



Even voorstellen: nieuwe voorzitter FSHD Stichting

Auteur: André Hackmann

Sinds het voorjaar van 2024 is André Hackmann de nieuwe voorzitter van de FSHD Stichting. In deze nieuwsbrief stelt hij zich voor. Wat is zijn drijfveer? Wat gaat de FSHD Stichting doen? En waar wil hij met de FSHD Stichting over drie jaar dan staan?



Voor mij is het heel bijzonder dat ik mij aan jullie mag voorstellen in mijn rol als voorzitter van de FSHD Stichting. Regelmatig zeg ik: 'Het is de mooiste (vrijwilligers)baan die je kunt krijgen'. Hieronder meer over mijzelf, mijn beweegredenen en de doelen die ik samen met lezers van dit artikel en de overige bestuursleden ga realiseren.

Door mijn vrijwilligerswerk bij het Prinses Beatrix Spierfonds is mijn naam boven komen drijven als potentieel voorzitter. Ik ben 55 (dus jong) en ik prijs mij gelukkig met een lieve mooie vrouw en vier kinderen.

Mijn hele leven werk ik bij verzekeraars, banken, arbodiensten en nog meer van dit soort bedrijven. Mijn hart gaat sneller kloppen van Marketing & Sales, vooral koude acquisitie bij grote bedrijven vind ik uitdagend. Met deze bril kijk ik ook naar de FSHD Stichting.

Mijn leven is vrij efficiënt ingericht, hierdoor loop ik regelmatig een rondje hard en heb ik soms ambities voor het echte werk, de marathon. De meeste tijd breng ik door met mijn dierbaren en dat is dan ook mijn grootste 'hobby'.

Door mijn vrijwilligerswerk bij het Prinses Beatrix Spierfonds is mijn naam boven komen drijven als potentieel voorzitter. Ik ben 55 (dus jong) en ik prijs mij gelukkig met een lieve mooie vrouw en vier kinderen. Mijn hele leven werk ik bij verzekeraars, banken, arbodiensten en nog meer van dit soort bedrijven. Mijn hart gaat sneller kloppen van Marketing & Sales, vooral koude acquisitie bij grote bedrijven vind ik uitdagend. Met deze bril kijk ik ook naar de FSHD Stichting. Mijn leven is vrij efficiënt ingericht, hierdoor loop ik regelmatig een rondje hard en heb ik soms ambities voor het echte werk, de marathon. De meeste tijd breng ik door met mijn dierbaren en dat is dan ook mijn grootste 'hobby'.

Mijn drijfveer om te kiezen voor deze extra vrijwilligersbaan? Het ligt heel dicht bij mijn hart. FSHD is een bekende ziekte in onze familie. Ook ik heb de DNA-afwijking, gelukkig doet bij mij alles het goed. In je leven kun je kiezen om tijd te besteden aan een veelvoud van activiteiten. Vaak wordt er gesproken over 'het maken van impact in je leven'. Impact vind ik echter een modeterm, ik vertaal het liever naar 'eer'. Hoe eervol is het om te werken aan de ziekte die letterlijk door je aderen stroomt? Hoe groot is de eer om samen met de mensen met FSHD en een gepassioneerde groep vrijwilligers te werken aan geld en andere manieren om oplossingen te vinden voor deze ziekte? Hoe eervol is het om een bijdrage te leveren aan een poging om FSHD te stoppen? Het antwoord op al deze vragen hoef ik denk ik niet meer te geven...

Wat gaan wij doen? In mijn ogen heeft onze stichting enorm veel potentie en daarin zou ik ons graag willen meten aan onze broertjes en zusjes (ALS/ Duchenne, etcetera). Wat mij betreft gaan wij onze ambities sterk vergroten. Hierin kunnen wij veel leren van collega-stichtingen en andere initiatieven rondom FSHD op onze planeet. Daarnaast wil ik de nodige inventiviteit en creativiteit inbrengen. Mijn stellingen zijn: niet alles is al uitgedacht of geprobeerd, met creativiteit en inventiviteit kunnen we het verschil maken!

Waar mogen jullie mij en de stichting tussen nu en drie jaar op afrekenen? Nederland is in de wereld een voorloper als het gaat om FSHD. Deze positie behouden en verstevigen is een belangrijk doel. Hier heeft iedereen met FSHD uiteindelijk een groot belang bij. Een meer tastbaar doel is het realiseren van een goede infrastructuur om oplossingen voor mensen met FSHD binnen handbereik te krijgen. Nog concreter is het creëren van veel geld voor veel onderzoek, zodat we alles wat nu binnen handbereik ligt ook echt in onze handen krijgen.

Om alvast één tipje van de sluier op te lichten... Wij gaan dit alles niet alleen doen. Hiervoor hebben we iedereen nodig met een link naar FSHD. Het is de ziekte die ons bindt, en die ook veel gezinnen en families bindt. In alle gesprekken die ik nu voer, voel ik binnen deze gezinnen en families veel energie en bereidheid tot hulp, in welke vorm dan ook. In deze energie zit - in mijn ogen - ook een belangrijk deel van de oplossing om onze doelen te realiseren. Kortom, wij hebben jullie nodig om gezamenlijk de stichting naar een hoger niveau te tillen! Mag ik op jullie rekenen?

Met energierijke groet,
André Hackmann