



FSHD Stichting
te Wassenaar
Rapport betreffende het
Financieel Jaarverslag 2019

INHOUDSOPGAVE	Pagina
Rapport	
I. Samenstellingsverklaring	1
II. Algemeen	2
Financieel Jaarverslag 2019	
Bestuursverslag	3
Jaarrekening	
Balans	15
Staat van baten en lasten	16
Toelichting op de balans en staat van baten en lasten	17
Bijlagen	
1. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming	28
2. Specificatie verloop projecten	29
3. Specificatie en verdeling baten	30
4. Begroting 2020	31



**Aan het bestuur van
FSHD Stichting**
Zijdweg 29
2229 BD WASSENAAR

Den Haag, 10 juli 2020

Jr1962810/PK/CZ/

Geacht bestuur,

I. SAMENSTELLINGSVERKLARING

De jaarrekening van FSHD stichting te Wassenaar is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2019 en de staat van baten en lasten over 2019 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 in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor de financiële verslaggeving en RJ-Richtlijn C2 Kleine Fondsenwervende organisaties. 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 vanuit gaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.



II. ALGEMEEN

Vaststelling jaarrekening 2018

Tijdens de bestuursvergadering op 28 augustus 2019 heeft het bestuur de jaarrekening 2018 goedgekeurd. Het resultaat over het boekjaar 2018 bedroeg € 54.257 (last). Het geheel is onttrokken aan de overige reserves.

Bestemming resultaat 2019

In de jaarrekening is het voorstel verwerkt om van het resultaat ad € 127.252 (bate) geheel toe te voegen aan de overige reserves.

Tot het geven van nadere toelichting zijn wij gaarne bereid,

hoogachtend,

Masman Bosman
accountants & belastingadviseurs

drs. P.A. Kreukniet RA

BESTUURSVERSLAG 2019

1. Doel

De FSHD Stichting heeft als doel: het stimuleren, faciliteren en financieren van het, 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 Coultre 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 ouders van der Graaf heeft FSHD. FSHD is één van de meest voorkomende erfelijke spierziektes 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 de jongste 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 gendefect 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. Van der Maarel c.s. een artikel in het vooraanstaande blad SCIENCE, waarin het genetisch mechanisme van FSHD werd 'onthuld'. Na meer dan 18 jaar onderzoek is het team van LUMC erin geslaagd de genetische oorzaak van FSHD eenduidig vast te leggen. Het consortium van onderzoekers van Leiden, Rochester en Seattle (Het Consortium) heeft in 2012 tevens een belangrijk artikel gepubliceerd in Nature Genetics, dat het verband tussen FSHD1 en FSHD2 legt.

Er wordt aangetoond dat DUX4 bij beide FSHD typen een belangrijke rol speelt. Ook is vastgesteld dat het gen SMCHD1 van grote betekenis is in het verklaren van de ontwikkeling van de ziekte. 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 interesse van de kant van de farmaceutische industrie is.

Er is nog geen medicijn voor FSHD maar er is al wel veel bekend over de oorzaak en het ziektemechanisme. De eerste studies bij mensen met FSHD zijn gestart. Pharmaceutische bedrijven als Fulcrum en Facio Therapeutics zitten op het vinkentouw. Anderen houden de ontwikkelingen in de gaten en tonen interesse in FSHD. 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 FSHD registratie. Internationale samenwerking in het project ReSolve richt zich op clinical trial readiness.

2. Samenwerking met andere instellingen en fondsen

Het bestuur gelooft in het belang van samenwerken. Goede relaties worden onderhouden met organisaties als de Vereniging Spierziekten Nederland, FSDD Europa, het Prinses Beatrix Spierfonds, de FSH Society en Friends of FSHD in de Verenigde Staten en de Stichting Spieren voor Spieren.

In 2011 zijn wij begonnen met het verder ontwikkelen van de relaties met de actieve Nederlandse fondsen, die middelen werven en ter beschikking stellen van onderzoek. Inmiddels zijn een aantal concrete initiatieven ontwikkeld, en is bijvoorbeeld gezamenlijk opgetrokken in een aantal belangrijke lobby's.

In 2018 is een begin gemaakt met een nauwere samenwerking tussen vijf spierziekten organisaties: Spieren voor Spieren, Stichting ALS, FSHD Stichting, Duchenne Parent Project en het Prinses Beatrix Spierfonds. Mogelijkheden tot samenwerking zijn er op het gebied van:

- marketing, communicatie, afstemming evenementen en van fondsenwerving en
- de bestedingen voor onderzoek en innovatie (t.a.v. kwaliteit van leven en wetenschappelijk onderzoek)

Eens per kwartaal is er overleg tussen de vijf directeuren met als doel elkaar te informeren, ervaringen te delen, werkzaamheden af te stemmen en eventueel een gezamenlijke activiteit voor te bereiden.

Daarnaast worden sinds begin 2017 onze grotere onderzoeksvoorstellen beoordeeld door de Wetenschappelijke adviesraad van PBS.

