GBA Accountants & Adviseurs

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

FSHD Stichting
gevestigd te Den Haag

Rapport inzake de
Jaarrekening 2025

GBA Accountants & Adviseurs

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

Inhoudsopgave

	Pagina
ACCOUNTANTSRAPPORT	
Samenstellingsverklaring van de accountant	1
Algemeen	2
Meerjarenoverzicht	2
BESTUURSVERSLAG	
Bestuursverslag	6
JAARREKENING	
Balans per 31 december 2025	15
Staat van baten en lasten over 2025	16
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	17
Toelichting op de balans	20
Toelichting op de staat van baten en lasten	23

GBA Accountants & Adviseurs

• ACCOUNTANCY • BELASTINGADVIES • INTERNATIONAL TAX

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

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, 16 juni 2026

Ons kenmerk: MJ/DH/26834/2026-V0056

Becon nummer: 33.90.03

Geacht bestuur ,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2025 van FSHD Stichting te Den Haag.

SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

De jaarrekening van FSHD Stichting te Den Haag is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2025 en de staat van baten en lasten over 2025 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

ALGEMEEN

Vergelijkende cijfers

De in dit rapport ter vergelijking opgenomen cijfers over 2024 zijn ontleend aan het rapport van zoals opgesteld d.d. 27 juni 2025.

MEERJARENOVERZICHT

	31-12-2025	31-12-2024	31-12-2023	31-12-2022	31-12-2021
	€	€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
Financiële vaste activa	-	-	-	-	142.500
Vlottende activa					
Vorderingen	16.563	7.295	41.593	53.613	1.507
Liquide middelen	624.091	464.097	419.712	369.421	317.856
Totaal activa	640.654	471.392	461.305	423.034	461.863
Passiva					
Reserves en fondsen	330.218	331.153	312.760	312.455	206.784
Langlopende schulden	296.400	116.957	100.000	100.000	227.500
Kortlopende schulden	14.036	23.282	48.545	10.579	27.579
Totaal passiva	640.654	471.392	461.305	423.034	461.863

	2025	2024	2023	2022	2021
	€	€	€	€	€
Baten	388.561	136.890	74.650	183.367	53.779
Brutomarge	388.561	136.890	-	-	-
Bedrijfsresultaat	-5.948	14.164	-76.819	44.215	-113.923
Netto resultaat	-935	18.393	303	105.671	-60.576
Reserves en fondsen	330.218	331.153	312.760	312.455	206.784

Tot het geven van nadere toelichtingen zijn wij gaarne bereid.

Hoogachtend,

GBA Accountants & Adviseurs

Digitaal ondertekend door Michel Jense
DN: c=NL, o=Michel Jense, serialNumber=CB5160669, title=Registeraccountant, sn=Jense, givenName=Michel, cn=Michel Jense
Datum: 2026.06.19 12:57:42 +02'00'

M. Jense RA

BESTUURSVERSLAG

BESTUURSVERSLAG

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. De aanleiding tot oprichting FSHD Stichting was het feit dat bij de oudste zoon van de heer en mevrouw Van der Graaf?Le Coultre, FSHD was geconstateerd.
.
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 996.000. FSHD komt voor bij alle etnische groepen, bij zowel mannen als vrouwen.

Het FSHD-gen defect is bij de geboorte aanwezig. De eerste symptomen kunnen zich al op jonge leeftijd aandienen. Het verloop van de ziekte is progressief en zeer variabel. In bijna een kwart van de gevallen (voor patiënten met een leeftijd boven de vijftig jaar) kunnen patiënten rolstoelafhankelijk worden en kan ademondersteuning noodzakelijk zijn.

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

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

Het is verheugend, dat er nu ook veel grotere interesse van de kant van de farmaceutische industrie is. De eerste studies bij mensen met FSHD zijn gestart. Op dit ogenblik zijn er meer dan 35 biotech en farmaciebedrijven actief bezig met het ontwikkelen van therapieën. Avidity is inmiddels gestart met her

rekruteren voor een fase 3 studie.

