



GBA ACCOUNTANTS & ADVISEURS

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

FSHD Stichting
gevestigd te Den Haag

Rapport inzake de
Jaarrekening 2024



GBA ACCOUNTANTS & ADVISEURS

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

Inhoudsopgave

	Pagina
ACCOUNTANTSRAPPORT	
Samenstellingsverklaring van de accountant	1
Algemeen	2
Meerjarenoverzicht	2
BESTUURSVERSLAG	
Bestuursverslag	5
JAARREKENING	
Balans per 31 december 2024	14
Staat van baten en lasten over 2024	15
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	16
Toelichting op de balans	18
Toelichting op de staat van baten en lasten	21



GBA ACCOUNTANTS & ADVISEURS

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

Aan het bestuur van
FSHD Stichting
Duinweg 75
2585 JV Den Haag

Den Haag, 27 juni 2025

Ons kenmerk: MJ/26834/2025-V0120

Eisenhowerlaan 134
2517 KN Den Haag
Postbus 87830
2508 DE Den Haag
Tel.: [070] 3548987
Fax: [070] 3541595
info@gba-adviseurs.nl
www.gba-adviseurs.nl
KvK: 27329406

Geacht bestuur ,

Becon nummer: 33.90.03

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2024 van FSHD Stichting te Den Haag.

SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

De jaarrekening van FSHD Stichting te Den Haag is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2024 en de staat van baten en lasten over 2024 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van FSHD Stichting.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.



GBA ACCOUNTANTS & ADVISEURS

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

ALGEMEEN

Vergelijkende cijfers

De in dit rapport ter vergelijking opgenomen cijfers over 2023 zijn ontleend aan het rapport van zoals opgesteld d.d. 3 juli 2024.

MEERJARENOVERZICHT

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€	€	€	€
<i>Activa</i>					
Vaste activa					
Financiële vaste activa	-	-	-	142.500	142.500
Vlottende activa					
Vorderingen	7.295	41.593	53.614	1.507	8.852
Liquide middelen	464.097	419.712	369.421	317.856	326.975
Totaal activa	<u>471.392</u>	<u>461.305</u>	<u>423.035</u>	<u>461.863</u>	<u>478.327</u>
<i>Passiva</i>					
Reserves en fondsen	331.153	312.760	312.455	206.784	267.360
Langlopende schulden	116.957	100.000	100.000	227.500	132.500
Kortlopende schulden	23.282	48.545	10.580	27.579	78.467
Totaal passiva	<u>471.392</u>	<u>461.305</u>	<u>423.035</u>	<u>461.863</u>	<u>478.327</u>
	<u>2024</u>	<u>2023</u>	<u>2022</u>	<u>2021</u>	<u>2020</u>
	€	€	€	€	€
Baten	136.890	74.650	183.367	53.779	32.192
Bedrijfsresultaat	14.164	-2.167	44.215	-113.923	19.819
Netto resultaat	18.393	305	105.671	-60.576	51.881
Reserves en fondsen	331.153	312.760	312.455	206.784	267.360



GBA ACCOUNTANTS & ADVISEURS

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

Tot het geven van nadere toelichtingen zijn wij gaarne bereid.

Hoogachtend,

GBA Accountants & Adviseurs

M. Jense RA

BESTUURSVERSLAG

BESTUURSVERSLAG 2024

1. Doel

De FSHD Stichting heeft als doel: het stimuleren, faciliteren en financieren van, zowel genetisch als klinisch, onderzoek naar de oorzaken en achtergronden van de facio scapulo humerale vorm van spierdystrofie, ten einde hiervoor genezingswijzen te ontdekken en onderzoek om de kwaliteit van leven van mensen met FSHD te verbeteren. De Stichting stelt zich tevens ten doel dit onderzoek en onderzoek wat met het voorgaande direct of zijdelings verband houdt, of daaraan bevorderlijk kan zijn, te financieren. Dit alles in de ruimste zin.

Oprichting

Op initiatief van de heer en mevrouw Van der Graaf-Le Coultré te Wassenaar werd op 27 juni 1997 ten overstaan van kandidaat notaris mr. C.G.J. Stöger als plaatsvervanger voor mr. B. den Hartog, notaris ter standplaats Wassenaar, de FSHD Stichting opgericht.

Aanleiding tot oprichting FSHD Stichting

De oudste zoon van de heer en mevrouw Van der Graaf-Le Coultré heeft FSHD.

FSHD is één van de meest voorkomende erfelijke spierziekten in Nederland. In slechts 30% van de gevallen zijn de symptomen zo licht dat patiënten nauwelijks last van de ziekte hebben. De ziekte is autosomaal dominant erfelijk, dat wil zeggen dat het direct van ouder op kind kan overerven. Exacte cijfers zijn niet bekend, maar een schatting, gepubliceerd in 2013, geeft aan dat in Nederland ongeveer 2.000 mensen aan FSHD lijden; wereldwijd ongeveer 700.000. FSHD komt voor bij alle etnische groepen, bij zowel mannen als vrouwen.

Het FSHD gen defect is bij de geboorte aanwezig. De eerste symptomen kunnen zich al op jonge leeftijd aandienen. Het verloop van de ziekte is progressief en zeer variabel. In bijna een kwart van de gevallen (voor patiënten met een leeftijd boven de vijftig jaar) kunnen patiënten rolstoelafhankelijk worden en kan kunstmatig beademen noodzakelijk zijn. Ongeveer de helft van hen moet de rolstoel binnenshuis (d.w.z. constant)gebruiken.

