



# Jaarverslag 2017

[www.denegendevan.nl](http://www.denegendevan.nl)

Stichting *De negende van...*

Smientstraat 6

7471 VG Goor

[info@denegendevan.nl](mailto:info@denegendevan.nl)

KvK: 67510817

Btw: NL857039532B01

NL 94 RABO 0315 0941 33

## Kort verslag bestuur

Na de oprichting op 16 december om 19:09 uur heeft *De negende van...* als stichting in korte tijd veel weten te bereiken (zie hiervoor op de volgende pagina de lijst met mijlpalen). Zo hebben we niet alleen een mooie naam met een goed verhaal maar ook een mooie website met veel voorlichtingsmateriaal over DFNA9 met heel veel bezoekers. We kijken ook terug op een geslaagde 1<sup>e</sup> Kennisdag met ruim 200 patiënten (deze gaat zeker navolging krijgen) en diverse (ludieke) acties met veel deelnemers en mooie opbrengsten (kijk hier voor een korte [video](#) impressie). Zo gaat de teller richting de 50.000 euro. Dankzij de ANBI-status zijn giften nu ook aftrekbaar geworden.

Maar het allerbelangrijkste is toch wel dat er dit jaar onderzoek is gestart naar een oplossing voor DFNA9. Niet alleen in Nederland maar ook in België. Dit zijn langdurige kostbare processen en als stichting willen wij vanuit onze doelstelling naast voorlichting, belangenbehartiging en lotgenoten contact ook aan een oplossing graag ons steentje bijdragen. Daarom gaan wij als stichting ook het komende jaar weer van alles organiseren waar je aan kunt deelnemen of op kunt doneren. Of je start je eigen actie! In dit kader denk ik dan ook meteen aan de woorden van Ivonne Bressers van stichting Usher syndroom tijdens onze kennisdag: 'Iedere bijdrage hoe klein, groot, lang of kort is belangrijk. Want Samen maak je het geheel, samen maak je de stichting'.

Alle patiënten, sponsors en actievoerders hartelijk dank voor jullie inzet het afgelopen jaar!

Bestuur *De negende van...*





**UITNODIGING**  
**KENNISDAG DFNA9**

Met trots presenteren wij u **Stichting De Negende van ...**  
Wij maken ons sterk voor mensen met DFNA9 door aandacht te vragen,  
kennis te vergroten, belangen te behartigen en geld in te zamelen.

Op zaterdag de negende van de negende aanstaande ( 9-9-2017 )  
organiseert stichting De Negende van ... een eerste kennisdag over DFNA9.  
Uw aanwezigheid als ervaringsdeskundige is wat ons betreft onmisbaar.  
We zullen u informeren over de laatste ontwikkelingen en willen graag  
met u in gesprek. Zo kunnen we samen koers bepalen richting kwaliteit  
van leven met DFNA9 en een toekomst voor onze kinderen en Kleinkinderen  
zonder DFNA9.

**Datum:** 9 september 2017 | **Tijd:** 14:00 tot 16:00

**Plaats:** Radboudumc - Tuinzaal | **Route:** 706

**Schrijftolk en ringleiding aanwezig**

Na het officiële gedeelte is er gelegenheid om elkaar te ontmoeten  
en na te praten met een drankje.

Aan- afmelden via [info@denegendevan.nl](mailto:info@denegendevan.nl).  
U ontvangt in augustus het definitieve programma.

Bent u die dag verhinderd, maar wilt u wel graag op de hoogte blijven?  
Schrijf u dan in voor onze nieuwsbrief op onze website [www.denegendevan.nl](http://www.denegendevan.nl)

DFNA9 ONTNEEMT HET GEHOOR & EVENWICHT, **GEEF** HET TERUG

Uitnodiging 1\* Kennisdag verstuurd door alle academische ziekenhuizen in Nederland.

**Tot nu toe bereikt:**

**12 nov 2017**

De negende van Betsie: een wandeltocht in Arendonk met een opbrengst van € 2015, - + € 180, - verkoop Il nono di Giacomo. Totaal: € 2195, -

**07 nov 2017**

Mede aanvrager in groot onderzoek naar evenwicht. [Lees meer ...](#)

**07 okt 2017**

1e Nieuwsbrief verstuurd

**01 okt 2017**

Start 18 maanden durend onderzoek naar DFNA9 door Erik de Vrieze aan het Radboud umc

**09 sep 2017**

Kennisdag DFNA9 te Nijmegen (ruim 200 patiënten bijeen)

**03 sep 2017**

Stichting De negende van Tilburg Ten Miles met een opbrengst van € 4550, -

**30 jun 2017**

Lanceringswebsite [www.denegendevan.nl](http://www.denegendevan.nl)

**20 jun 2017**

Toekenning aangevraagd financiering voor start onderzoek naar DFNA9

**30 dec 2016**

Anonieme gift bedrijf € 25.000, -

**27 dec 2016**

Bankrekening stichting De negende van ... op actief + aanvraag ANBI status opgestart

