



FSHD Stichting
te Wassenaar
Rapport betreffende het
Financieel Jaarverslag 2014

INHOUDSOPGAVE	Pagina
Rapport	
I. Opdracht	1
II. Algemeen	1
Financieel Jaarverslag 2014	
Bestuursverslag	2
Jaarrekening	
Balans	9
Staat van baten en lasten	10
Toelichting op de balans en staat van baten en lasten	11
Controleverklaring	19
Bijlagen	
1. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming	21
2. Specificatie verloop projecten	22



Aan het bestuur van
FSHD Stichting
Kievietslaan 34
2243 GD WASSENAAR

Den Haag, 1 mei 2015

Jr1462810/PK/EP/JK

Geacht bestuur,

I. OPDRACHT

Ingevolge de door u verstrekte opdracht hebben wij de jaarrekening 2014 van FSHD Stichting te Wassenaar gecontroleerd. Voor onze controleverklaring verwijzen wij naar bladzijde 19 van het financieel jaarverslag.

II. ALGEMEEN

Vaststelling jaarrekening 2013

Tijdens de bestuursvergadering op 24 juni 2014 heeft het bestuur de jaarrekening 2013 goedgekeurd. Het resultaat over het boekjaar 2013 bedroeg € 179.944,= (last) en is onttrokken aan de bestemmingsreserve.

Bestemming resultaat 2014

In de jaarrekening is het voorstel verwerkt om het resultaat ad € 122.981 (last) te onttrekken aan de bestemmingsreserve.

Tot het geven van nadere toelichting zijn wij gaarne bereid,

hoogachtend,

Masman Bosman
accountants & belastingadviseurs

Was getekend: drs. P.A. Kreukniet RA

BESTUURSVERSLAG 2014

1. Doel

De FSHD Stichting heeft als doel: het stimuleren, faciliteren en financieren van het, zowel genetisch als klinisch, wetenschappelijke onderzoek naar de oorzaken en achtergronden van de facio scapulo humerale vorm van spierdystrofie, ten einde hiervoor genezingswijzen te ontdekken.

De Stichting heeft tevens als doel het wetenschappelijke onderzoek te financieren, dat nodig is, nadat een causale therapie is ontwikkeld, om de genetische oorzaak in "de kern" aan te pakken. Voorts stelt de Stichting zich ten doel het onderzoek te financieren wat met het voorgaande direct of zijdelings verband houdt, of daaraan bevorderlijk kan zijn. 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

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 er is een nieuwe schatting, gepubliceerd in 2013, die aangeeft dat in Nederland ongeveer 2.000 mensen aan FSHD lijden; wereldwijd ongeveer een half miljoen. FSHD komt voor bij alle etnische groepen en bij zowel mannen als vrouwen. Het FSHD gendefect is bij de geboorte aanwezig. De eerste symptomen kunnen zich reeds op jonge leeftijd aandienen. Het verloop van de ziekte is progressief en zeer variabel. In bijna een kwart van de gevallen kunnen patiënten geheel rolstoel afhankelijk worden en kan kunstmatig beademen noodzakelijk worden. 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 een 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 belangrijk. Het onderzoek naar de oorzaken en het ontstaan van FSHD heeft de laatste jaren bijzonder veel opgeleverd. In september 2010 publiceerde prof. Van der Maarel c.s. een artikel in het vooraanstaande blad SCIENCE, waarin het genetisch mechanisme van FSHD werd "onthuld". Na meer dan 18 jaar onderzoek is het team van LUMC erin geslaagd de genetische oorzaak van FSHD eenduidig vast te leggen. Het consortium van onderzoekers van Leiden, Rochester en Seattle (Het Consortium) heeft in 2012 tevens een belangrijk artikel gepubliceerd in Nature Genetics, dat het verband tussen FSHD1 en FSHD2 legt. Er wordt aangetoond, dat DUX4 bij beide FSHD typen een

belangrijke rol speelt. Ook is vastgesteld dat het gen SMCHD1 van grote betekenis is in het verklaren van de ontwikkeling van de ziekte. Natuurlijk valt er nog heel veel te doen. Maar het betekent wel, dat het vervolgonderzoek zich nu kan concentreren op het ontwikkelen van causale therapieën, die de progressie van FSHD kunnen tegenhouden en wellicht komt er wel een manier om de verschijnselen van FSHD terug te dringen.