Nog niet zo lang geleden is uit onderzoek ook gebleken dat het verloop van de ziekte bij mannen in de puberteit en vrouwen in de overgang zich kan versnellen.

Ondanks enorme inspanning van heel veel onderzoekers is er helaas nog geen genezingswijze voor FSHD. Daarom is meer geld voor onderzoek naar deze ziekte ook zo nodig.

Het onderzoek naar de oorzaken en het ontstaan van FSHD heeft de laatste jaren bijzonder veel opgeleverd. In september 2010 publiceerde Prof. Silvére van der Maarel c.s. een artikel in het vooraanstaande blad Science, waarin het genetisch mechanisme van FSHD werd bekend gemaakt. Na meer dan 18 jaar onderzoek is het team van LUMC erin geslaagd de genetische oorzaak van FSHD eenduidig vast te leggen. Een consortium van onderzoekers van Leiden, Rochester en Seattle heeft in 2012 tevens een belangrijk artikel gepubliceerd in Nature Genetics, dat het verband tussen FSHD1 en FSHD2 legt (DUX4 speelt een belangrijke rol bij beide FSHD typen) en waar wordt aangetoond dat de meeste patiënten met FSHD2 mutaties in het SMCHD1 gen hebben. In 2016 en 2020 is vervolgens door wederom de onderzoekers uit Leiden gevonden, dat patiënten met FSHD2 ook mutaties in het DNMT3B gen (gepubliceerd in American Journal of Human Genetics) of het LRIF1 gen (gepubliceerd in Neurology) kunnen hebben.

Natuurlijk valt er nog heel veel te ontdekken. Maar het betekent wel, dat het vervolgonderzoek zich nu kan concentreren op het ontwikkelen van causale therapieën, die de progressie van FSHD kunnen stoppen en wellicht komt er wel een manier om de verschijnselen van FSHD terug te dringen.

Het is verheugend, dat er nu ook veel grotere interesse van de kant van de farmaceutische industrie is. De eerste studies bij mensen met FSHD zijn gestart. Op dit ogenblik zijn er meer dan 20 biotech en farmacie bedrijven actief bezig met het ontwikkelen van therapieën. Avidity is inmiddels gestart met een fase 2 studie. Helaas werd in 2024 bekend dat de fase 3 studie van Fulcrum niet het gewenste resultaat heeft opgeleverd. Zij hebben zich teruggetrokken uit het FSHD veld en hebben hun Europese FSHD activiteiten verkocht aan Sanofi.

Het ontwikkelen van een werkzaam medicijn is van groot belang. Maar even zo belangrijk is het verzamelen van natuurlijk beloop gegevens. De FSHD Stichting was mede initiatiefnemer van de Nederlandse FSHD registratie, waar inmiddels meer dan 500 patiënten zijn ingeschreven. Toenemend wordt er nationaal en internationaal samengewerkt om voor te sorteren op komende trials. Prof Dr. Nicol Voermans, neuroloog van het Radboud UMC, is voorzitter van een Europees initiatief, de FSHD European Trial Network, waarin een onderzoeksnetwerk wordt opgestart.

2. Samenwerking met andere instellingen en fondsen

Het bestuur gelooft in het belang van samenwerken. Goede relaties worden onderhouden met organisaties als de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland; FSHD Europe; de samenwerkende spierfondsen (het Prinses Beatrix Spierfonds (PBS), Spieren voor Spieren, Stichting ALS Nederland en Duchenne Parent Project); de FSHD Society in de Verenigde Staten en wereldwijd in de World FSHD Alliance.

Sinds begin 2017 worden grotere onderzoeksvoorstellen beoordeeld door de Wetenschappelijke adviesraad van het PBS. Kleinere pilot studies worden door de FSHD Stichting zelf wetenschappelijk beoordeeld, tenzij een mogelijke 'conflict of interest' met een of meer bestuursleden van de FSHD Stichting, het raadzaam maakt het advies van de wetenschappelijke adviesraad van het PBS in te winnen.

De World FSHD Alliance komt regelmatig bijeen. Dit is een samenwerking verband van alle patiëntenverenigingen in de wereld. Hier komen alle FSHD gerelateerde onderwerpen van patiëntenzorg tot basaal onderzoek aan de orde.

Project Mercury

Sinds november 2022 heeft de internationale samenwerking een grotere vlucht genomen.

Project Mercury is een wereldwijd project met de volgende doelstellingen:

- (1) 10.000 FSHD patiënten op een consistente manier te registreren in patiënten registraties, zodat voldoende patiënten benaderd kunnen worden voor medicijn trials. Op dit moment zijn er wereldwijd onvoldoende goed geregistreerde patiënten om de komende jaren aan alle medicijn trials voldoende te kunnen bijdragen.
- (2) Een goed netwerk van academische of andere centra waar medicijn trials kunnen plaatsvinden
- (3) Het doen van economische ziekte impact studies etc. die nodig zijn om een eventueel medicijn ook vergoed te krijgen
- (4) Het versterken en professionaliseren van patiënten organisaties en fondsen wervende organisaties om dit project ook na afloop van de huidige Europese subsidie voort te kunnen zetten.

Het sterke punt van de FSHD Stichting is, dat zij er in is geslaagd alle stakeholders in het FSHD veld bij elkaar te brengen en dat er nu zowel nationaal als internationaal samengewerkt wordt.