Het ontwikkelen van een werkzaam medicijn is van groot belang. Maar even zo belangrijk is het verzamelen van natuurlijk beloop gegevens. De FSHD Stichting was mede-initiatiefnemer van de Nederlandse FSHD registratie, waar inmiddels meer dan 570 patiënten zijn ingeschreven.
Toenemend wordt er nationaal en internationaal samengewerkt om de patiënten gemeenschap voor te bereiden op komende trials. Prof Dr. Nicol Voermans, neuroloog van het Radboud UMC, is voorzitter van een Europees initiatief, het 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 we de World FSHD Alliance.

Onderzoeksvoorstellen worden sinds 2025 beoordeeld door de eigen Wetenschappelijke adviesraad (WAR). Is er een mogelijke 'conflict of interest' dan zoekt de WAR externe referenten om het betreffende voorstel te beoordelen.

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

Sinds november 2022 heeft de internationale samenwerking een grotere vlucht genomen.
Project Mercury is een wereldwijd project met de volgende doelstellingen:
(1) 10.000 FSHD patiënten op een consistente manier te registreren in patiëntenregistraties, zodat voldoende patiënten benaderd kunnen worden voor medicijn trials. Op dit moment zijn er wereldwijd onvoldoende goed geregistreerde patiënten om de komende de jaren aan alle
medicijn trials voldoende te kunnen bijdragen.
(2) Het opzetten van een goed netwerk van academische of andere centra waar medicijn trials kunnen plaatsvinden
(3) Het doen van economische ziekte impactstudies etc. die nodig zijn om een eventueel
medicijn ook vergoed te krijgen
(4) Het versterken en professionaliseren van patiëntenorganisaties en fondsenwervende
organisaties om dit project ook na afloop van de huidige Europese subsidie te kunnen voortzetten.
De Global Task Force, met vertegenwoordigers van 9 grotere landenorganisaties, heeft het project echt gestalte gegeven, getuige ook het recent verschenen interim-rapport. Het project wordt gefinancierd vanuit de Paladin middelen (Horizon 25 programma van de EU).

Het bestuur van de FSHD Stichting heeft een actieve rol gespeeld bij de herlancering van FSHD Europe, een vereniging waarbij de leden de nationale patiëntenorganisaties vertegenwoordigen.
De FSHD Stichting heeft eind 2025 een lening verstrekt aan FSHD Europe. Ook betaalt de Stichting via een subsidie aan het Radboud Universiteitsfonds de tijd die Prof. Nicol Voermans aan Mercury en het European Trial Netwerk besteedt.

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

3. Organisatie 2025

Bestuur

Kees van der Graaf	Voorzitter
Gerben van Walt Meijer	Vice-voorzitter
Robert Staartjes	Penningmeester
Renée van der Graaf	Secretaris
Florine Le Coultre	Bestuurslid
Mart Brandjes	Bestuurslid

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

Wetenschappelijke Adviesraad
Judith Balog
Nicole Voet
De WAR adviseert het bestuur op alle aspecten die te maken hebben met het (wetenschappelijke) FSHD-onderzoek. Zij zien erop toe, dat er regelmatig gerapporteerd wordt door de onderzoekers en dat het afgesproken tijdspan wordt gerealiseerd. Eindrapportages, en de publicaties van het betreffende onderzoek worden op de website van de Stichting geplaatst.

Adviseurs
De adviseurs van de Stichting zijn Anke Lanser, Ria Broekgaarden, Ria de Haas.

Ambassadeurs
Nynke de Waard
Milan Altena (sinds begin 2026)

Financial Services
GBA Accountants & Adviseurs te Den Haag.

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 schenkerzijn door de rangschikking als ANBI aan de Stichting FSHD gedane schenkingen, legaten en erfstellingen fiscaal aftrekbaar op grond van artikel 6.32 e.v. Wet IB 2001 en artikel 16 Wet VPB 1969.

Centraal Bureau Fondsenwerving
De FSHD Stichting heeft sinds 2016 het certificaat van erkenning van het CBF en zij mag zich daarmee een ‘erkend goed doel’ noemen!

