



**Masman Bosman**  
*fiscaal financieel adviseurs*

**FSHD stichting**  
gevestigd te Wassenaar

Rapport betreffende het  
Financieel jaarverslag 2022



## INHOUDSOPGAVE

	PAGINA
<b>Administratieverslag</b>	
Samenstellingsverklaring	3
Algemeen	4
<b>Bestuursverslag</b>	<b>5</b>
<b>Jaarrekening</b>	
Balans per 31 december 2022	22
Staat van baten en lasten over 2022	23
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	25
Toelichting op de balans	27
Toelichting op de staat van baten en lasten	32
<b>Bijlagen</b>	
1. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming	36
2. Specificatie verloop projecten	37
3. Specificatie en verdeling baten	38
4. Begroting 2023	39



Aan het bestuur van  
FSHD stichting  
Prins Hendriklaan 99  
2051 JB Overveen

Den Haag, 30 juni 2023

Jr22062810/PK/MCH

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het verslag aan inzake de jaarstukken over 2022 van FSHD stichting te Overveen.

### **SAMENSTELLINGSVERKLARING**

De jaarrekening van FSHD stichting te is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2022 en de staat van baten en lasten over 2022 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan.

Wij hebben deze samenstellingsopdracht uitgevoerd in overeenstemming met Nederlands recht en volgens richtlijnen en werkschema's, welke gebaseerd zijn op het NOAB kwaliteitssysteem (NKS). Dit houdt onder meer in dat wij ons gehouden hebben aan de voor ons geldende voorschriften in de verordeningen van de Nederlandse Orde van Administratie en Belastingdeskundigen (NOAB). Daardoor mag u ervan 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.

Op grond van bovenstaande wordt van ons verwacht dat wij de jaarrekening samenstellen. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

De in dit kader uitgevoerde werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het verzamelen, het verwerken, het rubriceren, vergelijken, onderling aansluiten en het samenvatten van financiële gegevens ten behoeve van de jaarrekening en of kredietrapportage.



## ALGEMEEN

### ***Vaststelling jaarrekening 2021***

Tijdens de bestuursvergadering op 30 juni 2022 heeft het bestuur de jaarrekening 2021 goedgekeurd. Het resultaat over het boekjaar 2021 bedroeg € 60.576 (last). Het geheel is onttrokken aan de overige reserves.

### ***Bestemming resultaat 2022***

In de jaarrekening is het voorstel verwerkt om het resultaat ad € 105.671 (bate) geheel toe te voegen aan de overige reserves.

Tot het geven van nadere toelichting zijn wij gaarne bereid.

Hoogachtend,

**Masman Bosman**  
*fiscaal financieel adviseurs*

drs. P.A. Kreukniet

## BESTUURSVERSLAG 2022

### **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 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 heer en mevrouw Van der Graaf-Le Coultre 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 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 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. Silvére 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. 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 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. Farmaceutische bedrijven als Fulcrum Therapeutics en Avidity zijn inmiddels begonnen met fase 3, respectievelijk fase 2 trials. 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. Toenemend wordt er nationaal en internationaal samengewerkt om voor te sorteren op komende trials. De internationale samenwerking in het project ReSolve richt zich op klinische trial

readiness. Dr. Nicol Voermans, neuroloog van het Radboudumc, 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.

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 PBS. Mogelijkheden tot samenwerking zijn er op het gebied van:

- marketing, communicatie, afstemming evenementen en fondsenwerving;
- 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 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.

Samen met de FSHD 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. Dit is nu opgegaan in een groter verband, de World FSHD Alliance dat regelmatig

bij elkaar komt. Anders dan de FSHD Champions dat uitsluitend een samenwerking tussen funding agencies was, is hier ook een grotere samenwerking met patiëntenverenigingen en komen meer zaken aan bod. Sinds medio 2021 zit de voorzitter van de FSHD Stichting in de stuurgroep van de World FSHD Alliance.

### **3. Liquidatie 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 was 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 spierverswakking, die door FSHD wordt veroorzaakt, stopt.

Eind 2021 bezat de Stichting ruim 1.000 certificaten (0,636%) van FSHD Unlimited. Helaas is in 2022 besloten Facio te stoppen en te liquideren. De Stichting heeft uit de liquidatie van FSHD Unlimited Coöperatie een bedrag van € 21.433 ontvangen. Het restant van de boekwaarde groot € 121.066 is afgeboekt.