3. Organisatie 2023

Bestuur

Drs. R.M. Matthezing LLM	Voorzitter tot april 2024
A.Hackmann	Voorzitter van april tot 6/11/2024
Ir C.J. van der Graaf	Voorzitter vanaf 6/11/2024
G.T. Van Walt Meijer	MSC, Vice voorzitter
A.M.O. Bazuin LLM	Penningmeester tot 28/11/2024
Ir R. Staartjes	Penningmeester vanaf 28/11/2024
Dr. J. Balog	Bestuurslid, wetenschappelijk onderzoek
Dr. N.B.M. Voet	Bestuurslid, wetenschappelijk onderzoek
vacature	Secretaris
S. Le Coultre	Bestuurslid tot 1 april 2023
F. Le Coultre	Bestuurslid vanaf 1 april 2023

Eind 2023 heeft de toenmalige voorzitter Robert Matthezing aangegeven dat hij zijn werkzaamheden als voorzitter niet meer kan combineren met zijn nieuwe baan. Bestuur en adviseurs vonden André Hackmann bereid om het voorzitterschap op zich te nemen. Al snel bleek dat ook hij de complexiteit van de voorzitter rol niet kon combineren met zijn huidige baan. Een grondige analyse van het bestuur en haar adviseurs leerde dat Kees van der Graaf de enige juiste kandidaat was, die de tijd, energie, kennis, ervaring en passie heeft om een succesvolle voorzitter te kunnen zijn.

Bestuur en adviseurs hebben met elkaar besloten om de activiteiten van Stichting terug te brengen naar de kern, om schoon schip te maken, om achterstallig onderhoud aan te pakken, en om een duidelijke strategie voor de komende 2 jaar te ontwikkelen. De taken werden goed verdeeld om zo efficiënt mogelijk te kunnen werken. Er werd besloten om de focus te leggen op het implementeren van het project Mercury in Nederland.

Adviseurs

De adviseurs van de Stichting zijn Mevr. A.I. Lanser, Mevr. R. Broekgaarden, Mevr R. de Haas en Dhr C.J. van der Graaf tot november 2024.

Financial Services

Masman Bosman fiscaal en financieel adviseurs (tot en met 30 september 2023).
GBA Accountants & Adviseurs (vanaf 1 oktober 2023).

Per 1 januari 2008 is de Stichting FSHD gerangschikt als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) op grond van artikel 6.33 lid 1 onderdeel b Wet IB 2001. Door de rangschikking als ANBI geldt er een algehele vrijstelling voor ontvangen schenkingen, legaten en erfstellingen. Voor de schenkerzij door de rangschikking als ANBI aan de Stichting FSHD gedane schenkingen, legaten en erfstellingen fiscaal aftrekbaar op grond van artikel 6.32 e.v. Wet IB 2001 en artikel 16 Wet VPB 1969.

Centraal Bureau Fondsenwerving

De FSHD Stichting heeft sinds 2016 het certificaat van erkenning van het CBF en zij mag zich daarmee een 'erkend goed doel' noemen!

Kamer van Koophandel

Ingeschreven onder nummer 41160397.

De statuten zijn in een notariële akte vastgelegd, en gedeponneerd onder nummer

S160397 bij de Kamer van Koophandel en Fabrieken voor Haaglanden.

Bankrelatie

ABN AMRO Bank N.V. te Wassenaar, IBAN: NL30ABNA0502796707.

4. Onderzoek

4.1. Strategische overwegingen

- Sinds 2011 is het genetisch mechanisme van FSHD bekend. Het merendeel van het genetisch onderzoek is nu, direct of indirect, gericht op het onderdrukken van de eiwitproductie van het kwade gen DUX4.
- Daarnaast zal de patiënten gemeenschap voorbereid moeten worden op het deelnemen aan klinische trials.
- Klinieken zullen moeten worden voorbereid op het uitvoeren van de trials.
- Hierbij zal de effectiviteit van de therapie zodanig gemeten moeten kunnen worden met betrouwbare biomarkers en uitkomstmaten, dat de EMA en de FDA de noodzakelijke goedkeuringen kunnen verlenen, en dat de zorgverzekeraars overgaan tot vergoeding.

4.2. Onderzoeksprioriteiten

De missie van de FSHD Stichting is: FSHD de wereld uit. Dit doen we (onder andere) door het financieren van onderzoek.

Vaak hebben onderzoekers goede ideeën en hypothesen die nog niet gebaseerd zijn op degelijk wetenschappelijk onderzoek. Dan kan een korte pilotstudie uitwijzen of een bepaald onderzoek de aangewezen weg is en een springplank vormt naar een grotere subsidie.

De mogelijkheid voor dit soort innovatief onderzoek wordt door de FSHD Stichting geboden door middel van een subsidie voor pilotstudies van maximaal 1 jaar en maximaal € 50.000.

Onderzoekers wordt gevraagd aan te geven wat de plannen voor de komende jaren zijn, indien de pilotstudie inderdaad bruikbare resultaten oplevert.

4.3. Uitvoering van het onderzoek

In 2024 heeft het bestuur besloten een eigen Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) op te richten, bestaande uit Dr J. Balog en Dr N. Voet. Om hun taak naar behoren te kunnen uitvoeren is de onafhankelijkheid van het bestuur gewenst. Daarom maken de leden van de WAR geen deel meer uit van het bestuur van de FSHD Stichting. De WAR adviseert het bestuur o[p alle aspecten die te maken hebben met het (wetenschappelijke) FSHD onderzoek. Zij zien er op toe, dat er regelmatig gerapporteerd wordt door de onderzoekers en dat het afgesproken tijdspan wordt gerealiseerd. Eind rapportages, en de publicaties van het betreffende onderzoek worden op de website van de Stichting geplaatst.