Inmiddels is er ook interesse van de kant van de farmaceutische industrie. Voor zover ons bekend heeft tenminste één grote farmaceut een non-exclusive agreement getekend voor het gebruik van de patenten (aanvraag ingediend door Het Consortium).

De conclusie is getrokken dat de oorzaak en remedie van de aandoening alleen door inzet vanuit particulier initiatief, gericht op fondsenwerving in combinatie met gericht kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk en wereldwijd onderzoek, gevonden kan worden. Dit vormde indertijd ook de aanleiding tot het oprichten van de FSHD Stichting.

2.Samenwerking met andere instellingen en fondsen

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

In 2011 is de Stichting begonnen met het verder ontwikkelen van de relaties met de actieve Nederlandse fondsen, die middelen werven en ter beschikking stellen aan onderzoek. Dit heeft geresulteerd in een aantal vergaderingen, die een verkennend karakter hadden. Inmiddels zijn ook een aantal concrete initiatieven ontwikkeld, en is bijvoorbeeld gezamenlijk opgetrokken in een aantal belangrijke lobbies. Met het Prinses Beatrix Spierfonds is in januari 2015 een samenwerkingsovereenkomst getekend. Wij zullen gezamenlijk optrekken op het gebied van fondsenwerving. Ook zullen de grotere onderzoeksvoorstellen beoordeeld gaan worden door de Wetenschappelijke adviesraad van het PBS.

Samen met de FSH Society uit de Verenigde Staten heeft de Stichting het initiatief genomen om alle ons bekende organisaties die fondsen ter beschikking stellen voor FSHD onderzoek samen te brengen in de zogenaamde FSHD Champions groep. Inmiddels heeft de groep besloten om jaarlijks bij elkaar te komen tijdens het congres van de American Society for Human Genetics. Alle "funding agencies" doen actief mee. Er is een werkgroep samengesteld, die maandelijks via een telefonische vergadering bij elkaar komt. Er zijn nu onder andere afspraken over een gemeenschappelijke website, gemeenschappelijk optreden tijdens belangrijke wereldcongressen van onderzoekers, het bekostigen van deelname aan congressen van veelbelovende onderzoekers en het jaarlijks verzamelen en publiceren van de gefinancierde projecten van het afgelopen jaar.

3. Oprichting van de Facio groep

Gegeven de status van het onderzoek leek de tijd rijp om te onderzoeken of het zinvol was een bedrijf op te richten, dat een bepaalde therapie voor FSHD op de markt zou kunnen brengen. Nu we zoveel meer over het genetisch defect van FSHD weten, zou het best zo kunnen zijn, dat een gefocusseerde, bedrijfsmatige aanpak, versnelling in het proces van de ontwikkeling van een

therapie zou kunnen brengen. Daarom heeft de Stichting in de tweede helft van 2013 besloten de heer David Dasberg als projectmanager aan te stellen (op tijdelijke basis) om te onderzoeken of en zo ja hoe de Stichting een dergelijk bedrijf zou kunnen starten. Bij dit project kon de Stichting zich verheugen op de "in-kind" steun van het Med Science Fund van Kempen & Co. Begin 2014 heeft de heer Dasberg een zogenaamd business plan aan het bestuur van de FSHD Stichting gepresenteerd. De conclusies van de heer Dasberg werden uitvoerig besproken, waarna de conclusie getrokken werd dat de oprichting van een bedrijf met een ultieme focus op één bepaalde causale therapie (verhogen van de aanwezigheid van SMCHD1 om de activiteiten van DUX4 in te perken) een kans zou moeten krijgen. In september 2014 is de Facio groep, bestaande uit de houdstermaatschappij FSHD Unlimited U.A., een coöperatie, en de werkmaatschappijen Facio-Therapies B.V. en Facio IP B.V., in Leiden op het bioscience park met haar werkzaamheden gestart.

Het is een bedrijf met een economische-, product- en sociale missie. In de sociale missie zitten elementen als toegankelijkheid, veroorloofbaarheid en reservering van 50% of meer van de toekomstige winst voor meer onderzoek en activiteiten om de kwaliteit van het leven van de mensen met FSHD te verbeteren.

