



GBA ACCOUNTANTS & ADVISEURS

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

FSHD Stichting
gevestigd te Wassenaar

Rapport inzake de
Jaarrekening 2023



GBA ACCOUNTANTS & ADVISEURS

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

Inhoudsopgave

	Pagina
ACCOUNTANTSRAPPORT	
Samenstellingsverklaring van de accountant	1
Algemeen	2
Meerjarenoverzicht	2
JAARREKENING	
Balans per 31 december 2023	4
Staat van baten en lasten over 2023	5
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	6
Toelichting op de balans	8
Toelichting op de staat van baten en lasten	11



GBA ACCOUNTANTS & ADVISEURS

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

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

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

Den Haag 3 juli 2024

Ons kenmerk: MJ/26834/2024-V0177

Geacht bestuur ,

Becon nummer: 33.90.03

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2023 van FSHD Stichting te Wassenaar.

SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

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 2023 en de staat van baten en lasten over 2023 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

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

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

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

Op al onze leveringen en diensten
zijn van toepassing de algemene
leverings- en betalingsvoorwaarden
van de SRA zoals gedeponeerd bij
de K.v.K. onder nummer 40481496



GBA ACCOUNTANTS & ADVISEURS

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

ALGEMEEN

Vergelijkende cijfers

De in dit rapport ter vergelijking opgenomen cijfers over 2022 zijn ontleend aan het rapport van Masman Bosman fiscaal en financieel adviseurs, zoals opgesteld d.d. 30 juni 2023.

MEERJARENOVERZICHT

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€	€	€
Activa				
Vaste activa				
Financiële vaste activa	-	-	142.500	142.500
Vlottende activa				
Vorderingen	41.593	53.614	1.506	8.852
Liquide middelen	<u>419.712</u>	<u>369.421</u>	<u>317.856</u>	<u>326.975</u>
Totaal activa	<u><u>461.305</u></u>	<u><u>423.035</u></u>	<u><u>461.862</u></u>	<u><u>478.327</u></u>
Passiva				
Reserves en fondsen	312.760	312.455	206.784	267.360
Langlopende schulden	100.000	100.000	227.500	132.500
Kortlopende schulden	<u>48.545</u>	<u>10.580</u>	<u>27.578</u>	<u>78.467</u>
Totaal passiva	<u><u>461.305</u></u>	<u><u>423.035</u></u>	<u><u>461.862</u></u>	<u><u>478.327</u></u>
	<u>2023</u>	<u>2022</u>	<u>2021</u>	<u>2020</u>
	€	€	€	€
Baten	74.650	183.367	53.779	32.192
Bedrijfsresultaat	-2.167	227.582	-113.923	19.819
Netto resultaat	305	105.671	-60.576	51.881
Reserves en fondsen	312.760	312.455	206.784	267.360



GBA ACCOUNTANTS & ADVISEURS

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

Tot het geven van nadere toelichtingen zijn wij gaarne bereid.

Hoogachtend,

GBA Accountants & Adviseurs

M. Jense RA

1. Doel

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

Oprichting

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

Aanleiding tot oprichting FSHD Stichting

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

Project Mercury

Sinds november 2022 is de samenwerking met FSHD Society verder uitgebreid waarbij de FSHD Stichting in eerste instantie als enige FSHD organisatie vanuit Europa is uitgenodigd voor de eerste vergaderingen van Project Mercury. Dit betreft een wereldwijd project om sneller tot een

behandeling te komen die dan vervolgens ook vergoed wordt door ziektekostenverzekeraars. Dit meerjarige project heeft als doelen:

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

Het FSHD Stichting bestuur heeft in mei 2023 een team/strategie dag georganiseerd met adviseurs en Dr. Nicol Voermans om de Nederlandse inbreng in Project Mercury en het belang van Project Mercury te bespreken. In augustus 2023 is er meegedaan aan een onderzoek van Zielgenau GmbH, een onderzoeksbureau dat door de FSHD Society is ingehuurd in het kader van Project Mercury, om de sterke kanten van de FSHD Stichting en de aandachtspunten voor de toekomst helder te krijgen. Dit helpt het bestuur in het verder professionaliseren van de communicatie en fondsenwervende taken de komende jaren. Een van de hele sterke punten is de goede samenwerking die de FSHD Stichting heeft met andere organisaties in Nederland en Europa, zoals FSHD Europe, Spierziekten Nederland, FSHD diagnosewerkgroep, LUMC en RadboudUMC.