Het bestuur van de Stichting speelt samen met de FSHD werkgroep van Spierziekten Nederland een actieve rol in het stimuleren van kwalitatief goede projectvoorstellen, die aansluiten bij de wensen van de patiënten en de prioriteiten van de FSHD Stichting.

Projectaanvragen zijn welkom uit alle landen, van alle onderzoekscentra, en ook van biotech start-ups. Zij zullen worden beoordeeld op:

- Aansluiten bij de prioriteiten

- Kwaliteit
- Originaliteit
- Innovativiteit
- Haalbaarheid
- Kosten
- Tijdsbeslag

Projecten buiten de hierboven genoemde thema's kunnen ook worden ingediend, tot € 50.000 en met een looptijd van maximaal 1 jaar.

Wij vragen de ontvangers van subsidies van de FSHD Stichting om materialen, interventies en protocollen vrij beschikbaar te stellen voor andere onderzoekers.

Een subsidieaanvraag kan op elk moment ingediend worden via het formulier, dat van de website kan worden gedownload.

Wij hanteren een beoordelingsperiode van maximaal twee maanden.

4.4. Gefinancierde projecten in 2024

De volgende projecten worden momenteel uitgevoerd met (gedeeltelijke) subsidie van de FSHD stichting

WP37. Inside out van Voermans/Groothuis/Sieman aan Radboud UMC

In 2020 kenden wij een bedrag van € 10.000 toe aan het project "Inside out": a pilot study of group therapy focussing on acceptance of and dealing with facial weakness in patients with facioscapulohumeral dystrophy". Gezichtsspierzwakte, indien aanwezig, heeft een grote negatieve invloed op de mate van sociale participatie en kwaliteit van leven bij mensen met FSHD.

In deze pilotstudie wordt het effect van de groepsbehandeling "inside out" bepaald op communicatie en sociale interactie bij mensen met FSHD. Door de COVID-19 pandemie was er helaas geen mogelijkheid om groepstherapie aan te bieden. Daarnaast was (mede door COVID-19) het animo om deel te nemen erg laag. Er zijn door COVID-19 ook nieuwe kansen omdat zowel behandelaars als patiënten veel vaardiger zijn geworden in virtuele behandelingen. In overleg met het bestuur hebben de onderzoekers er vervolgens voor gekozen het budget te besteden aan een oriënterend onderzoek naar de behoefte aan psychologische ondersteuning/training bij de mensen die de FSHD polikliniek bezoeken. Dit alternatief sluit aan bij de uitkomst van de evaluatie van de FSHD polikliniek en het belang van psychologische ondersteuning bij spierziekten in het algemeen. In het najaar van 2023 is dit onderzoek van start gaan. In 2024 werd 5050 euro aan dit project uitgegeven.

WP 35 en 36. Biomarkers. Uitgevoerd door S. Teeselink aan het Radboud UMC

In 2020 kenden wij een bedrag van € 85.000 euro toe aan het project "One year follow-up in FSHD: biomarkers and outcome measures on the road to therapy". Het doel van dit onderzoek is om een extra studie uit te voeren op het vervolgonderzoek (FSHD-FOCUS 2) van de FSHD-FOCUS studie die eerder is uitgevoerd.

Hierdoor kan een betere beoordeling gemaakt worden van de responsiviteit van veelbelovende klinische uitkomstmaten, spierecho en MRI over een tijdperiode van anderhalf jaar, een redelijke tijdsperiode voor een klinische trial. Gedurende dit observationele onderzoek zullen ongeveer 100 deelnemers geïncludeerd worden die eerder deel hebben genomen aan de FSHD-FOCUS 2 studie en een spierecho hebben

ondergaan. Spierecho van de gezicht-, romp- en extremitetsspieren zullen na 1,5 jaar worden herhaald om de spierstructuur te analyseren. Een subgroep van 30 deelnemers zal gedurende een jaar elke 3 maanden een spierecho krijgen om de evolutie van abnormaliteiten te kunnen beoordelen. Verandering in functionaliteit zal worden beoordeeld met behulp van de Motor Function Measure, 6-minute walk test, clinical severity scores in combinatie met faciale zwakte en spierkracht (MRC-score) en de nieuw ontwikkelde anti-gravity test. De responsiviteit van de bestaande en recent ontwikkelende patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (SIP68, Rasch-built FSHDRODS, FSHD-specifieke vragenlijst voor gelaatzwakte) zal worden beoordeeld. Tevens zal er bij een groep van 50 deelnemers een MRI-scan worden verricht van de benen om de vetfractie in de beenspieren te kunnen beoordelen. Daarnaast worden bloedmonsters afgenomen ter uitvoering van immunologisch onderzoek en opslag in de Radboudumc biobank voor toekomstig onderzoek.

De startdatum van dit project was oktober 2020 Met een verwachte einddatum in 2022.

Voor dit project is in 2021 € 47.500 gedeclareerd. Initieel zou de follow-up één jaar zijn. Echter was dit door de COVID-19 pandemie en de hiervoor getroffen maatregelen niet mogelijk. De follow-up periode is verlengd met verwachte afronding in 2025.