Kamer van Koophandel
Ingeschreven onder nummer 41160397.
De statuten zijn in een notariële akte vastgelegd, en gedeponeerd 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

Samenstellingsverklaring afgegeven

genetisch onderzoek is nu, direct of indirect, gericht op het onderdrukken van de eiwitproductie van het kwade gen DUX4. Maar omdat FSHD een complexe ziekte is, zal er waarschijnlijk een combinatie van middelen met verschillende werkingsmechanismes nodig zijn.
- Daarnaast zal de patiënten gemeenschap voorbereid moeten worden op het deelnemen aan klinische trials.
- Klinieken zullen moeten worden voorbereid op het uitvoeren van de trials.
- Hierbij zal de effectiviteit van de therapie zodanig gemeten moeten kunnen worden met betrouwbare biomarkers en uitkomstmaten, dat de EMA en de FDA de noodzakelijke goedkeuringen kunnen verlenen, en dat de zorgverzekeraars overgaan tot vergoeding.

4.2. Onderzoeksprioriteiten

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

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

De mogelijkheid voor dit soort innovatief onderzoek wordt door de FSHD Stichting geboden door middel van een subsidie voor pilotstudies van maximaal 1 jaar en maximaal € 50.000.
Onderzoekers wordt gevraagd aan te geven wat de plannen voor de komende jaren zijn, indien de pilotstudie inderdaad bruikbare resultaten oplevert.

4.3. Uitvoering van het onderzoek

In 2024 heeft het bestuur besloten een eigen Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) op te richten, bestaande uit Dr J. Balog en Dr N. Voet. Om hum taak naar behoren te kunnen uitvoeren is de onafhankelijkheid van het bestuur gewenst. Daarom maken de leden van de WAR geen deel meer uit van het bestuur van de FSHD Stichting.

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

Projectaanvragen zijn welkom uit alle landen, van alle onderzoekscentra, en ook van biotech-start-ups. Zij zullen worden beoordeeld op:
- Aansluiten bij de prioriteiten
- Kwaliteit
- Originaliteit
- Innovativiteit
- Haalbaarheid
- Kosten
- Tijdsbeslag

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

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

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

Wij hanteren een beoordelingsperiode van maximaal twee maanden.

4.4. Gefinancierde projecten in 2025

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

WP38. Children and FSHD door C. Erasmus aan het Radboud UMC.
De FSHD Stichting heeft nav het verzoek van Dr C. Erasmus, kinderneuroloog van het Radboud UMC in Nijmegen, het voorstel voor een financiële bijdrage aan het onderzoek "iFocus 2, inspanning/vermoeidheid studie bij kinderen met FSHD", goedgekeurd.
Het doel is het beschrijven van het neurocognitieve profiel van FSHD en dit te vergelijken met dat van gezonde personen. (Neurocognitie betekent het functioneren van de hersenen). Daarnaast willen de onderzoekers bekijken of dit profiel samenhangt met het lichamelijke functioneren, kwaliteit van leven, participatie en conditie. Deze informatie is zeer waardevol voor(medicatie)onderzoek in de toekomst.
Uit iFOCUS 1 leerden we dat kinderen, die een verminderde kwaliteit van leven ervaren, meer moe zijn en pijn hebben. Dit zou tevens een goede ingang kunnen zijn om specifieke training/interventie programma's te ontwikkelen.
Het onderzoek is gestart in de zomer van 2022. Aan dit onderzoek is in 2025 5.000 euro uitgegeven.

WP41. One size fits nobody door Voet/Pater/ Janssen/voermans aan het Radboud UMC
Dit onderzoek is voor mensen met FSHD die aan krachttraining doen, of hebben gedaan. Er is weinig bekend in de literatuur over de positieve effecten van krachttraining bij mensen met FSHD. Toch zijn er al veel mensen met FSHD die succesvol aan krachttraining doen. De onderzoekers verwachten, dat een persoonlijke aanpak bij krachttraining effectiever zal zijn, vergeleken met de algemene aanpak die in eerdere onderzoeken werd gebruikt. In dit onderzoek willen de onderzoekers daarom leren van mensen met FSHD die al succesvol aan krachttraining doen. In deel 1 wordt door middel van interviews informatie vergaard over de persoonlijke voorkeuren, voorwaarden en doelen die mensen met FSHD hebben omtrent krachttraining. In deel 2 worden metingen uitgevoerd tijdens de krachttraining die mensen met FSHD regelmatig doen, en gemeten met welke intensiteit ze de krachttraining uitvoeren. In deel 1 worden interviews afgenomen bij 10 mensen met FSHD, vijf deelnemers die aan krachttraining doen, en vijf die zijn gestopt met krachttraining. In deze interviews wordt doorgevraagd op de persoonlijke voorkeuren, ervaringen en doelen die deelnemers hebben om krachttraining te doen. In deel 2 wordt de intensiteit van de krachttraining bepaald door tijdens de persoonlijke training van de deelnemers spieractiviteit te meten met elektromyografie (EMG), en die data te vergelijken met de maximale kracht die deelnemers kunnen leveren. Tevens wordt tijdens de training gekeken of er compensatiebewegingen gemaakt worden, en worden vragen gesteld naar de vermoeidheid en het gevoel tijdens de training. De verwachting is, dat deelnemers die rond hun vermoeidheidsdrempel trainen optimale trainingseffecten zullen ervaren, zonder onder-, of overbelasting. Dit onderzoek kan helpen inzicht te geven in hoe we krachttraining voor mensen met FSHD kunnen personaliseren en vormgeven. Deze bevindingen kunnen gebruikt worden bij het adviseren van mensen met FSHD en het vormen van toekomstige richtlijnen.
In 2025 is nog geen geld uitgegeven aan dit onderzoek.