Samen met de FSH Society uit de VS hebben wij in 2012 het initiatief genomen om alle bij ons bekende organisaties, die fondsen ter beschikking stellen voor FSHD onderzoek, samen te brengen in de zogenaamde FSHD Champions Groep. Jaarlijks komen de leden van de groep bij elkaar om onderwerpen van gemeenschappelijk belang te bespreken. De meeste 'funding agencies' doen actief mee. Er is een werkgroep samengesteld, die 3-4 keer per jaar via een telefonische vergadering bij elkaar komt. Er zijn nu afspraken over een simpele gemeenschappelijke website, gemeenschappelijk optreden tijdens belangrijke wereldcongressen van onderzoekers, het jaarlijks verzamelen en publiceren van de gefinancierde projecten van het afgelopen jaar. Ook hebben wij al in een paar gevallen een project gezamenlijk gefinancierd.

3. Oprichting van de Facio groep

In september 2014 is door de FSHD Stichting de basis gelegd voor de oprichting van de Facio groep, bestaande uit de houdstermaatschappij FSHD Unlimited, een coöperatie, en de werkmaatschappijen Facio-Therapies B.V. en Facio IP B.V., in Leiden op het Bio Science Park. Het is een bedrijf met een economische, product en sociale missie. In de sociale missie zitten elementen als toegankelijkheid, betaalbaarheid van de medicatie en een reservering van 50+% van de toekomstige winsten voor meer onderzoek en activiteiten om de kwaliteit van leven van de mensen met FSHD te verbeteren. Facio's missie is om de resultaten van 25 jaar fundamentele research om te zetten in een therapie, die de progressieve spierverzwakking, die door FSHD wordt veroorzaakt, stopt.

Na de tweede financieringsronde in 2017, waarin Evotec een strategische investering heeft gedaan in Facio, heeft in 2018 een derde investeringsronde plaats gevonden waarbij investeerders in totaal € 8 miljoen bijeen hebben gebracht.

In 2018 zijn belangrijke resultaten in het onderzoek geboekt en heeft Facio bekend gemaakt dat zij als eerste in het FSHD veld met een oraal geneesmiddel een significante reductie van het menselijke DUX4 proteïne in een muismodel hebben weten te bereiken.

In maart 2019 is bewezen dat de 100 nieuwe DUX4 repressors in Facio's portfolio, effectief zijn in het onderdrukken van DUX4, terwijl ze overig celmateriaal onaangetaast laten.

Ook in maart 2019 is Facio een samenwerkingsverband aangegaan met Centre for Human Drug Research (CHDR) in Leiden, voor het uitvoeren van een onderzoek dat als doel heeft FSHD clinical outcome measures te definiëren op basis van onderzoek op 'real-world patient data'. Middels een digitaal platform, een app en een 'wearable' vind er continue monitoring plaats bij patiënten op 60 variabelen die betrekking hebben op fysieke activiteit, sociale activiteit en biometrische variabelen.

Op basis van de investeringen in Facio in 2016 bezit de Stichting na de derde financieringsronde nu ruim 900 aandelen (0,748%) van FSHD Unlimited.

4. Organisatie 2019

Bestuur

Mevrouw drs. A.M. Menheere
De heer prof. G.W.A.M. Padberg
Mevrouw S.E. van der Graaf - Boks MSc
De heer ir. R. Staartjes

Voorzitter
Wetenschappelijk onderzoek
Secretaris
Penningmeester tot 31/12/2019

Voor een overzicht van de hoofd- en nevenactiviteiten van de bestuursleden zie Bijlage 1.

Adviseurs

Mevrouw H.A. Broekgaarden
Mevrouw A.I. Lanser
De heer ir. C.J. van der Graaf

Adviseur
Adviseur
Adviseur

Services

Accountant
Notaris
Design en website beheer

Masman Bosman accountants & belastingadviseurs, Den Haag
Mr. M.F. Le Coultre, Hilversum
Arnoud Beverloo, Leiden

Communicatie

Adres:
Telefoon:

Zijdeweg 29 - 2244 BD Wassenaar
06 42242929

Fiscaal

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 schenker zijn 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

Per 1 januari 2016 is het onafhankelijke Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) gestopt met de verstrekking van keurmerken en certificaten aan fondsenwervende goede doelen instellingen. Het keurmerkstelsel is vervangen door een erkenningstelsel. Vrijdag 1 juli 2016 werd het certificaat van erkenning uitgereikt aan de Stichting en zij mag zich daarmee een ' erkend goed doel' noemen!

Kamer van Koophandel

Ingeschreven onder nummer 41160397.

Registratie

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

5. Onderzoek

5.1.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 eiwit productie van het kwade gen DUX4.
- Daarnaast zal de patiënten gemeenschap voorbereid moeten worden op het deelnemen aan clinical trials.
- Klinieken zullen moeten worden voorbereid op het uitvoeren van de trials. (NB: De eerste studies bij mensen met FSHD zijn gestart. Pharmaceutische bedrijven als Fulcrum en Facio Therapeutics zitten op het vinkentouw. Anderen houden de ontwikkelingen in de gaten en tonen interesse in FSHD.)
- Hierbij zal de effectiviteit van de therapie zodanig gemeten moeten kunnen worden, dat de EMA en de FDA de noodzakelijke goedkeuringen kunnen verlenen, en dat de zorgverzekeraars overgaan tot vergoeding.