#### **4. Organisatie 2022**

##### **Bestuur**

Drs. R.M. Matthezing LLM	Voorzitter FSHD Stichting per 1 april 2021
G.T. Van Walt Meijer Msc	Vice voorzitter
A.M.O. Bazuin LLM	Penningmeester
Dr. J.C. de Greef	Bestuurslid, wetenschappelijk onderzoek
Dr. N.B.M. Voet	Bestuurslid, wetenschappelijk onderzoek
S.E. van der Graaf-Boks Msc	Secretaris
A. Barents	Bestuurslid, fondsenwerving (uit functie per oktober 2022)
S. Le Coultre	Bestuurslid

Voor een overzicht van de hoofd- en nevenactiviteiten van de bestuursleden zie pagina 21.

##### **Adviseurs**

De heer C.J. Van Der Graaf	Adviseur
Mevrouw A.I. Lanser	Adviseur
Mevrouw R. Broekgaarden	Adviseur

##### **Services**

Financieel advies	Masman Bosman fiscaal financieel adviseurs, Den Haag
-------------------	---

##### **Communicatie**

Adres:	Frankenslag 172, 2582 HX Den Haag
Telefoon:	0652058020

### 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 gedeponeed 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 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, dat de EMA en de FDA de noodzakelijke goedkeuringen kunnen verlenen, en dat de zorgverzekeraars overgaan tot vergoeding.

### **5.2.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 vormen 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.

Gebaseerd op de behoefte van patiënten zelf vragen wij onderzoekers met name voorstellen in te dienen met de volgende onderwerpen:

- Kinderen met FSHD; Kwaliteit van leven; Pijn in combinatie met functionele beperkingen (lopen, balans, handfunctie).
- Participatie van mensen met FSHD. Verminderde sociale aansluiting, blijven participeren, onderwijs, werk- en verenigingsleven en financiële zekerheid.
- De psychologische gevolgen, rouw en depressie.
- Aandacht voor het grote verschil tussen een milde en een ernstige (FSHD early-onset) vorm.
- Bekkenbodempromblematiek

### **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.
- 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 themata hierboven genoemd (onder 5.2) kunnen ook worden ingediend, tot € 50.000 en met een looptijd van maximaal 1 jaar.

Wij vragen daarbij om materialen, interventies en protocollen vrij beschikbaar te stellen voor andere onderzoekers.

Een subsidieaanvraag kan op elk moment ingediend worden via een op de website beschikbaar formulier. Wij hanteren een beoordelingsperiode van maximaal twee maanden.

#### **5.4. Gefinancierde projecten in 2022**

In 2022 zijn onder andere de volgende projecten gefinancierd, of goedgekeurd:

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

- **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 jaar 2019 is nog eens bijna € 10.000 euro overgemaakt en is het project ook financieel afgerond voor de FSHD Stichting. Wel is de FSHD Stichting nog betrokken bij de gebruikerscommissie, aangezien het project nog doorloopt met andere financiële ondersteuning. In het jaar 2021 en 2022 hadden Dr. Jessica de Greef en Nicole Voet namens de FSHD Stichting zitting in de gebruikerscommissie. De huidige stand van zaken is dat een proof-of-concept robotarm in het laboratorium wordt ontwikkeld welke geïnstalleerd kan worden op een rolstoel. Als eerste zal deze robotarm getest worden in patiënten met Duchenne spierdystrofie, omdat een groter percentage patiënten met Duchenne problemen heeft in arm-handfunctie, daarna zou deze getest kunnen worden in rolstoel-gebonden patiënten met FSHD. Door deelname aan de gebruikerscommissie kunnen wij alert zijn op deze implementatie.

- **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 patiënten met FSHD . Door middel van video beelden van gezichten (in beweging) van 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, 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 verder 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. Recent is een tweede artikel gepubliceerd waarin een uitkomstmaat wordt gepresenteerd om faciale zwakte bij FSHD objectief en betrouwbaar te kunnen meten. Dit is van groot belang voor toekomstig onderzoek. Daarmee is het onderzoek afgerond.