WP42. Een nieuwe gentherapie voor FSHD, door Van der Maarel cs aan het LUMC
In dit onderzoek, dat begin 2024 werd goedgekeurd, wordt onderzocht of het mogelijk is het DUX4 polyadenylerings signaal permanent uit te schakelen. Deze nieuwe gentherapie zou ervoor moeten zorgen dat het eiwit DUX4 wordt uitgeschakeld in de spieren. Hierdoor hopen de onderzoekers de progressieve verzwakking van de spieren te stoppen of te vertragen. Middels "base editing" wordt een aanpassing gemaakt in het DNA om de productie van het eiwit DUX4 te stoppen. Dit gebeurt in cellen afkomstig van FSHD-patiënten en een diermodel dat sterk lijkt op de menselijke spierziekte FSHD. Daarnaast worden nieuwe manieren ontwikkeld om de gentherapie efficiënt in de spieren te krijgen.
Aan het onderzoek is in 2025 12.057 euro uitgegeven.

FSHD compliment

Op zaterdag 10 september 2022 werd voor de eerste keer door de FSHD?stichting het “FSHD compliment” uitgereikt. De aanmoedigingsprijs heeft als doel jong talent te stimuleren om werkzaam te blijven in onderzoek en/of zorg voor mensen met FSHD. De prijs wordt in principe elke twee jaar uitgereikt. In 2025 is het compliment weer uitgereikt. De prijs ging naar Anna Greco. In haar proefschrift is aangetoond, dat spierontsteking, veroorzaakt door DUX4, een actieve rol speelt in het verloop van FSHD. Dat is belangrijk, omdat het nieuwe aanknopingspunten geeft voor de behandelingen. Zij heeft dit diepgaand onderzocht: van het afweersysteem in het bloed tot de processen in de spier zelf. Dankzij haar werk is er nu al een eerste behandeling, die de ontsteking mogelijk zou kunnen remmen.

WP43 FSHD Registratie, de brug tussen optimale zorg, en onderzoek, door Nicol Voermans
In 2025 is geen geld uitgekeerd aan dit project.

WP44. Hoogleraarschap Nicol Voermans
In mei 2025 tekenden wij een overeenkomst met het universiteitsfonds van het Radboud MC waarmee wij 1/5 van de tijd van Prof Nicol Voermans konden vergoeden voor haar tijd die zij besteedt aan het European Trial Network en haar betrokkenheid bij Project Mercury en FSHD Europe. De looptijd is 3 jaar. In 2025 werd 58.000 euro uitgegeven.

WP45 Psychosociale ondersteuning van FSHD patiënten door Nicol Voermans
De onderzoekers willen vaststellen wat jongeren en volwassenennodig hebben op het gebied van psychosociale ondersteuning. Er zullen 3-4 focusgroepen worden geformeerd. De verkregen inzichten zullen worden gebruikt bij de ontwikkeling van op maat gemaakte mentale training om de acceptatie van de ziekte, veerkracht en de geschiktheid voor deelname aan klinische trials te vergroten.
Voor dit project wordt 50:000 euro gereserveerd. In 2025 werd nog geen donatie uitbetaald.