5.2.Onderzoeksprioriteiten

- Het stoppen van de desastreuze activiteiten van DUX4. Dit kunnen epigenetische, anti-sense, CrisprCas, of small molecule richtingen zijn.
- Het opzetten en uitbouwen van een patiënten registratie.
- Natuurlijk beloop studies, incl young onset patiënten.
- Het ontwikkelen en valideren van uitkomstmaten en biomarkers.
- Het ontwikkelen van Exo-skelet (wearable robot) achtige oplossingen, om de kwaliteit van leven van de patiënten te verbeteren.

5.3. Uitvoering van het onderzoek

- Het bestuur van de Stichting zal een actieve rol spelen in ontvangen van kwalitatief goede projectvoorstellen, die aansluiten bij de prioriteiten. Bijvoorbeeld door het uitschrijven van zgn. Calls.
- 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
- Op initiatief van de FSHD Stichting is het biotech bedrijf "Facio Unlimited" opgericht. De Stichting is inmiddels ook aandeelhouder van dit bedrijf geworden. Eerder financierden wij al een project van het bedrijf QVQ in Utrecht.

5.4. Gefinancierde projecten in 2019

In 2019 zijn onder andere de volgende projecten gefinancierd, of goedgekeurd:

- **Wearable robotics**

In 2017 keurden wij een bijdrage van € 25.000 goed voor het STW project 'Wearable Robotics'. Het is de bedoeling van dit project om technologie en lichtgewicht draagbare robotica te ontwikkelen om mensen te helpen zich te bewegen.

In 2018 is een bedrag van ruim € 10.000 voor dit project gedeclareerd. In het voorgaande jaar 2019 is nog eens bijna € 10.000 overgemaakt en is het project ook afgerond.

- **Facial Weakness**

In 2017 keurden wij een bedrag van € 107.000 goed voor het project Facial Weakness van de Radboud Universiteit in Nijmegen. Het onderzoek is erop gericht een uitkomstmaat te ontwikkelen voor faciale zwakte bij FSHD patiënten. Door middel van video beelden van gezichten (in beweging) van FSHD patiënten en gezonde vrijwilligers zal een computersysteem worden ontworpen dat de mate van zwakte kan graderen.

Daarnaast zal de kwaliteit van de gezichtsspieren worden gemeten met behulp van echografie om de spieren in beeld te kunnen brengen. Tenslotte zal een vragenlijst worden ontwikkeld die de invloed van de gelaatsspierzwakte op het dagelijks functioneren meet.

In 2018 is een begin gemaakt met de eerste analyse van de 2D beelden. De eerste stap, namelijk het automatiseren van de herkenning van belangrijke punten, 'landmarks', in het gezicht, is in 2018 gedaan en daarna zijn deze punten gebruikt voor de eerste analysemethode. Er zijn machine learning algoritmes gebruikt om een eerste concept score te maken voor faciale zwakte. Deze eerste vereenvoudigde opzet is nog niet direct geschikt als nieuwe uitkomstmaat, maar toont wel dat deze techniek, mits minder verfijnd, potentieel bruikbaar is.

In 2018 is € 18.000 gedeclareerd voor dit project en in 2019 € 35.000.

In 2019 is voor de ontwikkeling van objectieve uitkomstmaten voor faciale zwakte bij FSHD data verzameld. Binnen een grote observationele cohort studie, het FSHD-FOCUS-2 onderzoek, worden zoveel mogelijk reeds gefilmde patiënten opnieuw in het Radboud onderzocht, inclusief het maken van nieuwe videobeelden. Op deze manier wordt 5-jaars follow-up data gegenereerd die gebruikt kan worden voor de training en controle van de nieuw te ontwikkelen uitkomstmaten. Op dit moment zijn er 82 nieuwe filmpjes gemaakt, waarvan 25 van nieuwe deelnemers, en 57 van patiënten voor 5-jaars follow-up.

In 2019 is ook de kwalitatieve beoordeling van de 2D beelden van 5 jaar geleden afgerond en verwerkt in een artikel dat een overzicht geeft van de kenmerken van faciale zwakte bij FSHD. Dit is een belangrijke stap in het proces voor de ontwikkeling van een objectieve gecomputeriseerde uitkomstmaat. De verwachting is dat het onderzoek in 2021 (oktober) zal worden afgerond.

- **Het identificeren van therapeutische doelen en aanpak voor gen modificatie voor FSHD**

Dit project uitgevoerd in het Hubrecht Instituut in Utrecht, onder leiding van Prof Niels Geijsen, is in maart 2018 goedgekeurd.

Het afgelopen jaar is besteed om een cellijn te ontwikkelen waar productie van DUX4 aangezet kan worden door toediening van doxycycline. Door DUX4 gaan de cellen dood. Er is een eigen versie van de CRISPR/Cas9 techniek toegepast om de DUX4 productie stil te leggen en de cellen te laten overleven. Dit lukte slechts in 40% van de cellen. Omdat DUX4 weer diverse andere genen aanzet die er toe leiden dat de cellen dood gaan is met Harvard een samenwerking opgezet om deze genen te identificeren.