Nieuwe hoogleraar Spierziekten RadboudUMC

De FSHD Stichting feliciteert Dr. Nicol Voermans met haar benoeming tot gewoon hoogleraar Spierziekten RadboudUMC per 1 oktober 2023. In de financiële verslaglegging van 2022 is een reservering opgenomen voor de benoeming van een bijzonder hoogleraar FSHD voor 1 dag in de week. Met de benoeming van Dr. Nicol Voermans als gewoon hoogleraar door het RadboudUMC komt deze reservering te vervallen.

3. Organisatie 2023

Bestuur

Drs. R.M. Matthezing LLM	Voorzitter FSHD Stichting
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
vacature	Secretaris
vacature	Bestuurslid, fondsenwerving
S. Le Coultre	Bestuurslid tot 1 april 2023
F. Le Coultre	Bestuurslid vanaf 1 april 2023

* sinds juni 2023 heeft Dr. J. Balog Dr. J.C. de Greef tijdelijk vervangen. Per 1 mei 2024 is Dr. J.C. de Greef afgetreden als bestuurslid en is Dr. J. Balog per diezelfde datum benoemd als bestuurslid.

Adviseurs

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

Services

Financieel advies:

Masman Bosman fiscaal en financieel adviseurs (tot en met 30 september 2023)

GBA Accountants & Adviseurs (vanaf 1 oktober 2023)

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 gedeponneerd onder nummer S160397 bij de Kamer van Koophandel en Fabrieken voor Haaglanden.

Bankrelatie

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

4. Onderzoek

4.1. Strategische overwegingen

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

4.2. Onderzoeksprioriteiten

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

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

4.3. 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.

4.4. Gefinancierde projecten in 2023

In 2023 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. In het jaar 2023 was dit Dr. Judit Balog. 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 tijdsperiode 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 gelaatzwakte) zal worden beoordeeld. Tevens zal er bij een groep van 50 deelnemers een MRI-scan worden verricht van de benen om de vetfractie in de beenspieren te kunnen beoordelen. Daarnaast worden bloedmonsters afgenomen ter uitvoering van immunologisch onderzoek en opslag in de Radboudumc biobank voor toekomstig onderzoek.

De startdatum van dit project was 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. Inmiddels is de FOCUS 3.0 studie van start gegaan, met subsidie van het Prinses Beatrix Spierfonds.

- 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.

- In 2023 is 49,500 euro subsidie toegekend aan de studie 'A different perspective on strength training: from one size fits nobody to personalized training' ingediend door onder andere Nicole Voet en Ronne Pater van het Radboudumc in Nijmegen. Dit onderzoek is voor mensen met FSHD die aan krachttraining doen, of hebben gedaan. Er is weinig bekend in de literatuur over de positieve effecten van krachttraining bij mensen met FSHD. Toch zijn er al veel mensen met FSHD die succesvol aan krachttraining doen. De onderzoekers verwachten dat een persoonlijke aanpak bij krachttraining effectiever zal zijn, vergeleken met de algemene aanpak die in eerdere onderzoeken werd gebruikt. In dit onderzoek willen ze daarom leren van mensen met FSHD die al succesvol aan krachttraining doen. In deel 1 willen