WP46 Insights FSHD2 door Nicol Voermans
Dit is een internationaal project geleid vanuit de universiteit van Nice in Frankrijk door Sabrina Sacconi. Het doel is het natuurlijk beloop van type2 FSHD-patiënten in kaart te brengen. In het totaal zullen 50+ patiënten met FSHD2 gevolgd worden, waarvan 10-12 in Nederland. Een vergelijking zal worden gemaakt met FSHD1 patiënten.
De bijdrage vanuit Nederland is 16.000 euro. Dit is nog niet gedeclareerd.

WP47 RUG Groningen
Dit project is uiteindelijk niet gesubsidieerd vanuit het NWO. De projectleiding heeft daarom het project stopgezet. De deelname van de FSHD Stichting was afhankelijk van de NWO goedkeuring.

WP 48 DUX4-sPAS editing in een FSHD Muismodel door Silvere van der Maarel van het LUMC
Het doel van dit project si de door ontwikkeling van een nieuwe, permanente therapie toepassing, die als doel heeft de aanmaak van DUX4 in de spieren te voorkomen, door deze toepassing te testen in muismodellen voor FSHD. De spieren zullen worden onderzocht op de werking van de therapie en het effect op de beloop van de ziekte.
Dit project werd in 2025 goedgekeurd maar er is nog niets uitbetaald in 2025.

Geldlening aan FSHD Europe
Eind 2025 bereikte ons het nieuws dat FSHD Europe geconfronteerd ging worden met een serieus cash probleem. Dit was het gevolg van het enerzijds stopzetten van de financiering van de salarissen van Ria de Haas en haar assistente Hilde door de FSHD Society per 31/12/2025. Anderzijds betaalt Paladin pas uit zodra een (deel) project is afgesloten. Daardoor ontstaat een cash tekort van ca 300.000 euro. Een lening werd verstrekt met een looptijd van 2 jaar, eindigend 31/12/2027. Rente
4 ½% te voldoen aan het einde van elk kwartaal. FSHD Europe mag zelf bepalen hoeveel zij wanneer willen op nemen wanneer ze welk gedeelte willen aflossen.

5. Fondsenwerving

5.1. Elementen van de fondsenwerving strategie

- 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
- Het stimuleren van vrienden en familie van mensen met FSHD-deel te nemen aan (sport) evenementen en zich daarbij te laten sponoren

5.2. Fondsenwervende activiteiten in 2025

- Onze belangrijkste bron van inkomsten zijn de lijfrenteschenkingen voor een periode van 5+ jaar. Zij leggen een degelijk fundament onder onze begroting. De groep “Vrienden van de FSHD Stichting doneren jaar in jaar uit geld aan de Stichting. Het actief beheren en uitbreiden van deze groepen is een prioriteit voor het bestuur.

- Het organiseren van voor de Stichting nieuwe activiteiten als Het FSHD Ondernemers diner. Op 6 november kwamen 50 deelnemers naar het diner in Het Museum Deelden in Den Haag. We werden in deze unieke locatie welkom geheten door de oprichter Martijn Le Coultre. Hij gaf een mooi inkijkje in de rijke geschiedenis van het museum. Na de borrel werden de gasten aan tafel genood door gastheer en BNR-presentator Bas van Werven. De lootjes werden goed verkocht. Maar de veiling leverde verrassend mooie resultaten. Vooral dankzij Mark Rutte die een groep van 10 man uitnodigde voor een rondleiding met afsluitend diner op zijn Residentie in Brussel. Ook een masterclass AI en geopolitieke issues bij IMD in Lausanne deed het heel goed. In het totaal werd 235.000 euro opgehaald met slechts 13.500 euro aan kosten. Maar wel dankzij vele dagen en uren hard werk door een kleine groep vrijwilligers.

- De jaarlijkse SingelSwim in de Utrechtse Singels moest dit jaar uitwijken naar de Haarrijnseplas even buiten Utrecht, omdat de waterkwaliteit in de grachten van Utrecht door de aanhoudende regen niet geschikt bevonden was voor een zwemtocht. Dit mocht de pret niet drukken. Meer dan 250 deelnemers deden mee en zorgden voor een mooie bruto-opbrengst van 70.000 euro. Burgermeester Sharon Dijkstra gaf het startschot waarop vele zwemmers in het koude water doken om hun rondjes te zwemmen. Nieuw dit jaar was dat er dit jaar ook gewandeld kon worden.