Er is geconstateerd dat er drie stappen zijn die tot de dood van de cellen leidt: in de eerste stap wordt DUX4 geproduceerd, in de tweede stap wordt een genetisch programma aangezet dat normaal nodig is om bevruchte eicellen tot ontwikkeling te brengen maar dat spiercellen doet ontregelen en leidt tot de derde stap waarin de cellen dood gaan. Als de genen en hun producten (eiwitten) beter gekarakteriseerd kunnen worden kan er gezocht worden naar een behandeling die de genen uitschakelen of de eiwitten onwerkzaam maken. Voor dit project is in 2019 € 65.000 gedeclareerd.

In 2019 werd in totaal € 255.000 als last geboekt voor onderzoek. Zoals eerder in dit verslag gemeld, moeten wij in het jaar van goedkeuring van een project het gehele bedrag boeken ten laste van het resultaat, ook als het project zich over meerdere jaren uitstrekt en in verschillende delen wordt betaald. Een aantal in eerdere jaren goedgekeurde projecten werden gestopt of niet geclaimd. Ultimo 2019 staat in totaal € 346.000 gereserveerd voor toekomstige uitgaven.

6. Fondsenwerving

6.1. Strategie elementen

- Financiële middelen zullen worden geworven uit:
 - Schenkingen vanuit de "betrokkenen" (FSHD'ers, hun familie, vrienden en zakenrelaties)
 - Sportactiviteiten en/of evenementen (waaronder de SingelSwim en een Spinningmarathon)
 - Cultuuractiviteiten en/of evenementen (bijvoorbeeld Camaretten, verdere samenwerking met Ronald Snijders)
 - Nalatenschappen
 - Boekverkoop
- CBF-keur en ANBI-verklaring zijn belangrijke hulpmiddelen om de betrouwbaarheid van de Stichting te communiceren.
- Waar mogelijk en zinvol zullen wij samenwerken met PBS, Spieren voor Spieren en andere gerelateerde fondsen.
- Samen met de het, door ons opgerichte internationale samenwerkingsverband "de FSHD Champions", wordt op 20 juni jaarlijks de World FSHD dag georganiseerd.

- Het thema van de fondsenwervende activiteiten is "Geef FSHD een gezicht". Het gebrek aan expressie in het gezicht is een belangrijk onderscheidend element van FSHD.
- Via de website www.fshd.nl communiceren wij over het verloop van het onderzoek met onze achterban.

6.2. Communicatie strategie

- Jaarlijks willen wij een BN-er vragen om voor een jaar de ambassadeur van de Stichting te zijn.
- Met de ambassadeur wordt dan een evenement georganiseerd, dat aansluit bij zijn/haar kern activiteiten.
- De ambassadeur stelt gedurende dit jaar zijn/haar netwerk ter beschikking van de Stichting.
- Na afloop van dit jaar wordt de ambassadeur "vriend" van de Stichting.

Onze belangrijkste bron van inkomsten zijn de lijfrenteschenkingen voor een periode van 5 jaar of meer. Het bestuur is daar heel blij mee omdat dit een degelijk fundament onder onze begroting legt.

2019, een bewogen jaar

Het jaar startte met grote verslagenheid naar aanleiding van het plotselinge overlijden van David Dasberg op 16 januari 2019: David was van onschatbare waarde voor de FSHD Stichting. In opdracht van de Stichting heeft David de haalbaarheidsstudie naar een therapie voor de verwoestende spierziekte FSHD gedaan. Deze studie heeft geleid tot de oprichting van Facio Therapies B.V., waar David een cruciale rol heeft gespeeld in de vooruitgang die is geboekt binnen het FSHD werkveld. Hij heeft patiënten vertrouwen en hoop kunnen bieden dat een oplossing gestaag dichterbij komt. Wij zijn ongelooflijk dankbaar voor David's energie, kundigheid en volharding die hebben geleid tot waar Facio Therapies nu staat. We verliezen in David een bevlogen ondernemer; we zullen zijn positieve instelling en humor missen.

Vervolgens vond de jubileumeditie van de 'Singelswim Utrecht plaats, dat in samenwerking met Central Events alweer voor de 5e keer werd georganiseerd. Veel nieuwe sponsors (vooral in Natura en waar mogelijk duurzaam) zoals een samenwerking met de elektrische bootjes-verhuur.

Hoofdsponsor bleef ons zeer gewaardeerde Basic fit. Financieel blijft het een uitdaging mensen te verleiden om in een 'sloot' te gaan zwemmen. Dat velen met FSHD daardoor niet kunnen meedoen helpt niet. Een nieuwe sponsorstrategie is in ontwikkeling gezet, afhankelijk van de voortgang (en de 1,5m samenleving) komt dat in 2020 of 2021 tot uiting.

Qua bestuurswijzigingen zijn Mw. Van Criecken-Crijns (fondsenwerving) en Dhr. R. Staartjes (penningmeester) uit het bestuur getreden. Rob Staartjes is als treasurer van onschatbare waarde geweest voor de stichting FSHD. Wij danken beide voor alle inspanningen en hulp die zij de FSHD stichting hebben geboden. Chiel Steen heeft de rol van penningmeester overgenomen.

De FSHD stichting heeft mede dankzij enkele schenkingen haar onderzoeksambities kunnen voortzetten, wij zijn onze supporters daarvoor ongelofelijk dankbaar.
Missie en doelen blijven onveranderd actueel: een oplossing en behandeling voor FSHD dichterbij brengen!