- 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(WP37)”. Dit project wordt uitgevoerd in het Radboudumc. 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 zal dit onderzoek van start gaan.
- In 2020 kenden wij een bedrag van € 90.000 euro toe aan het project “One year follow-up in FSHD: biomarkers and outcome measures on the road to therapy” (WP35 + WP36). 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 tijdperiode voor een klinische trial. Gedurende dit observationele onderzoek zullen ongeveer 100 deelnemers geïnccludeerd worden die eerder deel hebben genomen aan de FSHD-FOCUS 2 studie en een spierecho hebben ondergaan. Spierecho van de gezichts-, 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 patient-gerapporteerde uitkomstmaten (SIP68, Rasch-built FSHD-RODS, FSHD-specifieke vragenlijst voor gelaatzwakke) 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 1-10-2020 Met een verwachte einddatum in 2022. Voor dit project is in 2021 € 47.500 gedeclareerd. Initieel zou de follow-up periode tussen de FSHD-FOCUS 2 en FSHD-FOCUS 2.1 1 jaar zijn, echter was dit door de COVID-19 pandemie en de hiervoor getroffen maatregelen niet mogelijk. Aangepaste planning: De follow up periode is verlengd met verwachte afronding in 2024.

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

iFOCUS-2 is de vervolgstudie op iFOCUS-1 en bestaat uit drie delen. De neurocognitie studie (objective 3) is een onderdeel. Het doel van dit onderdeel 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 **een verminderde kwaliteit van leven ervaren, meer moe zijn en pijn hebben**. Het ervaren van een verminderde kwaliteit van leven ervaren zou tevens een goede ingang kunnen zijn om specifieke trainings/interventiesprogramma's te ontwikkelen.

Het onderzoek zal starten in de zomer van 2022. Naar verwachting zal eind 2024 de eindrapportage gereed zijn.



## **5.5 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 elke twee jaar uitgereikt. Jos Ijspeert, Anna Zielman-Blokhuis en Ronne Pater waren door collega’s en/of supervisors genomineerd voor het compliment.

”

## **6. Fondsenwerving**

### **6.1. Strategie elementen**

- Financiële middelen zullen worden geworven uit:
  - Schenkingen vanuit de “betrokkenen” (patiënten met FSHD, hun familie, vrienden en zakenrelaties).
  - De Singelswim Utrecht
  - Cameretten
  - Boekverkoop
  - Andere acties. Bijvoorbeeld in 2022 stond de Tour d ’Utrecht in het teken van FSHD als goed doel.
- 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
- Samen met het mede door ons opgerichte internationale samenwerkingsverband “World FSHD Alliance”, 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](http://www.fshd.nl) communiceren wij over het verloop van het onderzoek met onze achterban.

### **6.2. Communicatie strategie**

Uitgebreid onderzoek naar de spierziekte is cruciaal om uiteindelijk tot een medicijn te kunnen komen. 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 om potentiële donateurs te inspireren

In 2022 zijn de volgende acties ondernomen om de bekendheid rondom FSHD te verhogen:

- Start social media kanalen; heractiveren Facebook account maar ook opzetten van Instagram en LinkedIn account met als doel frequent updates te delen rondom FSHD
- Inzet van FSHD ambassadeurs. In samenwerking met FSHD boegbeeld Ronald Snijders is er een social media activatie opgesteld. Onder het mom, krijg Ronald een keer aan het lachen ipv Ronald jou. De activatie zal naar verwachting medio 2022 live gaan.  
Streven is om het aantal ambassadeurs de komende jaren verder uit te bereiden met Nederlandse rolmodellen als ambassadeurs om FSHD een gezicht te geven.

Los van naamsbekendheid voor FSHD spelen events een belangrijke rol om geld op te halen voor onderzoek naar FSHD. Voorbeelden hiervan zijn de volgende:

- SingelSwim Utrecht; een jaarlijks terugkerend event is de SingelSwim Utrecht. Zwemmen over de Utrechtse Singel om geld op te halen voor FSHD. Vanwege COVID-19 virus konden de edities van 2020 en 2021 niet plaats vinden, in 2022 heeft de SingelSwim weer plaats gevonden en is er € 30.000 opgehaald! De 2023 editie staat in juni van 2023 gepland.
- Cameretten; Cameretten is het cabaretfestival van Nederland. FSHD is een erfelijke spierziekte waarbij je langzaam al je spieren kunt verliezen, ook de gezichtsspieren, waardoor je moeilijker je lach kan laten zien. Maar natuurlijk verlies je niet je gevoel voor humor!  
De samenwerking met Cameretten sluit natuurlijk fantastisch aan. We zijn daarom blij dat we het goede doel mogen zijn van dit oudste cabaretfestival van Nederland. In 2022 heeft Cameretten succesvol plaatsgevonden en is er ruim € 12.000 opgehaald.

