeeland

Door onze fijne contacten met Elsa van Hermon van Omroep Zeeland en onze vele bezoekjes aan de studio kwam in september het verzoek om wekelijks in de uitzending bij Goedemorgen Zeeland met Elsa van Hermon te komen vertellen over het persoonlijke leven met Duchenne van onze voorzitter Frank.

Vanaf 25 september tot en met 18 december mocht onze voorzitter elke maandag een onderwerp aansnijden. In totaal waren het dertien uitzendingen waarin onderwerpen zoals hulpmiddelen, opgroeien met Duchenne, Duchenne en dystrofie, vakantie, Stichting Dromen voor Duchenne, leven met zorg etc. aan bod kwamen.

Vanuit de luisteraars kwamen een hoop positieve reacties en op het gebied van naamsbekendheid hebben we hier een mooie stap kunnen maken. We hopen in 2024 ook weer regelmatig aan te mogen schuiven bij Elsa.

The top of the page is decorated with several light blue, stylized clouds of varying sizes scattered across the header area.

Social Media

Op het gebied van Social Media hebben we in 2023 geprobeerd een slag te maken naar een meer professionele uitstraling en inhoud. Hiervoor hebben we samengewerkt met twee social media adviseurs die samen met ons een strategie hebben bedacht en door middel van een eigen huisstijl onze stichting meer eenduidig naar buiten laat treden. We hopen dat met het maken van deze stappen we nog meer mensen kunnen bereiken en op deze manier onze social media kunnen inzetten om onze doelstellingen te realiseren.

Mediaoptredens

In 2023 hadden we door omstandigheden wat minder oog om zaken in de pers uit te lichten. Wel hebben we een groot aantal keer via de radio van ons laten horen. Met onder meer de interviewreeks bij Omroep Zeeland en een aantal interviews in het kader van bijvoorbeeld 'World Duchenne Awareness Day', het Duchenne Festival en diverse sponsoracties.

Om onze mediastrategie verder te verbeteren zijn we eind 2023 een traject gestart om een persplatform te lanceren waar alle media-uitingen op gedeeld gaan worden. We hopen in de loop van 2024 dit platform in gebruik te kunnen nemen.

Beschikbaar maken van hulpmiddelen en advies geven

Hulpmiddelen beschikbaar maken, informatie geven en advies bieden

Naast alle bovengenoemde doelstellingen proberen we ook andere personen te helpen door advies te geven over hulpmiddelen en algemene zaken. Ook hebben wij een aantal hulpmiddelen die grotendeels gesponsord zijn. Deze hulpmiddelen kunnen wij uitlenen aan andere personen voor bijvoorbeeld vakantie of een weekendje weg. De hulpmiddelen worden tegenover een kleine donatie beschikbaar gesteld.

Tillift

Ook in 2023 mochten we onze tillift uitlenen aan een aantal personen met een spierziekte zodat zij deze konden gebruiken op reis. De tillift heeft nu ook Italië, Zwitserland en Curaçao gezien. Onze MO-lift Smart 150 hebben we deels gesponsord gekregen door de firma Pronk Ergo. We hopen de tillift nog vele malen te mogen uitlenen.

In 2023 heeft onze sponsor Medipoint de tillift weer nagelopen en gekeurd.

Tilhulpmiddel

In 2023 konden we ook een Duchenne familie helpen met het uitlenen van ons tilhulpmiddel de LiftSeat. De familie was op zoek naar een hulpmiddel om mee te nemen op vakantie naar Zuid-Amerika. Met de LiftSeat konden ze hun zoon met Duchenne makkelijker tillen. De LiftSeat is afkomstig van onze sponsor Handicare Nederland.

Oprijplaat

Sinds dit jaar hebben we ook een lichtgewicht opvouwbare oprijplaat/drempelhulp van de firma Guldmann tot onze beschikking. De Stepless Lite-Ramp genaamd. Deze drempelhulp is 72 cm lang en helpt om drempels te overwinnen. Ook deze drempelhulp bieden wij aan.