In 2024 is geen geld uitgekeerd aan dit onderzoek.

Inmiddels is de FOCUS 3.0 studie van start gegaan, met subsidie van het Prinses Beatrix Spierfonds.

WP 38. Children and FSHD door C. Erasmus aan het Radboud UMC.

De FSHD Stichting heeft nav het verzoek van Dr C. Erasmus, kinderneuroloog van het Radboud UMC in Nijmegen, het voorstel voor een financiële bijdrage aan het onderzoek "iFocus 2, inspanning/vermoeidheid studie bij kinderen met FSHD", goedgekeurd.

Het doel is het beschrijven van het neurocognitieve profiel van FSHD en dit te vergelijken met dat van gezonde personen. (Neurocognitie betekent het functioneren van de hersenen). Daarnaast willen de onderzoekers bekijken of dit profiel samenhangt met het lichamelijke functioneren, kwaliteit van leven, participatie en conditie. Deze informatie is zeer waardevol voor (medicatie)onderzoek in de toekomst.

Uit iFOCUS 1 leerden we dat kinderen, die een verminderde kwaliteit van leven ervaren, meer moe zijn en pijn hebben. Dit zou tevens een goede ingang kunnen zijn om specifieke training/interventie programma's te ontwikkelen.

Het onderzoek zal is gestart in de zomer van 2022. Naar verwachting zal eind 2025 de eindrapportage gereed zijn. Aan dit onderzoek is in 2024 5000 euro uitgegeven.

WP41. One size fits nobody door Voet/Pater/ Janssen/voermans aan het Radboud UMC

Dit onderzoek is voor mensen met FSHD die aan krachttraining doen, of hebben gedaan. Er is weinig bekend in de literatuur over de positieve effecten van krachttraining bij mensen met FSHD. Toch zijn er al veel mensen met FSHD die succesvol aan krachttraining doen. De onderzoekers verwachten, dat een persoonlijke aanpak bij krachttraining effectiever zal zijn, vergeleken met de algemene aanpak die in eerdere onderzoeken werd gebruikt. In dit onderzoek willen de onderzoekers daarom leren van mensen met FSHD die al succesvol aan krachttraining doen. In deel 1 wordt door middel van interviews informatie vergaard over de persoonlijke voorkeuren, voorwaarden en doelen die mensen met FSHD hebben omtrent krachttraining. In deel 2 worden metingen uitgevoerd tijdens de krachttraining die mensen met FSHD regelmatig doen, en gemeten met welke intensiteit ze de krachttraining uitvoeren. In deel 1 worden interviews afgenomen bij 10 mensen met FSHD, vijf deelnemers die aan krachttraining doen, en vijf die zijn gestopt met krachttraining. In deze interviews wordt doorgevraagd op de persoonlijke voorkeuren, ervaringen en doelen die deelnemers hebben om krachttraining te doen. In deel 2 wordt de intensiteit van de krachttraining bepaald door tijdens de persoonlijke training van de deelnemers spieractiviteit te meten met elektromyografie (EMG), en die data te vergelijken met de maximale kracht die deelnemers kunnen leveren. Tevens wordt tijdens

de training gekeken of er compensatiebewegingen gemaakt worden, en worden vragen gesteld naar de vermoeidheid en het gevoel tijdens de training. De verwachting is, dat deelnemers die rond hun vermoeidheidsdrempel trainen optimale trainingseffecten zullen ervaren, zonder onder-, of overbelasting. Dit onderzoek kan helpen inzicht te geven in hoe we krachttraining voor mensen met FSHD kunnen personaliseren en vormgeven. Deze bevindingen kunnen gebruikt worden bij het adviseren van mensen met FSHD en het vormen van toekomstige richtlijnen. Het onderzoek is begin 2024 van start gegaan en zal naar verwachting tot eind 2024 lopen. In 2024 is 39.600 euro aan dit onderzoek uitgegeven.

WP42. Een nieuwe gentherapie voor FSHD, door Van der Maarel cs aan het LUMC

In dit onderzoek, dat begin 2024 werd goedgekeurd, wordt onderzocht of het mogelijk is het DUX4 polyadenyleringssignaal permanent uit te schakelen. Deze nieuwe gentherapie zou er voor moeten zorgen dat het eiwit DUX4 wordt uitgeschakeld in de spieren. Hierdoor hopen de onderzoekers de progressieve verzwakking van de spieren te stoppen of te vertragen.. Middels “base editing” wordt een aanpassing gemaakt in het DNA om de productie van het eiwit DUX4 te stoppen. Dit gebeurt in cellen afkomstig van FSHD-patiënten en een diermodel dat sterk lijkt op de menselijke spierziekte FSHD. Daarnaast worden nieuwe manieren ontwikkeld om de gen therapie efficiënt in de spieren te krijgen.

Resultaten worden verwacht in 2025. Aan het onderzoek is in 2024 48.229 euro uitgegeven.

4.5. FSHD compliment

Op zaterdag 10 september 2022 werd voor de eerste keer door de FSHD-stichting het “FSHD compliment” uitgereikt. De aanmoedigingsprijs heeft als doel jong talent te stimuleren om werkzaam te blijven in onderzoek en/of zorg voor mensen met FSHD. De prijs wordt in principe elke twee jaar uitgereikt. Het is de bedoeling om bij het volgende spierziekte congres van spierziekten Nederland in 2025 weer een FSHD Compliment uit te reiken.