SingelSwim Utrecht

Op 16 juni 2019 vond de vijfde Singel Swim Utrecht plaats. De Swim is een initiatief van Rogier Barents en Eric van Beek. Zij vormden een aparte Stichting, die de organisatie van de Swim door de oudste singels van Nederland mogelijk maakt. In deze Stichting is de FSHD Stichting vertegenwoordigd door ons (oud) bestuurslid Rob Staartjes.

De vijfde editie van de Swim was opnieuw een groot succes! De deelnemers zwommen door de Utrechtse singel en samen hebben zij € 50.000 opgehaald. Dit bedrag komt geheel ten goede aan onderzoek naar FSHD.

Voorafgaand aan de gewone Singel Swim Utrecht vond de Kids Swim Utrecht plaats waarbij kinderen van 10 tot en met 15 jaar een parcours van 800 meter zwommen.

Tijdens de evaluatie, na afloop van de Singel Swim, zijn een paar punten naar voren gekomen die volgend jaar verbeterd kunnen worden, zoals bijvoorbeeld de plaats van start en finish.

7. Jaarrekening 2019

Uit de jaarrekening 2019 blijkt dat de Stichting over 2019 een bate heeft van € 127.252
Het kapitaal van de Stichting is gestegen van € 88.228 naar € 215.480.

De baten zijn dit jaar ver boven de begroting gekomen dankzij een genereuze gift van een particulier.

Ten aanzien van de lasten kan gezegd worden dat er in 2019 bijna € 60.000 meer aan de doelstelling is besteed dan begroot. Dit komt mede door de ruimte die is ontstaan door de gift.

Ontwikkeling besteding aan de doelstellingen

Het totaal van de bestedingen uitgedrukt in een percentage van het totaal van de lasten bedraagt voor 2019 92% en voor 2018 93%.

Het totaal van de bestedingen uitgedrukt in een percentage van het totaal van de baten bedraagt voor 2019 58% en voor 2018 137%. De baten waren aanzienlijk hoger dan in het jaar ervoor.

Ontwikkeling kosten eigen fondsenwerving

Het totaal van de kosten eigen fondsenwerving uitgedrukt in een percentage van de baten uit eigen fondsenwerving bedraagt voor 2019 3% en 2018 4%. Er zijn geen grote acties geweest in 2019.

Risico's en onzekerheden

De Stichting wordt geconfronteerd met de normale onzekerheden die gepaard gaan met het verwerven van fondsen uit de markt. Het is moeilijk te voorspellen hoe succesvol fondsenwervingsacties zullen zijn en daarmee de omvang van de inkomsten van de Stichting te voorspellen.

Aangezien de Stichting haar liquide middelen op een spaarrekening heeft staan en het principe hanteert dat financiële verplichtingen alleen worden aangegaan als daar voldoende liquide middelen tegenover staan geloven wij dat wij geen financiële risico's lopen.

8. Dankzegging

De FSHD Stichting mag zich gelukkig prijzen dat zij geholpen wordt door een kleine groep uiterst gemotiveerde mensen, die zich met veel energie en enthousiasme inzetten om de doelstellingen van de Stichting te realiseren.

Ook zijn we bijzonder blij met onze loyale donateurs. Telkens zijn er weer trouwe schenkers, die een speciale gelegenheid zoals een verjaardag of jubileum aangrijpen om geld in te zamelen voor de Stichting. Het bestuur spreekt haar dank uit aan al deze mensen voor hun steun en inzet!

Het bestuur zal zich, gesteund door alle bijdragen, inzetten om de doelstelling van de Stichting zo snel mogelijk te realiseren.

Wassenaar, 10 juli 2020

Het Bestuur:

drs. A.M Menheere tot 29/03/2020

prof. G.W.A.M. Padberg

S.E. van der Graaf - Boks MSc

Ir. R. Staartjes tot 31/12/2019

Ing. C.B.E. Steen m.i.v. 01/01/2020

Ir. C.J. van der Graaf neemt ad interim de taken waar van de voorzitter m.i.v. 29/03/2020.

De hoofd en neven activiteiten van de bestuursleden

drs. A.M. Menheere	Business Development Directors BYCS, Adviseur Platform Schaatsend Amsterdam
Ir. R. Staartjes	Directeur Riverstone Netherlands B.V.
prof. G.W.A.M. Padberg	Wetenschappelijk directeur van het ENMC (European Neuromuscular Center), vertrouwenspersoon van de Radboud Universiteit. Vice-voorzitter van de RVT van Alzheimer Nederland, Lid van de SAB van de FSH Society en adviseur van Facio
S.E. van der Graaf-Boks MSc	Eigenaar van Studio Sophie, interieur ontwerp
Ing. C.B.E. Steen	IT-Consultant Achmea IT

BALANS

(na voorstel resultaatverdeling)