Advies over verschillende hulpmiddelen en algemene zaken

Zoals gewoonlijk zijn er in het lopende jaar een hoop vragen binnengekomen en gesprekken gevoerd met andere personen met Duchenne, hun ouders en hun verzorgers. Vanuit onze eigen ervaring maar ook door bezoek aan beurzen waar hulpmiddelen en aanverwante zaken te vinden zijn, proberen we mensen zo goed als mogelijk te voorzien van advies. Dit doen we niet alleen aan de hand van vragen en gesprekken maar ook actief. Zo zijn we actief in verschillende Facebookgroepen waar ouders van personen met Duchenne aan deelnemen. Tevens doen we dit ook bij Facebookgroepen waar personen met Duchenne zelf actief in zijn.

Samenwerken met andere stichtingen

Samenwerken met andere stichtingen

Naast onze Stichting Dromen voor Duchenne zijn er een heleboel andere organisaties zoals stichtingen die zich (deels) inzetten voor spierziekten zoals Duchenne. Wij vinden het daarom belangrijk om de samenwerking met hen te zoeken waar dit mogelijk is. De samenwerking kan zijn binnen een bepaald project, maar ook in meer algemene zin. Hieronder zijn een tweetal projecten te vinden die in het jaar 2023 hebben plaatsgevonden.

Duchenne Festival

In november 2023 mochten we in samenwerking met Stichting Duchenne Parent Project en Stichting Vormmorgen het Duchenne Festival 'Barrières Breken' organiseren. Tijdens dit festival, wat eigenlijk een professionele talkshow inhield, ging presentator Gerrit Heijkoop samen met Justus Kuijer (ook Duchenne en voorzitter van Stichting Vormmorgen) en onze voorzitter Frank van Ieperen (ook Duchenne) het gesprek aan met andere volwassenen met Duchenne. Het gesprek ging over onderwerpen zoals vrienden, helpers, werk, vakantie en wonen.

De HartenBrigade

In samenwerking met Nicolette en Anne van de HartenBrigade uit Giessen konden we de droomwens van Danny realiseren. We mochten voor de droomwens de geweldige sfeervolle zaal van de HartenJager gebruiken. Hier was voldoende ruimte om alle gasten plaats te geven en het buitenterras was perfect om de mannen van de BBQ hun ding te kunnen laten doen.

Wat fijn om samen met andere partijen de doelstellingen van onze stichting te kunnen realiseren. We hopen in 2024 ook weer een aantal mooie samenwerkingen aan te gaan.

Blik op 2024

Na een succesvol 2023 ligt inmiddels onze aandacht op 2024. Naast het door ontwikkelen van de stichting gaan we verder waar we gebleven zijn.

Voor het jaar 2024 hebben wij inmiddels weer een oproep geplaatst om mensen te vragen hun droomwensen in te sturen, zodat we met de stichting aan de slag kunnen om meer droomwensen te verwezenlijken.

Onze doelstelling is om tenminste vijf droomwensen te realiseren.

We willen in 2024 ook meer de focus gaan leggen in het ontwikkelen van andere manieren om meer personen met Duchenne te kunnen helpen. We gaan onderzoeken of we kleine evenementen kunnen organiseren met onze doelgroep om op die manier meerdere personen tegelijkertijd een leuke dag te bezorgen en hen op positieve zaken te laten concentreren.

Naast dit alles hopen we ook stappen te kunnen maken in het werven van vrijwilligers. We merken dat met het groeien van de stichting de drukte omtrent al onze activiteiten toeneemt en hierdoor meer keuzes moeten maken wat we wel doen en wat niet.

2024 gaat zeker weer een mooi jaar worden en met alle mooie plannen zullen we ons ook zeker niet gaan vervelen.

Organisatie

Bij het oprichten van de Stichting Dromen voor Duchenne is er gekozen om naast een dagelijks bestuur ook te kiezen voor twee algemene bestuursleden. Hier is voor gekozen om enerzijds breed gedragen besluiten te kunnen nemen en anderzijds hebben we dit gedaan om ook in de toekomst klaar te zijn voor zaken, en om ervoor te zorgen dat we genoeg handen hebben om onze activiteiten uit te kunnen voeren.

Contact gegevens

Stichting Dromen voor Duchenne
p/a
Braamstraat 37
4388 CN Oost-Souburg

Telefoon : 06 – 38 643 525

E-mail : info@dromenvoorduchenne.nl

Website : www.dromenvoorduchenne.nl

KvK-nummer : 78074355

IBAN : NL75 RABO 0335 9412 30

RSIN : 8612.55.124.