- De stakeholder meeting in September in de Schaapskooi in Baarn

Het was hoog tijd om alle stakeholders van de FSHD Stichting uit te nodigen, om met hen ons programma voor de komende 3 jaar te delen. Een mooie selectie van onderzoekers, patiënten, donateurs, toeleveranciers, zusterorganisaties en vrienden van de Stichting woonden de bijeenkomst bij. Via een aantal presentaties deelden wij de details van ons plan Mercury.NL. Eind 2027 wil de Stichting bereiken dat de Nederlandse FSHD gemeenschap trial ready is. Het plan bestaat uit het uitbouwen van de patiëntenregistratie naar 1000. Het hebben van 3-5 state-of-the-art trial klinieken, goed opgeleide patiënt-lobbyisten, eenduidige gedefinieerde uitkomstmaten, helder inzicht in de “patiënt journey” en een feitelijk correcte HealthTechnology Assesment. Dit zou ertoe moeten leiden dat meer Nederlanders met FSHD deel kunnen nemen aan de komende trials. Een ruwe kostenschatting geeft aan dat hier 1,5 mln. euro voor nodig is. Met deelname van het Spierfonds en Spieren voor Spieren kunnen we aan het eind van dit boekjaar vaststellen dat we de middelen hebben om alle deelprojecten met onze partners te financieren.

5.3. Communicatie strategie

Uitgebreid onderzoek naar de spierziekte is cruciaal om uiteindelijk tot een medicijn te kunnen komen. Het streven is om mensen te stimuleren om bij te dragen aan het mogelijk maken van een geneeswijze voor

FSHD. Belangrijk is om in eerste instantie om de bekendheid rondom FSHD verder te vergroten. Niet alleen binnen de FSHD-gemeenschap maar ook erbuiten om zo nieuwe bronnen te kunnen aanboren. Dit werd onder meer gerealiseerd door:

- Inzet van ons Facebook-account maar ook via Instagram en LinkedIn met als doel frequent updates te delen rondom FSHD.

- Inzet van patiënt-ambassadeur Nynke de Waard, om FSHD een gezicht te geven.

- De website, die in 2026 de hoognodige betere uitstraling zal krijgen.

6. Tot slot

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

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

JAARREKENING

BALANS PER 31 DECEMBER 2025

(na voorstel resultaatverdeling)

		31 december 2025		31 december 2024	
		€	€	€	€
ACTIVA					
Vlottende activa					
Vorderingen	*1*		16.563		7.295
Liquide middelen	*2*		624.091		464.097
			640.654		471.392
PASSIVA					
Reserves en fondsen	*3*				
Stichtingskapitaal		454		454	
Overige reserves		329.764		330.699	
			330.218		331.153
Langlopende schulden	*4*		296.400		116.957
Kortlopende schulden	*5*		14.036		23.282
			640.654		471.392

Samenstellingsverklaring afgegeven

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2025

		2025	Begroting 2025	2024
		€	€	€
Baten	*6*			
Baten van particulieren	*7*	183.515	115.000	136.768
Baten additionele activiteiten	*8*	205.046	50.000	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven	*9*	-	-	122
		388.561	165.000	136.890
Lasten				
Algemene kosten		-1	-	-
Besteed aan doelstellingen	*10*	346.453	208.000	110.337
Kosten eigen fondsenwerving	*11*	38.574	13.000	3.432
Kosten beheer en administratie	*12*	9.483	12.500	8.957
Som der bedrijfslasten		394.509	233.500	122.726
Bedrijfsresultaat		-5.948	-68.500	14.164
Financiële baten en lasten	*13*	5.013	-	4.229
Netto resultaat		-935	-68.500	18.393
Bestemming saldo van baten en lasten				
Overige reserves		-935		18.393

GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

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

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

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

Informatieverschaffing over schattingen, oordelen, veronderstellingen en onzekerheden

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

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

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

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

Grondslagen

Vorderingen

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

Liquide middelen

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

Eigen vermogen

Het eigen vermogen is zodanig gepresenteerd dat daaruit blijkt welk gedeelte vrij besteedbaar is en welk gedeelte is vastgelegd. Indien aan een deel van het eigen vermogen een beperktere bestedings-mogelijkheid is gegeven, dan gezien de doelstelling van de organisatie zou zijn toegestaan, is dit deel verantwoord als bestemd vermogen. Deze beperking in het bestedingsdoel kan door het bestuur van FSHD Stichting of door derden zijn opgelegd.