5. Fondsenwerving

5.1. Elementen van de fondsen werving strategie

- Financiële middelen zullen worden geworven uit:
Schenken van “betrokkenen” (patiënten met FSHD, hun familie, vrienden en relaties).
Singelswim Utrecht
Boekverkoop
Andere acties van zowel individuele patiënten als door de Stichting georganiseerde evenementen.
- CBF-keur en ANBI-verklaring zijn belangrijke hulpmiddelen om de betrouwbaarheid van de Stichting te communiceren.
- Waar mogelijk en zinvol zullen wij samenwerken met het PBS en Spieren voor Spieren
- Actief deelnemen in de “World FSHD Alliance”. Jaarlijks wordt op 20 juni de World FSHD dag georganiseerd.
- Via de website www.fshd.nl en andere relevante sociale media communiceren wij over het verloop van het onderzoek met onze achterban.

5.2. Communicatie strategie

Uitgebreid onderzoek naar de spierziekte is cruciaal om uiteindelijk tot een medicijn te kunnen komen. Het streven is om mensen te stimuleren om bij te dragen aan het mogelijk maken van een geneeswijze voor FSHD. Belangrijk is in eerste instantie om de bekendheid rondom FSHD verder te

vergroten. Niet alleen binnen de FSHD community maar ook er buiten om zo nieuwe bronnen te kunnen aanboren.

In 2024 zijn de volgende acties ondernomen om de bekendheid rondom FSHD te verhogen:

- Inzet van ons Facebook account maar ook via Instagram en LinkedIn met als doel frequent updates te delen rondom FSHD.
- Inzet van patiënt- ambassadeurs Nynke de Waard, en Luna Onstein om FSHD een gezicht te geven.
- Het organiseren van voor de Stichting nieuwe activiteiten als Het FSHD diner.
- Het stimuleren van vrienden en familie van mensen met FSHD deel te nemen aan (sport) evenementen en zich daarbij te laten sponoren
- De jaarlijkse SingelSwim Utrecht. Zwemmen in de Utrechtse Singels om geld op te halen voor FSHD. De inkomsten in 2024 vielen tegen, omdat een groter aantal deelnemers minder sponsorgeld heeft opgehaald! De 2025 editie staat in september van 2025 gepland.
- Onze belangrijkste bron van inkomsten zijn de lijfrenteschenkingen voor een periode van 5+ jaar. Zij leggen een degelijk fundament onder onze begroting. De groep "Vrienden van de FSHD Stichting" doneren jaar in jaar uit geld aan de Stichting. Het actief beheren van deze groepen is een prioriteit voor het bestuur.

6. Tot slot

Het bestuur van FSHD Stichting wil iedereen – de mensen met FSHD, onze vrijwilligers, onze ambassadeurs, onze adviseurs, onze leden van de WAR - heel hartelijk bedanken, voor jullie inzet om de doelstelling "Een therapie voor FSHD" te bereiken. De onderzoekers zijn wij meer dan erkentelijk voor hun niet aflatende energie, die zij in de onderzoeksprojecten steken om die therapie te ontwikkelen. Jullie zijn stuk voor stuk kanjers!

Kees van der Graaf, voorzitter
Gerben van Walt Meijer, vice voorzitter
Robert Staartjes, penningmeester
Renée van der Graaf-Le Coultré, secretaris
Florine Le Coultré
Mart Brandjes

JAARREKENING

BALANS PER 31 DECEMBER 2024

(na voorstel resultaatverdeling)

		<u>31 december 2024</u>	<u>31 december 2023</u>
		€	€
ACTIVA			
Vlottende activa			
Vorderingen	1	7.295	41.593
Liquide middelen	2	464.097	419.712
		<u>471.392</u>	<u>461.305</u>
PASSIVA			
Reserves en fondsen	3		
Stichtingskapitaal		454	454
Overige reserves		<u>330.699</u>	<u>312.306</u>
		331.153	312.760
Langlopende schulden	4	116.957	100.000
Kortlopende schulden	5	23.282	48.545
		<u>471.392</u>	<u>461.305</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2024

		<u>2024</u>	<u>Begroting</u> <u>2024</u>	<u>2023</u>
		€	€	€
Baten	6			
Baten van particulieren	7	136.768	119.300	53.853
Baten van andere organisaties zonder winststreven	8	<u>122</u>	<u>15.000</u>	<u>20.797</u>
		<u>136.890</u>	<u>134.300</u>	<u>74.650</u>
Lasten				
Besteed aan doelstellingen	9	110.337	114.300	52.022
Kosten eigen fondsenwerving	10	3.432	7.000	4.061
Kosten beheer en administratie	11	<u>8.957</u>	<u>15.000</u>	<u>20.734</u>
Som der bedrijfslasten		<u>122.726</u>	<u>136.300</u>	<u>76.817</u>
Bedrijfsresultaat		14.164	-2.000	-2.167
Financiële baten en lasten	12	<u>4.229</u>	<u>2.000</u>	<u>2.472</u>
Netto resultaat		<u>18.393</u>	<u>-</u>	<u>305</u>
Bestemming saldo van baten en lasten				
Overige reserves		<u>18.393</u>		<u>305</u>

GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

FSHD Stichting is feitelijk en statutair gevestigd op Duinweg 75, 2585 JV te Den Haag en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 41160397.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De activiteiten van FSHD Stichting bestaan voornamelijk uit het stimuleren, faciliteren en financieren van het, zowel genetisch als klinisch, wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en achtergronden van de Facio-Scapulo Humerale vorm van spierdystrofie (FSHD), teneinde genezingswijzen te ontdekken. Indien een betrouwbare geneeswijze is ontdekt, stelt de stichting zich eveneens als doel het financieren van het verdere wetenschappelijk onderzoek. Voorts stelt de stichting zich ten doel al hetgeen dat rechtstreeks of zijdelings verband houdt met het voorgaande.