ze door middel van interviews leren over de persoonlijke voorkeuren, voorwaarden en doelen die mensen met FSHD hebben omtrent krachttraining. In deel 2 willen ze metingen uitvoeren tijdens de krachttraining die mensen met FSHD regelmatig doen, en meten met welke intensiteit ze de krachttraining uitvoeren. In deel 1 gaan ze interviews afnemen bij 10 mensen met FSHD, vijf deelnemers die aan krachttraining doen, en vijf die zijn gestopt met krachttraining. In deze interviews willen ze dieper doorvragen op de persoonlijke voorkeuren, ervaringen en doelen die deelnemers hebben om krachttraining te doen. In deel 2 gaan ze de intensiteit van de krachttraining bepalen door tijdens de persoonlijke training van de deelnemers spieractiviteit te meten met elektromyografie (EMG), die data vergelijken ze vervolgens met de maximale kracht die deelnemers kunnen leveren (1-Repetition Maximum), en de spiervermoeidheidsdrempel, (ofwel Physical Working Capacity at the Fatigue threshold (PWCft)). Tevens kijken ze tijdens de training of er compensatiebewegingen gemaakt worden, en vragen we naar de vermoeidheid en het gevoel tijdens de training. Ze verwachten dat deelnemers die rond hun vermoeidheidsdrempel trainen optimale trainingseffecten zullen ervaren, zonder onder-, of overbelasting. Dit onderzoek kan helpen inzicht te geven in hoe we krachttraining voor mensen met FSHD kunnen personaliseren en vormgeven. Deze bevindingen kunnen gebruikt worden bij het adviseren van mensen met FSHD en het vormen van toekomstige richtlijnen. Het onderzoek is begin 2024 van start gegaan en zal naar verwachting tot eind 2024 lopen

4.5 FSHD compliment

Op zaterdag 10 september 2022 werd voor de eerste keer door de FSHD-stichting het “FSHD-compliment” uitgereikt. Ook in 2023 is het FSHD Compliment uitgereikt. De aanmoedigingsprijs heeft als doel jong talent te stimuleren om werkzaam te blijven in onderzoek en/of zorg voor mensen met FSHD. De prijs wordt in principe elke twee jaar uitgereikt. Er is voor gekozen om het FSHD Compliment ook in 2023 uit te reiken bij het fysieke FSHD congres van Spierziekten Nederland. Het is de bedoeling om bij het volgende fysieke FSHD congres van spierziekten Nederland in 2025 weer een FSHD Compliment uit te reiken. Joost Kools, Dongxu Zheng en Ilse Karnebeek waren door collega's en/of supervisors en/of patiënten genomineerd voor het compliment. Joost Kools heeft het FSHD compliment 2023 uitgereikt gekregen op het FSHD congres.

5. Fondsenwerving

5.1. 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 communiceren wij over het verloop van het onderzoek met onze achterban.

5.2. Communicatie strategie

Uitgebreid onderzoek naar de spierziekte is cruciaal om uiteindelijk tot een medicijn te kunnen komen. 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 2023 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
- In samenwerking met Roue Verveer is er een social media activatie opgesteld. Onder het mom, krijg Roue een keer aan het lachen ipv Roue jou. De activatie zal naar verwachting medio 2024 live gaan.
- Ronald Snijders heeft eind 2023 aangegeven te willen stoppen met zijn ambassadeurschap. Het was de bedoeling dat hij een jaar ambassadeur zou zijn na het succesvolle lachspierbal in 2017. Hij heeft zich daarna vele jaren voor de FSHD Stichting ingezet, op televisie en onder andere bij Cameretten 2022. Ronald enorm bedankt voor je inzet!
Streven is om het aantal ambassadeurs de komende jaren 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. In 2023 was de SingelSwim een groot succes:

- 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 2023 heeft de SingelSwim weer plaats gevonden en is er € 80.000 opgehaald! De 2024 editie staat in juni van 2024 gepland.

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 2023 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 € 80.000. In juni 2024 zal de achtste editie plaatsvinden.

Namens het bestuur van FSHD Stichting

Overveen, 30 juni 2024

A.G. Hackmann-Vis, voorzitter

A.M.O. Bazuin, penningmeester

G.T. van Walt Meijer

N.B.M. Voet

F.S. le Coultre

J. Balog

M.J. Brandjes

BALANS PER 31 DECEMBER 2023

(na voorstel resultaatverdeling)