## **2022**

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.

### **Singel Swim Utrecht**

In 2022 heeft de zesde Singel Swim Utrecht succesvol plaats gevonden en is het een belangrijke bron van inkomsten voor de Stichting geweest met een opbrengst van € 30.000. In juni 2023 zal de zevende editie plaatsvinden.

### **7. Jaarrekening 2022**

Uit de jaarrekening 2022 blijkt dat de Stichting over 2022 een bate heeft van € 105.671. Het kapitaal van de Stichting is gestegen van € 206.784 naar € 312.455. Evenals in 2021 zijn de baten dit jaar ver boven de begroting gekomen dankzij meerdere genereuze giften.

Ten aanzien van de lasten kan gezegd worden dat er in 2022 bijna € 270.000 minder aan de doelstelling is besteed dan begroot. Dit komt omdat er in 2022 geen nieuwe financiering van projecten is aangegaan en door de vrijval van één project.

### **Ontwikkeling kosten eigen fondsenwerving**

Het totaal van de kosten eigen fondsenwerving uitgedrukt in een percentage van de baten uit eigen fondsenwerving bedraagt voor 2022 11% (voor 2021 15%). In 2022 heeft het cabaretfestival Cameretten plaatsgevonden.

## **Risico's en onzekerheden**

De Stichting wordt geconfronteerd met de normale onzekerheden die gepaard gaan met het verwerven van fondsen uit de markt en daarnaast de uitzonderlijke situatie rondom COVID-19. Het is moeilijk te voorspellen hoe succesvol fondsenwervingscampagnes 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 financiële 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.

Overveen, 30 juni 2023

## Hoofd&nevenactiviteiten van het bestuur

Drs. R.M. Matthezing LLB	Voorzitter FSHD stichting per 1 april 2021 Hoofd en neven activiteiten: LL.M Law and Technology student en eigenaar Corundum, IE en IT recht advies
A.M.O. Bazuin LLM	Penningmeester Fiscalist bij Deloitte
Dr. J.C. de Greef	Assistant professor, Leids Universitair Medisch Centrum
Dr. N.B.M. Voet	Revalidatiearts en senior onderzoeker Revalidatiecentrum Klimmendaal en Radboudumc Projectvoorzitter ontwikkeling van een zorgnetwerk voor spierziekten.
G.T. Van Walt Meijer Msc	Head of Marketing IMD NL at Samsung Electronics Benelux
S.E. van der Graaf-Boks Msc	Eigenaar van Studio Sophie, interieur ontwerp
A. Barents	Yoga lerares
S. le Coultre	Opleiding tropenarts

## BALANS

		31 december 2022	31 december 2021
<i>(in euro's)</i>			
<b>ACTIVA</b>			
<b>Financiële vaste activa</b>			
Overige effecten	1	0	142.500
<b>Vlottende activa</b>			
Vorderingen en overlopende activa	2	53.613	1.506
Liquide middelen	3	369.421	317.856
		<u>423.034</u>	<u>319.362</u>
<b>Totaal activa</b>		<u>423.034</u>	<u>461.862</u>
<b>PASSIVA</b>			
<b>Vermogen</b>			
Stichtingskapitaal	4	454	454
Bestemmingsreserve	4	0	0
Overige reserves (vrij besteedbaar vermogen)	4	312.001	206.330
		<u>312.455</u>	<u>206.784</u>
<b>Langlopende schulden</b>	5	100.000	227.500
<b>Kortlopende schulden</b>	6	10.579	27.578
		<u>110.579</u>	<u>255.078</u>
<b>Totaal passiva</b>		<u>423.034</u>	<u>461.862</u>