		31 december	31 december
		2019	2018
(in euro's)			
ACTIVA			
Financiële vaste activa			
Overige effecten	1	128.100	128.100
Vlottende activa			
Vorderingen en overlopende activa	2	4.369	68.127
Liquide middelen	3	394.851	132.127
		<u>399.220</u>	<u>200.254</u>
Totaal activa		<u>527.320</u>	<u>328.354</u>
PASSIVA			
Vermogen			
Stichtingskapitaal	4	454	454
Bestemmingsreserve	4	0	0
Overige reserves (vrij besteedbaar vermogen)	4	215.026	87.774
		<u>215.480</u>	<u>88.228</u>
Langlopende schulden	5	<u>107.500</u>	<u>61.000</u>
Kortlopende schulden	6	<u>204.340</u>	<u>179.126</u>
		<u>311.840</u>	<u>240.126</u>
Totaal passiva		<u>527.320</u>	<u>328.354</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

		2019	2019 Begroting	2018
<i>(in euro's)</i>				
Baten				
Baten van particulieren	7	294.695	32.000	52.329
Baten van bedrijven	7	0	10.000	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	7	47.500	130.000	62.668
Som van de geworven baten		342.195	172.000	114.997
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten	7	1.020	0	0
Overige baten		0	33.000	0
Som der baten		343.215	205.000	114.997
Lasten				
Besteed aan doelstellingen:				
Doelstelling onderzoek	8	196.661	182.000	157.090
Doelstelling voorlichting	8	1.026	5.000	26
		197.687	187.000	157.116
Werving baten:				
Kosten eigen fondsenwerving	9	11.546	10.000	4.700
Kosten van beleggingen	10	126	0	124
		11.672	10.000	4.824
Kosten beheer en administratie	11	6.426	8.000	7.546
Som der lasten		215.785	205.000	169.486
Saldo voor financiële baten en lasten		127.430	0	-54.489
Saldo financiële baten en lasten	12	-178	0	232
Saldo van baten en lasten		127.252	0	-54.257
Bestemming saldo 2019				
Toevoeging aan de bestemmingsreserve		0		
Toevoeging aan het bestemmingsfonds		0		
Toevoegen aan de overige reserves (vrij besteedbaar vermogen)		127.252		
		127.252		

TOELICHTING OP DE BALANS EN STAAT VAN BATEN EN LASTEN

1. ALGEMENE TOELICHTING

1.1 Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de richtlijn Rjk C2 voor kleine fondsenwervende organisaties. Uitgegeven door de Raad voor de Jaarverslaggeving op 11 oktober 2016. Deze jaarrekening en het jaarverslag worden jaarlijks ingediend bij het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF).

1.2 Activiteiten

De doelstelling van de stichting betreft 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.

De stichting is opgericht op 27 juni 1997.

1.3 Vestigingsadres

De stichting is feitelijk gevestigd op Zijdeweg 29, 2244 BD te Wassenaar en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 41160397.

1.4 Continuïteit

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitveronderstellingen.

1.6 Schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het management zich oordelen vormt en schatting en veronderstelling maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen.

De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige periode waarvoor de herziening gevolgen heeft.

1.6 Personeel

Gedurende 2019 was bij de stichting geen personeel in dienst.

1.7 Verslagperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

2. WAARDERINGSGRONDSLAGEN

2.1 Algemeen

Activa en verplichtingen 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. In de balans en de staat van baten en lasten zijn referenties opgenomen. Met deze referenties wordt verwezen naar de toelichting.

3. GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

3.1 Financiële vaste activa

De onder de financiële vaste activa opgenomen effecten worden gewaardeerd op de verkrijgingsprijs of lagere marktwaarde per balansdatum.

3.2 Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Na eerste verwerking vindt waardering plaats tegen geamortiseerde kostprijs, onder aftrek van een voorziening voor oninbaarheid. Voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de inbaarheid van de vorderingen.

3.3 Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas- en banktegoeden en deposito's met een looptijd van minder dan twaalf maanden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

3.4 Reserves en fondsen

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.

3.5 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.

3.6 Kortlopende schulden

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

4. RESULTAATBEPALINGSGRONDSLAGEN

Baten en lasten worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben of zijn toegezegd.

4.1 Giften

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

4.2 Periodieke schenkingen en legaten

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

4.3 Researchprojecten

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

4.4 Directe verwervingskosten, uitvoeringskosten eigen organisatie en voorlichtingskosten

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

4.5 Rentebaten, baten uit beleggingen en kosten van beleggingen

Rentebaten, baten uit beleggingen en kosten van beleggingen worden tijdsevenredig verwerkt.

ACTIVA

FINANCIËLE VASTE ACTIVA

1. Overige effecten

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2019	2018
<i>(in euro's)</i>		
FSDH Unlimited Coöperatie UA	128.100	128.100
	<u>128.100</u>	<u>128.100</u>

Op 14 februari 2016 is een converteerbare lening verstrekt aan FSDH Unlimited Coöperatie UA. Deze lening is op 11 november 2016 omgezet naar 735 gewone aandelen. Per dezelfde datum zijn 180 gewone aandelen verkregen. Het totaal van de certificaten in bezit van FSDH bedraagt ultimo 2019 915. Het belang in FSDH Unlimited Coöperatie UA is ultimo 2019 0,748% (2018: 0,838%).

VLOTTENDE ACTIVA

2. Vorderingen en overlopende activa

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2019	2018
<i>(in euro's)</i>		
SingelSwim Utrecht	0	62.668
Te vorderen BTW	162	792
Overige	4.207	4.667
	<u>4.369</u>	<u>68.127</u>

Alle vorderingen hebben een looptijd van minder dan één jaar.