		<u>31 december 2023</u>	<u>31 december 2022</u>
		€	€
ACTIVA			
Vlottende activa			
Vorderingen	1	41.593	53.614
Liquide middelen	2	419.712	369.421
		<u>461.305</u>	<u>423.035</u>
PASSIVA			
Reserves en fondsen	3		
Stichtingskapitaal		454	454
Overige reserve (vrij besteedbaar vermogen)		<u>312.306</u>	<u>312.001</u>
		312.760	312.455
Langlopende schulden	4	100.000	100.000
Kortlopende schulden	5	48.545	10.580
		<u>461.305</u>	<u>423.035</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2023

		<u>2023</u>	Begroting <u>2023</u>	<u>2022</u>
		€	€	€
Baten	6			
Baten van particulieren	7	53.853	54.000	129.367
Baten werk in opdracht van derden		-	-	19.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	8	<u>20.797</u>	<u>25.000</u>	<u>35.000</u>
		<u>74.650</u>	<u>79.000</u>	<u>183.367</u>
Lasten				
Besteed aan doelstellingen	9	52.022	55.000	-79.157
Kosten eigen fondsenwerving	10	4.061	5.000	20.330
Kosten beheer en administratie	11	<u>20.734</u>	<u>21.500</u>	<u>14.612</u>
Som der bedrijfslasten		<u>76.817</u>	<u>81.500</u>	<u>-44.215</u>
Bedrijfsresultaat		-2.167	-2.500	227.582
Financiële baten en lasten	12	<u>2.472</u>	<u>2.500</u>	<u>-121.911</u>
Netto resultaat		<u>305</u>	<u>-</u>	<u>105.671</u>
Bestemming saldo van baten en lasten				
Overige reserve (vrij besteedbaar vermogen)		<u>305</u>		<u>105.671</u>

GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister

FSHD Stichting is feitelijk en statutair gevestigd op Prins Hendriklaan 99, 2051 JB te Wassenaar en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 41160397.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

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

Informatieverschaffing over schattingen, oordelen, veronderstellingen en onzekerheden

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

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

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

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

Grondslagen

Vorderingen

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

Liquide middelen

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

Eigen vermogen

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

Langlopende schulden

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

Kortlopende schulden

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

De bepaling van het resultaat

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

Giften en baten uit fondsenwerving

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

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

Lasten

Onderzoekskosten

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

Voorlichtingskosten, Kosten eigen fondsenwerving en Kosten beheer en administratie
Deze kosten worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben.

Overige rentebaten en soortgelijke opbrengsten

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

Rentelasten en soortgelijke kosten

Rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.

TOELICHTING OP DE BALANS

ACTIVA

Vaste activa

Vlottende activa

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
1 Vorderingen		
Debiteuren	1.349	15.260
Overige vorderingen en overlopende activa	40.181	38.354
Belastingen en premies sociale verzekeringen	<u>63</u>	<u>-</u>
	<u>41.593</u>	<u>53.614</u>

Vorderingen > 1 jaar

Alle vorderingen hebben een looptijd van minder dan één jaar.

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	<u>63</u>	<u>-</u>
	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€

Overige vorderingen en overlopende activa

Vooruitbetaalde kosten	2.359	2.720
Opbrengst Singel Swim Utrecht	25.000	35.000
Te ontvangen donaties	10.350	579
Te ontvangen bankrente	<u>2.472</u>	<u>55</u>
	<u>40.181</u>	<u>38.354</u>

2 Liquide middelen

ABN AMRO Bank N.V.	<u>419.712</u>	<u>369.421</u>
--------------------	----------------	----------------

PASSIVA

3 Reserves en fondsen

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

	Stichtingska- pitaal	Overige re- serve (vrij bestedbaar vermogen)	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2023	454	312.001	312.455
Uit resultaatverdeling	-	305	305
Stand per 31 december 2023	<u>454</u>	<u>312.306</u>	<u>312.760</u>
		<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
		€	€

4 Langlopende schulden

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

Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar

Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	47.500	47.500
Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	42.500	42.500
Erasmus Universiteit Rotterdam - Corrie (project WP38)	<u>10.000</u>	<u>10.000</u>
	<u>100.000</u>	<u>100.000</u>