ANBI-status : sinds 18-05-2020

Instagram : [@dromenvoorduchenne](https://www.instagram.com/@dromenvoorduchenne)

Facebook : [@stichtingdromenvoorduchenne](https://www.facebook.com/@stichtingdromenvoorduchenne)

Bestuur

Op dit moment bestaat het bestuur uit de volgende vijf personen:



Frank van Ieperen

Voorzitter

Mijn naam is Frank en ik mag sinds de oprichting van Stichting Dromen voor Duchenne de rol vervullen van voorzitter. In de jaren hebben we een hoop mooie droomwensen mogen vervullen. Voor mij persoonlijk begon onze mooie stichting met mijn droomwens, een reis naar de Verenigde Staten. Wat ben ik trots dat we met ons bestuur en vrijwilligers doorgegaan zijn met de stichting met als doel anderen te helpen. Persoonlijk vind ik het een feest om actief te zijn in de stichting. Naast dat we een hoop mensen helpen met hun droomwens weten ook steeds meer mensen af van de spierziekte Duchenne en merken we dat we steeds meer vindbaar worden. Vanuit mijn rol als voorzitter word ik steeds meer gevraagd mijn kennis en ervaring, na meer dan 40 jaar zelf Duchenne patiënt te zijn, in te zetten voor de Duchenne community. Ik hoop dat ik nog vele jaren dit mag doen en dat we met de stichting nog een hoop mooie droomwensen kunnen gaan realiseren.

Huug van Ieperen
Secretaris

Mijn naam is Huug, inmiddels gepensioneerd na een werkzaam leven in onder meer de straal- en conserveringswereld. In het bestuur van de stichting mag ik de rol vertolken van secretaris. Vanuit de betrokkenheid bij mijn zoon Frank die Duchenne heeft, probeer ik een steentje bij te dragen aan de stichting. Mijn motivatie om deel te nemen aan het stichtingsbestuur is dat ik graag help om iets te organiseren voor iemand die zijn 'eigen ding' wil doen.

Sjoerd van Beek
Penningmeester

Als penningmeester van Stichting Dromen voor Duchenne probeer ik mijn steentje bij te dragen aan het succes van de stichting. En ik geloof dat we onze stichting ook echt een succes mogen noemen. In 2019 een fantastische reis naar Amerika en een geweldige dag achtbaan hoppen in de Efteling en alle andere acties en projecten zijn hier het bewijs van.

Kijkend naar de toekomst hebben we alweer een aantal dromen in beeld waar we mee bezig zijn en plannen voor het verder ontwikkelen van de stichting. Kortom, genoeg om ons bezig te houden de komende jaren.

Saskia van Terheijden
Algemeen bestuurslid

Geruimde tijd heb ik bij Frank in zijn zorgteam gewerkt. Vooraf had ik eigenlijk geen idee waar ik aan begon, het leek me wel leuk.... En leuk is het, het is fijn om een bijdrage te kunnen leveren, zonder hulp komt Frank niet uit bed. Maar, je rol betekent veel meer dan dat, vaak gingen we op pad leuke dingen doen. Het is fijn om dit mede mogelijk te maken. Ik mocht mee als zorgverlener op droomreis naar Amerika, tevens vroeg Frank of ik in het bestuur zou willen van de stichting. Het is prettig om hierin samen te werken en om de doelen van de stichting uit te rollen, zeker als het om de wensen gaat. Zelf heb ik een gevarieerd leven. Ik werk bijna 25 jaar in het ziekenhuis, momenteel als hartfunctielaborant. Ik heb een partner, twee kinderen en drie kleinkinderen en heb ik genoeg hobby's. Hierdoor weet ik hoe belangrijk het voor een ieder is om dromen na te kunnen leven.

Dennis van Akkeren
Algemeen bestuurslid

Ik ben Dennis en ben fulltime professioneel fotograaf en filmmaker van beroep en daarnaast afgestudeerd als Cultureel Maatschappelijk Vormgever. Als goede vriend van Frank help ik graag mee in de stichting met het visueel en inhoudelijk vormgeven en uitvoeren van de activiteiten. Ik vind het prachtig dat ik kan helpen de dromen van anderen realiseren!

Stichting
Dromen

voor

Duchenne