**23 dec 2016**

Opname lab filmpje Erwin van Wijk + financieringsaanvraag Radboudumc voor onderzoek naar DFNA9

**16 dec 2016**

Tekenen stichtingsakte 19:09 uur

**13 dec 2016**

Geboorte stichting naam "De negende van ..." + domeinnaam vastgelegd

**11 dec 2016**

1e Sponsorloop Bruggenloop Rotterdam ontmoet Een opbrengst van € 2275, -

**26 nov 2016**

Animatie "[wat is DFNA9](#)" Gereed

**10 okt 2016**

Eerste voorlichtingsmateriaal gereed "[beleving van DFNA9](#)" + eigen [YouTube kanaal](#).

**10 sep 2016**

Eerste donatie VAN € 2000, - giften jubileumfeest.

**08 sep 2016**

1e Bijeenkomst Radboudumc tussen enkele patiënten om dit idee vorm te geven.

**10 jun 2016** 1<sup>e</sup> Idee om op te staan tegen DFNA9.

(Een van de vele reacties n.a.v. de 1<sup>e</sup> Kennisdag.)

Beste allen,

Zeer gewaardeerd, deze middag!

Goed om alle belanghebbenden en belangstellenden een helder inzicht te geven waar we staan m.b.t. DFNA9 en wat we eraan willen en kunnen doen. Het geeft hoop, zeker voor de volgende generaties die het treft.

Eenzijds best emotioneel om eenieder te zien alle apparatuur aan ons hoofd maar we horen nog! Anderzijds sprak mij het positivisme aan van eenieder, omdat er simpelweg al een oplossing is. Die kan beter, en dat werd ons duidelijk gemaakt. Dit idee alleen al maakt zo'n middag een geslaagde middag.

Interessant was ook het feit te weten hoeveel mensen het betreft.

Wat mij interesseert, maar dat in dit kader geen belang heeft, is de oorzaak van dit alles. Zoals aangegeven zijn we 1 familie. Maar waar is dit begonnen?

Ik ben in Maastricht in behandeling, en daar werd mij enige jaren geleden verteld dat dit probleem eigenlijk in 2 regio's voorkomt, te weten Roermond e.o. (mijn voorouders) en als ik het goed onthouden heb, Zundert in Brabant. Is daar wellicht meer bekend over?

Ik ben het van harte eens dat we DFNA9 bekendheid moeten geven. Het filmpje dat ik heb gezien maakt e.e.a. duidelijk op een simpele manier. Het zou goed zijn (althans voor mij) als dat er ook in het Engels is (ik werk in Duitsland in een internationaal gezelschap), en ik zou dit dan kunnen delen. Dat brengt begrip. Bovendien maakt dat het makkelijker om wellicht internationaal steun te krijgen? Het is maar een idee.

Hoe dan ook, super wat jullie al bereikt hebben, en heel veel succes! Ik ben erbij

Warme groeten uit Maastricht,

Thieu P.

## Balans per 31-12-2017

### Stichting De negende van

	2017	2016
	x € 1	x € 1
<b>Activa</b>		
<u>Totaal Activa</u>		
<u>Totaal Vlottende Activa</u>		
Te Vorderen Belastingen	155	45
Debiteuren	1.410	0
Te Vorderen Transitoria	60	150
	1.625	195
 <u>Totaal Liquide Activa</u>		
Bank	31.541	29.450
	33.166	29.645
	33.166	29.645

## Balans per 31-12-2017

### Stichting De negende van

	2017	2016
	x € 1	x € 1
<b>Passiva</b>		
<u>Totaal Passiva</u>		
Totaal Reserves	29.455	0
<u>Totaal Vreemd Vermogen Kort</u>		
Crediteuren	3	182
Te Betalen Transitoria	16	8
	19	190
Resultaat	3.692	29.455
	33.166	29.645
	33.166	29.645

**Winst- en verlies van 1-1-2017 t/m 31-12-2017**  
**Stichting De negende van**

	<b>2017</b>	<b>%</b>	<b>2016</b>	<b>%</b>
	<b>x € 1</b>		<b>x € 1</b>	
Giften en Donaties	16.216	0,0	29.577	0,0
Merchandise	8.678	0,0	0	0,0
Totaal Ontvangsten	24.894	100,0	29.577	100,0
Inkoopwaarde Producten	3.078	0,0	0	0,0
Totale Baten	21.816	87,6	29.577	100,0
Kantoorkosten	9.658	38,8	114	0,4
Promotiekosten	7.948	31,9	0	0,0
Financieringskosten	314	1,3	8	0,0
Bestuurskosten	206	0,8	0	0,0
Totale Lasten	18.126	72,8	122	0,4
Bijzondere Baten & Lasten	-2	0,0	0	0,0
Resultaat uit Baten en Lasten	3.692	14,8	29.455	99,6
Toevoeging Reserves	3.692	0,0	29.455	0,0