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN

		2022	2022	2021
			Begroting	
<i>(in euro's)</i>				
<b>Baten</b>				
Baten van particulieren	7	129.367	43.000	53.733
Baten van bedrijven	7	0	15.000	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	7	35.000	145.000	46
<b>Som van de geworven baten</b>		<b>164.367</b>	<b>203.000</b>	<b>53.779</b>
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten	7	19.000	0	0
Overige baten		0	0	0
<b>Som der baten</b>		<b>183.367</b>	<b>203.000</b>	<b>53.779</b>
<b>Lasten</b>				
Besteed aan doelstellingen:				
Doelstelling onderzoek	8	-79.277	185.000	95.000
Doelstelling voorlichting	8	120	5.000	1.584
		-79.157	190.000	96.584
Werving baten:				
Kosten eigen fondsenwerving	9	20.330	10.000	8.278
Kosten van beleggingen	10	303	0	158
		20.633	10.000	8.436
Kosten beheer en administratie	11	14.309	7.000	8.903
<b>Som der lasten</b>		<b>-44.215</b>	<b>207.000</b>	<b>113.923</b>
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>		<b>227.582</b>	<b>-4.000</b>	<b>-60.144</b>
Saldo financiële baten en lasten	12	-121.911	0	-432
<b>Saldo van baten en lasten</b>		<b>105.671</b>	<b>-4.000</b>	<b>-60.576</b>
<b>Bestemming saldo 2022</b>				
Toevoeging aan de bestemmingsreserve		0		
Toevoeging aan het bestemmingsfonds		0		
Toevoeging aan de overige reserves (vrij besteedbaar vermogen)		105.671		
		<b>105.671</b>		

## 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. 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 Prins Hendriklaan 99, 2051 JB te Overveen 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 2022 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. GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING**

### **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.

### **4.6 Fiscaal**

Op grond van artikel 6.33 lid 1 onderdeel b Wet IB 2001 is FSDH Stichting gerangschikt als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling). Door de rangschikking als ANBI geldt er een algehele vrijstelling van schenk- en erfbelasting voor ontvangen schenkingen, legaten en erfstellingen.

Voor de schenker zijn, door de rangschikking als ANBI, de aan FSDH Stichting gedane schenkingen fiscaal aftrekbaar op grond van artikel 6.32 e.v. Wet IB 2001 of artikel 16 Wet VPB 1969.

## TOELICHTING OP DE BALANS

### ACTIVA

#### FINANCIËLE VASTE ACTIVA

##### 1. Overige effecten

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2022	2021
<i>(in euro's)</i>		
FSHD Unlimited Coöperatie UA	0	142.500
	<u>0</u>	<u>142.500</u>
<b>FSHD Unlimited Coöperatie UA</b>		
Stand per 1 januari	142.500	142.500
Ontvangen uit de liquidatie	-21.434	0
Afboeking in boekjaar	-121.066	0
Boekwaarde per 31 december	<u>0</u>	<u>142.500</u>

Op 14 februari 2016 is een converteerbare lening verstrekt aan FSHD Unlimited Coöperatie UA. Deze lening is op 11 november 2016 omgezet naar 735 gewone aandelen. Per dezelfde datum zijn 180 gewone aandelen verkregen. Op 1 juli 2020 zijn er 90 certificaten aangeschaft en 85 certificaten verkregen door conversie. Het totaal van de certificaten in bezit van FSHD ultimo 2021 bedroeg 1.090. Het belang in FSHD Unlimited Coöperatie UA was ultimo 2021 0,636%. FSHD Unlimited Coöperatie UA is in 2022 geliquideerd.

## VLOTTENDE ACTIVA

### 2. Vorderingen en overlopende activa

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2022	2021
<i>(in euro's)</i>		
Debiteuren	15.260	0
Opbrengst Singel Swim Utrecht	35.000	0
Overige	3.353	1.506
	<b>53.613</b>	<b>1.506</b>

Alle vorderingen hebben een looptijd van minder dan één jaar.

### 3. Liquide middelen

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2022	2021
<i>(in euro's)</i>		
ABN AMRO Bank N.V., bestuursrekening	266.101	266.101
ABN AMRO Bank N.V., bedrijfsspaarrekening	103.320	51.755
	<b>369.421</b>	<b>317.856</b>

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 bestedbaar vermogen)	Totaal
<i>(in euro's)</i>				
Stand begin boekjaar	454	0	206.330	206.784
Saldo van baten en lasten		0	105.671	105.671
Stand eind boekjaar	454	0	312.001	312.455

Op basis van de giften in de vorm van periodieke lijfrente-uitkeringen zal de stichting de komende jaren (2023 tot en met 2026) in totaal naar verwachting € 23.600 ontvangen.