Informatieverschaffing over schattingen, oordelen, veronderstellingen en onzekerheden

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt de leiding van FSHD Stichting zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het voor het geven van het in artikel 2:362 lid 1 BW vereiste inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de richtlijn RJk C2 voor kleine fondsenwervende organisaties. Uitgegeven door de Raad voor de Jaarverslaggeving. Deze jaarrekening en het jaarverslag worden jaarlijks ingediend bij het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF).

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

Grondslagen

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Indien geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vorderingen. Als de ontvangst van de vordering is uitgesteld op grond van een verlengde overeengekomen betalingstermijn wordt de reële waarde bepaald aan de hand van de contante waarde van de verwachte ontvangsten en worden er op basis van de effectieve rente rente-inkomsten ten gunste van de staat van baten en lasten gebracht. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Eigen vermogen

De in het boekjaar gemaakte lasten waarvoor een bestemmingsreserve of fonds is gevormd, worden in de staat van baten en lasten verantwoord. Dotaties worden gedaan vanuit het resultaat. Beperkingen in de bestemming van bestemmingsreserves worden door het bestuur aangebracht. Beperkingen in de bestemming van bestemmingsfondsen worden door derden aangebracht.

Langlopende schulden

Langlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de bedragen waartegen de schuld moet worden afgelost.

De bepaling van het resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd.

Giften en baten uit fondsenwerving

De giften worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben en anders in het jaar waarin zij worden ontvangen.

Periodieke schenkingen en legaten worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben en anders in het jaar waarin zij ontvangen worden.

Lasten

Onderzoekskosten

De in een jaar aangegane verplichtingen voor onderzoeksprojecten worden direct ten laste van het resultaat gebracht.

Voorlichtingskosten, Kosten eigen fondsenwerving en Kosten beheer en administratie

Deze kosten worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben.

Overige rentebaten en soortgelijke opbrengsten

Rentebaten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa.

TOELICHTING OP DE BALANS

ACTIVA

Vlottende activa

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
1 Vorderingen		
Debiteuren	-	1.349
Overige vorderingen en overlopende activa	6.666	40.181
Belastingen en premies sociale verzekeringen	334	63
Overige rekening-courant	295	-
	<u>7.295</u>	<u>41.593</u>

Vorderingen > 1 jaar

Alle vorderingen hebben een looptijd van minder dan één jaar.

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	<u>334</u>	<u>63</u>
----------------	------------	-----------

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€

Overige rekening-courant

Rekening-courant Stichting Singel Swim Utrecht	<u>295</u>	<u>-</u>
--	------------	----------

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€

Overige vorderingen en overlopende activa

Vooruitbetaalde kosten	2.637	2.359
Opbrengst Singel Swim Utrecht	-	25.000
Te ontvangen donaties	-	10.350
Te ontvangen bankrente	4.029	2.472
	<u>6.666</u>	<u>40.181</u>

2 Liquide middelen

ABN AMRO Bank N.V.	<u>464.097</u>	<u>419.712</u>
--------------------	----------------	----------------

PASSIVA

3 Reserves en fondsen

In onderstaand overzicht is het verloop van het eigen vermogen weergegeven:

	Stichtingska- pitaal	Overige re- serves	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2024	454	312.306	312.760
Uit resultaatverdeling	-	18.393	18.393
Stand per 31 december 2024	<u>454</u>	<u>330.699</u>	<u>331.153</u>
	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>	
	€	€	

4 Langlopende schulden

Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar	<u>116.957</u>	<u>100.000</u>
--------------------------------------	----------------	----------------

Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar

Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	47.500	47.500
Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	42.500	42.500
Erasmus Universiteit Rotterdam - Corrie (project WP38)	5.000	10.000
Radbout Universiteit Nijmegen - Gentherapie voor FSHD DUX-project (project WP42)	12.057	-
Radbout Universiteit Nijmegen - Een ander perspectief op krachttraining (project WP41)	<u>9.900</u>	<u>-</u>
	<u>116.957</u>	<u>100.000</u>

5 Kortlopende schulden

Schulden aan leveranciers en handelskredieten	1.750	598
Overige schulden en overlopende passiva	<u>21.532</u>	<u>47.947</u>
	<u>23.282</u>	<u>48.545</u>
	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€

Overige schulden en overlopende passiva

Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar	17.532	42.487
Nog te betalen overige kosten	<u>4.000</u>	<u>5.460</u>
	<u>21.532</u>	<u>47.947</u>

Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar

Radbout Universiteit Nijmegen - Pilot study 'Inside out' (project WP37)	50	5.050
Radbout Universiteit Nijmegen - Life balance (project WP39)	12.493	12.493
Radbout Universiteit Nijmegen - Scapulaire dysfunctie bij kinderen met FSHD (project WP40)	4.989	24.944
	<u>17.532</u>	<u>42.487</u>

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

Informatieverschaffing over niet in de balans opgenomen activa

Begin november 2024 heeft de stichting de toezegging van een periodieke gift voor de periode van vijf jaar ontvangen ter grootte van € 100.000 per jaar. De gift wordt in de staat van baten en lasten verantwoord in het jaar waarin een tranche van de gift wordt ontvangen als gevolg van een voorwaardelijkheid die bij de toekenning van de gift door de schenker is bepaald.