Indien deze beperking door derden is opgelegd dan wordt dit deel aangemerkt als bestemmingsfonds. In de toelichting wordt het bedrag en de beperkte doelstelling van ieder bestemmingsfonds vermeld.
Ook de reden van deze beperking en alle overige voorwaarden die door de derden zijn opgesteld, worden vermeld.
Indien de beperking zoals bedoeld in de vorige alinea niet door derden, maar door het bestuur is aangebracht, wordt het aldus afgezonderde deel van het eigen vermogen aangeduid als bestemmings-reserve (en niet als bestemmingsfonds). In de toelichting worden het bedrag en de beperkte doelstelling van iedere bestemmingsreserve vermeld.

Het vrij besteedbaar eigen vermogen bestaat uit het kapitaal en de algemene reserve van de FSHD Stichting.

Langlopende schulden

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

Kortlopende schulden

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

De bepaling van het resultaat

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

Giften en baten uit fondsenwerving

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

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

Lasten

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

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

Overige rentebaten en soortgelijke opbrengsten

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

TOELICHTING OP DE BALANS

ACTIVA

Vlottende activa

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
1 Vorderingen		
Overige vorderingen en overlopende activa	15.361	6.666
Belastingen en premies sociale verzekeringen	907	334
Overige rekening-courant	295	295
	16.563	7.295

Vorderingen > 1 jaar

Alle vorderingen hebben een looptijd van minder dan één jaar.

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	907	334

Overige rekening-courant

Rekening-courant Stichting Singel Swim Utrecht	295	295

Overige vorderingen en overlopende activa

Vooruitbetaalde kosten	1.046	2.637
Te ontvangen bedragen	9.000	-
Te ontvangen bankrente	5.013	4.029
Te ontvangen (onterecht betaalde) verzekeringspremies	302	-
	15.361	6.666

2 Liquide middelen		
ABN AMRO Bank N.V.	624.091	464.097

PASSIVA

3 Reserves en fondsen

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

	Stichtingskapitaal	Overige reserves	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2025	454	330.699	331.153
Uit resultaatverdeling	-	-935	-935
Stand per 31 december 2025	454	329.764	330.218

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
4 Langlopende schulden		
Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar	296.400	116.957
Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar		
Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	-	47.500
Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	-	42.500
Erasmus Universiteit Rotterdam - Corrie (project WP38)	-	5.000
Radbout Universiteit Nijmegen - Een ander perspectief op krachttraining (project WP41)	9.900	9.900
Radbout Universiteit Nijmegen - Gentherapie voor FSHD DUX-project (project WP42)	-	12.057
Radbout Universiteit Nijmegen - Leerstoel N. Voermans (project WP44)	119.000	-
Radbout Universiteit Nijmegen - Psychosociale ondersteuning voor FSHD-patiënten (project WP 45)	50.000	-
Radbout Universiteit Nijmegen - Onderzoek beloop FSHD2 patiënten (project WP 46)	16.000	-
LUMC Leiden - AdVp-gemedieerde DUX4-sPAS editing (project WP48)	101.500	-
Totaal	296.400	116.957

5 Kortlopende schulden

Schulden aan leveranciers en handelskredieten	-	1.750
Overige schulden en overlopende passiva	14.036	21.532
	14.036	23.282

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
Overige schulden en overlopende passiva		
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar	10.036	17.532
Nog te betalen overige kosten	4.000	4.000
	14.036	21.532

Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar

Radbout Universiteit Nijmegen - Pilot study 'Inside out' (project WP37)	50	50
Radbout Universiteit Nijmegen - Life balance (project WP39)	4.997	12.493
Radbout Universiteit Nijmegen - Scapulaire dysfunctie bij kinderen met FSHD (project WP40)	4.989	4.989
	10.036	17.532

Niet in de balans opgenomen rechten, verplichtingen en regelingen

Informatieverschaffing over niet in de balans opgenomen activa

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

Het totaal aan voorwaardelijke periodieke giften per 31 december 2025 bedraagt € 340.400 waarvan € 110.400 ontvangen zal worden.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2025	Begroting 2025	2024
	€	€	€
6 Baten			
Baten van particulieren	183.515	115.000	136.768
Baten van andere organisaties zonder winststreven	-	-	122
Baten additionele activiteiten	205.046	50.000	-
	388.561	165.000	136.890

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.