Het vrij besteedbare inkomen bedraagt circa € 312.000.

## SCHULDEN

### 5. Langlopende schulden

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2022	2021
<i>(in euro's)</i>		
<b>Te betalen onderzoekskosten &gt; 1 jaar</b>	100.000	227.500
	<b>100.000</b>	<b>227.500</b>
<b>Te betalen onderzoekskosten &gt; 1 jaar</b>		
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	47.500	47.500
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	42.500	85.000
Radboud Universiteit Nijmegen - Corrie Erasmus (project WP38)	10.000	15.000
Hoogleraarschap (project WP39)	0	80.000
	<b>100.000</b>	<b>227.500</b>

## 6. Kortlopende schulden

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2022	2021
<i>(in euro's)</i>		
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar	5.050	24.050
Crediteuren	1.915	639
Te betalen BTW	364	699
Overige	3.250	2.190
	<b>10.579</b>	<b>27.578</b>
<b>Te betalen onderzoekskosten &lt; 1 jaar</b>		
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	0	19.000
Radboud Universiteit Nijmegen - Pilot study 'Inside out' (project WP37)	5.050	5.050
	<b>5.050</b>	<b>24.050</b>

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

**TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN**

	2022	2021
<i>(in euro's)</i>		
<b>7. Baten</b>		
<b>Baten</b>		
Baten van particulieren	129.367	53.733
Baten van andere organisaties zonder winststreven	35.000	46
<b>Som van de geworven baten</b>	<b>164.367</b>	<b>53.779</b>
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten	19.000	0
<b>Som der baten</b>	<b>183.367</b>	<b>53.779</b>

***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.



**BATEN EN LASTEN (vervolg)**

	2022	2021
<i>(in euro's)</i>		
<b>8. Besteed aan doelstellingen</b>		
Onderzoeksprojecten	-79.277	95.000
Voorlichting	120	1.584
	<b>-79.157</b>	<b>96.584</b>
<b><i>Onderzoeksprojecten</i></b>		
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	723	0
Radboud Universiteit Nijmegen - Corrie ERASMUS (project WP38)	0	15.000
Hoogleraarschap (project WP39)	0	80.000
Totaal besteed aan onderzoeksprojecten	723	95.000
Af: vrijval vervallen of afgelopen projecten	-80.000	0
	<b>-79.277</b>	<b>95.000</b>
<b><i>Voorlichting</i></b>		
Kosten website	120	1.584
	<b>120</b>	<b>1.584</b>
<b>9. Kosten eigen fondsenwerving</b>		
Kosten organisatie eigen acties	8.083	2.890
Kosten Cameretten	6.302	0
Garantiebetaling Stichting Singel Swim Utrecht	5.000	0
Publiciteit, folders en display	835	1.360
Representatiekosten	110	0
Donatie FSHD Europe	0	4.000
Reiskosten	0	28
	<b>20.330</b>	<b>8.278</b>

Voor een toelichting op de vervallen of afgelopen projecten verwijzen wij naar bijlage 2 op pagina 37.

**BATEN EN LASTEN (vervolg)**

	2022	2021
<i>(in euro's)</i>		
<b>10. Kosten beleggingen</b>		
Bankkosten	303	158
	<u>303</u>	<u>158</u>
<b>11. Kosten beheer en administratie</b>		
Administratiekosten	7.207	3.392
Prinses Beatrix Spierfonds	3.750	1.875
CBF certificaat	558	546
Assuranties	554	553
Diverse algemene kosten	2.240	2.537
	<u>14.309</u>	<u>8.903</u>
<b>12. Saldo financiële baten en lasten</b>		
Ontvangen bankrente	55	
Afboeking converteerbare lening FSHD Unlimited Coöperatie UA	-121.066	0
Betaalde rente belastingdienst	-34	0
Betaalde bankrente	-866	-362
Betaalde rente lening	0	-70
	<u>-121.911</u>	<u>-432</u>

Den Haag, 30 juni 2023

**Bestuur FSHD Stichting**

Drs. R.M. Matthezing LL.M.