Het totaal aan voorwaardelijke periodieke giften per 31 december 2024 bedraagt €407.900 waarvan € 107.500 ontvangen zal worden.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2024	Begroting 2024	2023
	€	€	€
6 Baten			
Baten van particulieren	136.768	119.300	53.853
Baten van andere organisaties zonder winststreven	122	15.000	20.797
	<u>136.890</u>	<u>134.300</u>	<u>74.650</u>

Informatieverschaffing over baten

Baten van particulieren

Baten van particulieren bestaan volledig uit giften en donaties met gedeeltelijk een structureel karakter (lijfrentes) en gedeeltelijk een incidenteel karakter (giften en donaties).

Baten van andere organisaties zonder winststreven

Baten van andere organisaties zonder winststreven hebben een gedeeltelijk structureel en gedeeltelijk incidenteel karakter.

Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten

Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten hebben een incidenteel karakter.

7 Baten van particulieren

Donaties en giften	<u>136.768</u>	<u>119.300</u>	<u>53.853</u>
--------------------	----------------	----------------	---------------

8 Baten van andere organisaties zonder winststreven

Baten uit organisatie Singel Swim Utrecht	<u>122</u>	<u>15.000</u>	<u>20.797</u>
---	------------	---------------	---------------

Informatieverschaffing over lasten

De stichting heeft zowel over het boekjaar 2024 als 2023 geen personeel in dienst.

Het bestuur van de stichting ontvangt geen beloning voor haar werkzaamheden.

	2024	Begroting 2024	2023
	€	€	€
9 Besteed aan doelstellingen			
Onderzoeksprojecten	109.786	109.800	49.930
Voorlichting	551	4.500	2.092
	<u>110.337</u>	<u>114.300</u>	<u>52.022</u>

In 2024 bedroeg het percentage van de besteding aan de doelstelling in relatie tot de geworven baten:
80,6% (2023: 69,7%)

	2024	Begroting 2024	2023
	€	€	€
10 Kosten eigen fondsenwerving			
Kosten organisatie eigen acties	-	-	2.250
Publiciteit, folders en display	1.759	1.500	1.092
Donatie FSHD Europe	700	1.000	700
Representatiekosten	973	2.000	19
Garantiebetaling Stichting Singel Swim Utrecht	-	2.500	-
	<u>3.432</u>	<u>7.000</u>	<u>4.061</u>
11 Kosten beheer en administratie			
Accountants- en administratiekosten	5.760	5.000	9.410
Prinses Beatrix Spierfonds	2.160	4.000	5.438
Uitgaven jubileum	-	2.000	2.053
Vergaderkosten bestuur	123	2.000	1.627
Bijdrage Europese Patiëntenvereniging	-	-	700
Assuranties	277	600	501
Bankkosten ABN AMRO Bank N.V.	417	400	345
CBF certificaat	324	500	287
Diverse algemene kosten	-104	500	373
	<u>8.957</u>	<u>15.000</u>	<u>20.734</u>
12 Financiële baten en lasten			
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten	<u>4.229</u>	<u>2.000</u>	<u>2.472</u>
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten			
Ontvangen bankrente	4.029	2.000	2.472
Overige rentebaten	<u>200</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
	<u>4.229</u>	<u>2.000</u>	<u>2.472</u>

Analyse verschil uitkomst met budget

	2024	Begroting 2024	Mutatie	
	€	€	€	%
Baten	136.890	134.300	2.590	1,9
	136.890	134.300	2.590	1,9
Besteed aan doelstellingen	110.337	114.300	-3.963	-3,5
Kosten eigen fondsenwerving	3.432	7.000	-3.568	-51,0
Kosten beheer en administratie	8.957	15.000	-6.043	-40,3
Som der bedrijfslasten	122.726	136.300	-13.574	-10,0
Bedrijfsresultaat	14.164	-2.000	16.164	808,2
Financiële baten en lasten	4.229	2.000	2.229	111,5
Netto resultaat	18.393	-	18.393	-

Informatieverschaffing over de analyse van verschillen tussen de begroting en werkelijke cijfers

De baten vallen hoger uit dan de begroting als gevolg van hogere periodieke giften van particulieren. De verwachte bijdrage van Stichting Singel Swim Utrecht is helaas niet gerealiseerd als gevolg van de tegenvallende netto-opbrengsten van dit evenement.

De besteding aan de doelstelling is grotendeels gelijk aan de begroting. In 2024 zijn twee donaties aan onderzoeksprojecten toegekend.

De kosten voor eigen fondsenwerving en kosten voor beheer en administratie zijn lager uitgevallen. Dit wordt mede veroorzaakt doordat de activiteiten van de stichting een aantal maanden in 2024 door omstandigheden stil hebben gelegen.

De financiële baten zijn hoger uitgevallen dan begroot als gevolg van de hogere rentevergoeding op het banksaldo.

Den Haag, 5 juni 2025

C.J. van der Graaf
Voorzitter

R. Staartjes
Penningmeester

G.T. van Walt Meijer

M.J. Brandjes

F.S. Le Coultre