3. Liquide middelen

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2019	2018
<i>(in euro's)</i>		
ABN AMRO Bank N.V., bestuursrekening	367.959	115.337
ABN AMRO Bank N.V., bedrijfsspaarrekening	26.892	16.790
	<u>394.851</u>	<u>132.127</u>

De liquide middelen staan ter vrije beschikking.

4. Vermogen

Het verloop van het vermogen blijkt uit het volgende overzicht:

	Stichtings- kapitaal	Bestemmings- reserve	Overige reserves (vrij besteedbaar vermogen)	Totaal
<i>(in euro's)</i>				
Stand begin boekjaar	454	0	87.774	88.228
Saldo van baten en lasten		0	127.252	127.252
Stand eind boekjaar	<u>454</u>	<u>0</u>	<u>215.026</u>	<u>215.480</u>

Op basis van de giften in de vorm van periodieke lijfrente-uitkeringen zal de stichting de komende jaren (2020 tot en met 2023) in totaal naar verwachting € 24.560 ontvangen.

SCHULDEN

5. Langlopende schulden

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2019	2018
<i>(in euro's)</i>		
Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar	104.000	54.000
Lening	3.500	7.000
	<u>107.500</u>	<u>61.000</u>
Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar		
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	19.000	54.000
Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	85.000	0
	<u>104.000</u>	<u>54.000</u>
Lening		
Stand begin boekjaar	7.000	10.500
Toevoeging	0	0
Onttrekking	-3.500	-3.500
Stand eind boekjaar	<u>3.500</u>	<u>7.000</u>

Dit betreft een lening voor vooruitontvangen lijfrenteschenkingen. Jaarlijks wordt de lening afgelost met het jaarlijkse lijfrenteschenkings bedrag. Over de lening wordt 2% rente in rekening gebracht. De lening is op 4 december 2017 aangegaan en heeft een looptijd van 4 jaar.

6. Kortlopende schulden

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2019	2018
<i>(in euro's)</i>		
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar	198.000	171.670
Overige	6.340	7.456
	204.340	179.126
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar		
Universiteit Leiden - Ontwikkeling anti body treatment voor FSHD (project WP7)	8.000	8.000
Universiteit Twente - Symbionics (robotpak) (project WP9)	0	10.000
QvQ - Octrooiaanvraag VHH (project WP23)	10.000	10.000
Universiteit Twente - Wearable Robotics (project WP24)	0	14.670
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	35.000	35.000
Hubrecht Instituut Utrecht -Identification (project WP30)	29.000	94.000
Marktintroductie Robotarm van Yumen Bionics (project WP34)	21.000	0
Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	95.000	0
	198.000	171.670

Alvorens de onderzoekskosten worden uitgekeerd, dient nog een toets op alle vereisten plaats te vinden.

BATEN EN LASTEN

	2019	2018
<i>(in euro's)</i>		
7. Baten		
Baten		
Baten van particulieren	294.695	52.329
Baten van bedrijven	0	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	47.500	62.668
Som van de geworven baten	342.195	114.997
 Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten	 1.020	 0
 Som der baten	 343.215	 114.997

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 bedrijven

Baten van bedrijven hebben een volledig incidenteel karakter.

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.

BATEN EN LASTEN (vervolg)

	2019	2018
<i>(in euro's)</i>		
8. Besteed aan doelstellingen		
Onderzoeksprojecten	196.661	157.090
Voorlichting	1.026	26
	197.687	157.116
<i>Onderzoeksprojecten</i>		
Universiteit Twente - Symbionics (robotpak) (project WP9)	0	7.375
Awareness campagne (project WP28)	0	500
Hubrecht Instituut Utrecht - Identification of therapeutic targets and gene editing approaches for FSHD (project WP30)	0	150.000
Marktintroductie robotarm van Yumen Bionics (project WP34)	31.000	0
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	95.000	0
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP35)	85.000	0
Totaal besteed aan onderzoeksprojecten	211.000	157.875
Af: vrijval vervallen of afgelopen projecten	-14.339	-785
	196.661	157.090
<i>Voorlichting</i>		
Kosten website	1.026	26
	1.026	26
9. Kosten eigen fondsenwerving		
Publiciteit, folders en display	3.487	3.327
Kosten organisatie eigen acties	7.550	99
Reiskosten	509	1.274
	11.546	4.700

BATEN EN LASTEN (vervolg)

	2019	2018
<i>(in euro's)</i>		
10. Kosten beleggingen		
Bankkosten	126	124
	<u>126</u>	<u>124</u>
11. Kosten beheer en administratie		
CBF certificaat	517	548
Assuranties	728	728
Accountants- en administratiekosten	3.763	4.264
Kosten internetsite	0	0
Advieskosten	0	726
Diverse algemene kosten	1.418	1.280
	<u>6.426</u>	<u>7.546</u>
12. Saldo financiële baten en lasten		
Ontvangen bankrente	32	512
Betaalde rente lening	-210	-280
	<u>-178</u>	<u>232</u>

- Den Haag, 10 juli 2020,

Bestuur FSHD Stichting

Ing. C.B.E. Steen	Penningmeester	
-------------------	----------------	-------

prof. dr. G.W.A.M. Padberg	Wetenschappelijk onderzoek	
----------------------------	----------------------------	-------