Voorzitter

G.T. van Walt Meijer Msc

Vice voorzitter

A.M.O. Bazuin LL.M.

Penningmeester

Dr. J.C. de Greef

Bestuurslid, wetenschappelijk onderzoek

Dr. N.B.M. Voet

Bestuurslid, wetenschappelijk onderzoek

S.E. van der Graaf-Boks MSc

Secretaris

S. Le Coultre

Bestuurslid

SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING

<i>Bestemming</i>	<i>Besteed aan doelstelling</i>		<i>Werving baten</i>		Beheer en administratie	Totaal 2022	Begroot 2022	Totaal 2021
	Onderzoek	Voorlichting	eigen fondswerving	acties derden				
<b>Lasten</b>								
Subsidies en bijdragen	723	120				843	190.000	96.584
Publicatie en communicatie			20.330			20.330	10.000	8.278
Kosten van beleggingen			303			303	-	158
Kantoor- en algemene kosten					14.309	14.309	7.000	8.903
<b>Totaal</b>	<b>723</b>	<b>120</b>	<b>20.633</b>	<b>-</b>	<b>14.309</b>	<b>35.785</b>	<b>207.000</b>	<b>113.923</b>

**SPECIFICATIE VERLOOP PROJECTEN**

Overzicht verloop projecten 2022	(1)	(2)	(3)	(1-2+3)
	Betaald in 2022	Nog te betalen 1-1-2022	Nog te betalen 31-12-2022	Staat van Baten en Lasten 2022
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	19.723	19.000	-	723
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	-	47.500	47.500	-
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	42.500	85.000	42.500	-
Radboud Universiteit Nijmegen - Pilot study "inside out" (project WP37)	-	5.050	5.050	-
Radboud Universiteit Nijmegen - Corrie Erasmus (project WP38)	5.000	15.000	10.000	-
Hoogleraarschap (project WP39)	-	80.000	-	-80.000
Totaal	67.223	251.550	105.050	-79.277

Overzicht verloop projecten 2021	(1)	(2)	(3)	(1-2+3)
	Betaald in 2021	Nog te betalen 1-1-2021	Nog te betalen 31-12-2021	Staat van Baten en Lasten 2021
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	-	19.000	19.000	-
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	47.500	95.000	47.500	-
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	-	85.000	85.000	-
Radboud Universiteit Nijmegen - Pilot study "inside out" (project WP37)	-	5.050	5.050	-
Radboud Universiteit Nijmegen - Corrie Erasmus (project WP38)	-	-	15.000	15.000
Hoogleraarschap (project WP39)	-	-	80.000	80.000
Totaal	47.500	204.050	251.550	95.000

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 2022	Totaal 2021
Giften	124.367	-	-	-	124.367	45.183
Periodieke schenkingen	5.000	-	-	-	5.000	8.550
Eigen acties						
- SingelSwim Utrecht	-	-	35.000	-	35.000	-
- Cameretten	-	-	-	19.000	19.000	-
- Overige	-	-	-	-	-	46
<b>Totaal</b>	<b>129.367</b>	<b>-</b>	<b>35.000</b>	<b>19.000</b>	<b>183.367</b>	<b>53.779</b>

## BEGROTING 2023

	2023	2022
<i>(in euro's)</i>		
<b>Baten</b>		
Baten van particulieren	48.000	43.000
Baten van bedrijven	20.000	15.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	95.000	145.000
<b>Som van de geworven baten</b>	<b>163.000</b>	<b>203.000</b>
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten	0	0
Overige baten	0	0
<b>Som der baten</b>	<b>163.000</b>	<b>203.000</b>
<b>Lasten</b>		
Besteed aan doelstellingen:		
Doelstelling onderzoek	140.000	185.000
Doelstelling voorlichting	5.000	5.000
	145.000	190.000
Werving baten:		
Kosten eigen fondsenwerving	10.000	10.000
Kosten van beleggingen	0	0
	10.000	10.000
Kosten beheer en administratie	7.000	7.000
<b>Som der lasten</b>	<b>162.000</b>	<b>207.000</b>
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>	<b>1.000</b>	<b>-4.000</b>
Saldo financiële baten en lasten	0	0
<b>Saldo van baten en lasten</b>	<b>1.000</b>	<b>-4.000</b>