	2025	Begroting 2025	2024
	€	€	€
7 Baten van particulieren			
Donaties en giften	183.515	115.000	136.768
8 Baten additionele activiteiten			
FSHD ondernemersdiner en veiling	205.046	50.000	-
9 Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Baten uit organisatie Singel Swim Utrecht	-	-	122

Informatieverschaffing over lasten

De stichting heeft zowel over het boekjaar 2025 als 2024 geen personeel in dienst.

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

	2025	Begroting 2025	2024
	€	€	€
10 Besteed aan doelstellingen			
Onderzoeksprojecten	344.500	204.500	109.786
Voorlichting	1.953	3.500	551
	346.453	208.000	110.337

In 2025 bedroeg het percentage van de besteding aan de doelstelling in relatie tot de geworven baten: 90,5% (2024: 80,6%).

	2025	Begroting 2025	2024
	€	€	€
11 Kosten eigen fondsenwerving			
Donatie FSHD Europe	11.000	10.000	700
Kosten organisatie eigen acties	9.900	-	-
Donatie FSHD Society	6.911	-	-
Representatiekosten	5.043	1.500	973
Wervingsvideo FSHD Stichting	3.500	-	-
Diverse abonnementen	2.008	1.000	-
Publiciteit, folders en display	212	500	1.759
	38.574	13.000	3.432
12 Kosten beheer en administratie			
Accountants- en administratiekosten	4.305	5.300	5.760
Prinses Beatrix Spierfonds	3.570	4.000	2.160
Vergaderkosten bestuur	-	-	123
(Bestuurders)aansprakelijkheid verzekeringen	529	600	277
Bankkosten ABN AMRO Bank N.V.	557	400	417
CBF certificaat	402	-	324
Diverse algemene kosten	120	2.200	-104
	9.483	12.500	8.957
13 Financiële baten en lasten			
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten	5.013	-	4.229
Andere rentebaten en soortgelijke opbrengsten			
Ontvangen bankrente	5.013	-	4.029
Overige rentebaten	-	-	200
	5.013	-	4.229

Analyse verschil uitkomst met budget

	2025	Begroting 2025	Verschil	
	€	€	€	%
Baten	388.561	165.000	223.561	135,5
	388.561	165.000	223.561	135,5
Algemene kosten	-1	-	-1	-
Besteed aan doelstellingen	346.453	208.000	138.453	66,6
Kosten eigen fondsenwerving	38.574	13.000	25.574	196,7
Kosten beheer en administratie	9.483	12.500	-3.017	-24,1
Som der bedrijfslasten	394.509	233.500	161.009	69,0
Bedrijfsresultaat	-5.948	-68.500	62.552	91,3
Financiële baten en lasten	5.013	-	5.013	-
Netto resultaat	-935	-68.500	67.565	98,6

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

De baten vallen hoger uit dan de begroting als gevolg van hogere periodieke giften van particulieren en het ondernemersdiner (met veiling).

De besteding aan de doelstelling is hoger dan de begroting, dit komt mede door de hogere baten. In 2025 zijn vier donaties aan onderzoeksprojecten toegekend, waarvan de uitgaande geldstroom in de komende jaren zal plaatsvinden.

De kosten voor eigen fondsenwerving zijn hoger uitgevallen, dit komt mede door de kosten voor het ondernemersdiner en een aantal donaties. De kosten voor beheer en administratie zijn lager uitgevallen. Dit wordt mede veroorzaakt door lagere accountantskosten en lagere kosten Prinses Beatrix Spierfonds.

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

Den Haag,

C.J. van der Graaf Voorzitter	R. Staartjes Penningmeester	R. van der Graaf-Le Coultre Secretaris
M.J. Brandjes	F.S. Le Coultre	G.T. van Walt Meijer