S.E. van der Graaf-Boks MSc	Secretaris	
-----------------------------	------------	-------

SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING

<i>Bestemming</i>	<i>Besteed aan doelstelling</i>		<i>Werving baten</i>		Beheer en administratie	Totaal 2019	Begroot 2019	Totaal 2018
	Onderzoek	Voorlichting	eigen fondswerving	acties derden				
Lasten								
Subsidies en bijdragen	196.661	1.026				197.687	187.000	157.116
Publicatie en communicatie			11.546			11.546	10.000	4.700
Kosten van beleggingen			126			126	-	124
Kantoor- en algemene kosten					6.426	6.426	8.000	7.546
Totaal	<u>196.661</u>	<u>1.026</u>	<u>11.672</u>	<u>-</u>	<u>6.426</u>	<u>215.785</u>	<u>205.000</u>	<u>169.486</u>

SPECIFICATIE VERLOOP PROJECTEN

	(1)	(2)	(3)	(1-2+3)
Overzicht verloop projecten 2019	Betaald in 2019	Nog te betalen 1-1-2019	Nog te betalen 31-12-2019	Staat van Baten en Lasten 2019
Universiteit Leiden - Ontwikkeling anti body treatment voor FSHD (project WP7)	-	8.000	8.000	-
Universiteit Twente - Symbionics (robotpak) (project WP9)	-	10.000	-	-10.000
QvQ - Octrooiaanvraag VHH (project WP23)	-	10.000	10.000	-
Universiteit Twente - Wearable Robotics (project WP24)	10.331	14.670	0	-4.339
Awareness campagne (project WP28)	-	-	-	-
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	35.000	89.000	54.000	-
Hubrecht Instituut Utrecht - Identification of therapeutic targets and gene editing approaches for FSHD (project WP30)	65.000	94.000	29.000	-
Marktintroductie robotarm van Yumen Bionics (project WP34)	10.000	-	21.000	31.000
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	-	-	95.000	95.000
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	-	-	85.000	85.000
Totaal	120.331	225.670	302.000	196.661

	(1)	(2)	(3)	(1-2+3)
Overzicht verloop projecten 2018	Betaald in 2018	Nog te betalen 1-1-2018	Nog te betalen 31-12-2018	Staat van Baten en Lasten 2018
Universiteit Leiden - Ontwikkeling anti body treatment voor FSHD (project WP7)	-	8.785	8.000	-785
Universiteit Twente - Symbionics (robotpak) (project WP9)	12.500	15.125	10.000	7.375
Hubrecht Instituut Utrecht - Identification of therapeutic targets and gene editing approaches for FSHD (project WP20)	125.000	125.000	-	-
Radboud Universiteit Nijmegen - FSDH registration - feedback module: a two-way system for participants (project WP22)	61.000	61.000	-	-
QvQ - Octrooiaanvraag VHH (project WP23)	-	10.000	10.000	-
Universiteit Twente - Wearable Robotics (project WP24)	10.330	25.000	14.670	-
Universiteit Nijmegen - Multicenter studie (project WP25)	10.000	10.000	-	-
Universiteit Nijmegen - De ogen, een spiegel voor de ernst van FSHD (project WP26)	14.035	14.035	-	-
Awareness campagne (project WP28)	-	-500	-	500
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	18.000	107.000	89.000	-
Hubrecht Instituut Utrecht - Identification of therapeutic targets and gene editing approaches for FSHD (project WP30)	56.000	-	94.000	150.000
Totaal	306.865	375.445	225.670	157.090

SPECIFICATIE EN VERDELING BATEN

	<i>Baten van particulieren</i>	<i>Baten van bedrijven</i>	<i>Baten van andere organisaties zonder winststreven</i>	<i>Baten als tegenprestatie voor levering van diensten</i>	Totaal 2019	Totaal 2018
Giften	278.620	-	-	-	278.620	36.949
Periodieke schenkingen	16.075	-	-	-	16.075	15.380
Eigen acties						
- SingelSwim Utrecht	-	-	47.500	-	47.500	62.668
- Lezingen Kees van der Graaf	-	-	-	1.000	1.000	-
- Overige	-	-	-	20	20	-
Totaal	294.695	-	47.500	1.020	343.215	114.997

BEGROTING 2020

	2020	2019
<i>(in euro's)</i>		
Baten		
Baten van particulieren	32.000	32.000
Baten van bedrijven	10.000	10.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	75.000	130.000
Som van de geworven baten	117.000	172.000
 Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten		0
Overige baten	108.000	33.000
 Som der baten	225.000	205.000
 Lasten		
Besteed aan doelstellingen:		
Doelstelling onderzoek	203.000	182.000
Doelstelling voorlichting	5.000	5.000
	208.000	187.000
Werving baten:		
Kosten eigen fondsenwerving	10.000	10.000
Kosten van beleggingen	0	0
	10.000	10.000
Kosten beheer en administratie	7.000	8.000
 Som der lasten	225.000	205.000
 Saldo voor financiële baten en lasten	0	0
 Saldo financiële baten en lasten	0	0
 Saldo van baten en lasten	0	0