5 Kortlopende schulden

Schulden aan leveranciers en handelskredieten	598	1.915
Belastingen en premies sociale verzekeringen	-	365
Overige schulden en overlopende passiva	<u>47.947</u>	<u>8.300</u>
	<u>48.545</u>	<u>10.580</u>

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	<u>-</u>	<u>365</u>
----------------	----------	------------

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
Overige schulden en overlopende passiva		
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar	42.487	5.050
Nog te betalen overige kosten	<u>5.460</u>	<u>3.250</u>
	<u>47.947</u>	<u>8.300</u>
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar		
Radbout Universiteit Nijmegen - Pilot study 'Inside out' (project WP37)	5.050	5.050
Radbout Universiteit Nijmegen - Life balance (project WP39)	12.493	-
Radbout Universiteit Nijmegen - Scapulaire dysfunctie bij kinderen met FSHD (project WP40)	<u>24.944</u>	<u>-</u>
	<u>42.487</u>	<u>5.050</u>

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2023	Begroting 2023	2022
	€	€	€
6 Baten			
Baten van particulieren	53.853	54.000	129.367
Baten van andere organisaties zonder winststreven	20.797	25.000	35.000
Baten werk in opdracht van derden	-	-	19.000
	<u>74.650</u>	<u>79.000</u>	<u>183.367</u>

Informatieverschaffing over baten

Baten van particulieren

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

Baten van andere organisaties zonder winststreven

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

Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten

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

7 Baten van particulieren

Donaties en giften	<u>53.853</u>	<u>54.000</u>	<u>129.367</u>
--------------------	---------------	---------------	----------------

8 Baten van andere organisaties zonder winststreven

Baten uit organisatie Singel Swim Utrecht	<u>20.797</u>	<u>25.000</u>	<u>35.000</u>
---	---------------	---------------	---------------

Informatieverschaffing over lasten

De stichting heeft zowel over het boekjaar 2023 als 2022 geen personeel in dienst.

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

	2023	Begroting 2023	2022
	€	€	€
9 Besteed aan doelstellingen			
Onderzoeksprojecten	49.930	50.000	-79.277
Voorlichting	2.092	5.000	120
	<u>52.022</u>	<u>55.000</u>	<u>-79.157</u>

	2023	Begroting 2023	2022
	€	€	€
10 Kosten eigen fondsenwerving			
Kosten organisatie eigen acties	2.250	2.500	8.083
Publiciteit, folders en display	1.092	1.500	835
Donatie FSHD Europe	700	1.000	-
Representatiekosten	19	-	110
Kosten Cameretten	-	-	6.302
Garantiebetaling Stichting Singel Swim Utrecht	-	-	5.000
	<u>4.061</u>	<u>5.000</u>	<u>20.330</u>
11 Kosten beheer en administratie			
Accountants- en administratiekosten	9.410	9.000	7.207
Prinses Beatrix Spierfonds	5.438	4.000	3.750
Uitgaven jubileum	2.053	2.000	-
Vergaderkosten bestuur	1.627	1.500	-
Bijdrage Europese Patiëntenvereniging	700	1.000	700
Assuranties	501	500	554
Bankkosten ABN AMRO Bank N.V.	345	300	303
CBF certificaat	287	-	588
Diverse algemene kosten	373	3.200	1.510
	<u>20.734</u>	<u>21.500</u>	<u>14.612</u>
12 Financiële baten en lasten			
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten	2.472	2.500	55
Afboeking converteerbare lening FSHD Unlimited	-	-	-121.066
Coöperatie UA	-	-	-900
Rentelasten en soortgelijke kosten	-	-	-
	<u>2.472</u>	<u>2.500</u>	<u>-121.911</u>
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten			
Ontvangen bankrente	<u>2.472</u>	<u>2.500</u>	<u>55</u>
Rentelasten en soortgelijke kosten			
Rente belastingen	-	-	34
Betaalde bankrente	-	-	866
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>900</u>

Overveen, 3 juli 2024

G.T. van Walt Meijer

A.M.O. Bazuin
Penningmeester

A.G. Hackmann-Vis
Voorzitter

N.B.M. Voet

F.S. Le Coultre

J. Balog

M.J. Brandjes