4.Organisatie 2014

Bestuur

De heer ir. C.J. van der Graaf	Voorzitter
De heer ir. R. Staartjes	Penningmeester
De heer drs. S.J. Terpstra	Secretaris
De heer prof. G.W.A.M. Padberg	Wetenschappelijk onderzoek
Mevrouw H.A. Broekgaarden	Lid
Mevrouw A.I. Lanser	Lid
De heer R. Roos	Fondsenwerving

Professor Theo Verrips blijft met een blijk van enorme betrokkenheid de Stichting met raad en daad bijstaan.

Services

Accountant	Masman Bosman accountants & belastingadviseurs, Den Haag
Notaris	Mr. M.F. Le Coultre, Hilversum
Design en website beheer	Studio Beverloo, Leiden

Communicatie

Adres:	Kievietslaan 34 - 2243 GD Wassenaar
Telefoon:	070 – 511 84 66
Fax:	070 – 514 46 92

Fiscaal

Per 1 januari 2008 is 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 van schenk- en erfbelasting voor ontvangen schenkingen, legaten en erfstellingen.

In het najaar 2010 heeft de Belastingdienst de FSHD Stichting als onderdeel van een steekproefsgewijs onderzoek aan een nadere analyse onderworpen. De uitkomst is dat de ANBI-status van de Stichting bevestigd is.

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

De FSHD Stichting voldoet aan de eisen van het Centraal Bureau Fondsenwerving en is in bezit van het CBF certificaat voor kleine goede doelen.

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 : NL30ABNA 0502796707

5. Onderzoeksstrategie

Strategie

Al meer dan 10 jaar ondersteunt de Stichting alleen die projecten, die vallen binnen de door ons bestuur geaccordeerde onderzoeksstrategie. De zogenaamde Roadmap to Solutions wordt elke 3-4 jaar herzien tijdens een door ons georganiseerd symposium van internationale onderzoekers. Tot op de dag van vandaag houdt de Stichting zich met succes aan dit principe. De door de Stichting gefinancierde projecten en onderzoekers blijken steeds met goede resultaten te komen.

Gefinancierde projecten in 2014

In 2012 heeft het bestuur de beslissing genomen om het vermogen dat toen was opgelopen tot meer dan € 300.000 te gaan inzetten ter verdere ondersteuning van FSHD projecten. Het bestuur heeft conform de statuten de intentie om verworven middelen direct in te zetten en geen vermogen op te bouwen. Om een aantal redenen is dit in de voorgaande jaren niet goed gelukt. In 2013 zijn een aantal nieuwe meerjarenprojecten goedgekeurd. Conform de boekhoudregels zijn deze meerjarenprojecten geheel ten laste van het resultaat in 2013 geboekt, waardoor ons vermogen in 2013 aanzienlijk is geslonken. Dit beleid is in 2014 voortgezet. In 2014 zijn onder andere de volgende projecten gefinancierd, of goedgekeurd:

- **Registratie van Nederlandse FSHD Patiënten** door Professor Baziel van Engelen van het NUMC. Dit is een meerjarenproject, waarbij de Stichting in 2013 in overleg met het NUMC de scope hebben aangepast. De verdere uitwerking hiervan in 2014 heeft er toe geleid dat er in 2014 geen declaraties zijn ingediend. In het totaal was een bedrag van € 200.000 gereserveerd, waarvan € 100.000 ultimo 2014 nog te betalen is. In 2015 zal € 65.500 worden geïnvesteerd in de verdere ontwikkeling van dit zo belangrijke project. Begin maart 2015 is de werving onder mensen met FSHD begonnen om zich aan te melden voor de registratie. Een speciale, goed beschermde website is life gegaan, waarop patiënten hun persoonlijke gegevens invullen en een aantal belangrijke vragenlijsten kunnen invullen. Deze gegevens zullen onder andere gebruikt worden voor de selectie van patiënten voor clinical trials en voor het verdere beloop van studies.
- **Stamcelbehandeling bij FSHD**, een preklinische studie door Professor D. Gabellini van het San Raffaele Scientific Institute in Milaan (Italië). In 2014 is € 30.000 aan dit project uitgegeven. Totale bijdrage vanuit de Stichting € 60.000. Het project is inmiddels afgerond.
- **Het symbiotics project**, bij o.a. de Universiteit van Twente, door Professor Bart Koopman, ten bedrage van € 50.000 euro, gespreid over 3 jaar. In 2014 is € 6.250 gedeclareerd. Het doel van dit STW-project is het ontwikkelen van een zogenaamd robotpak dat mensen met spierzwakte weer de mogelijkheid moet bieden gewenste beweging normaal uit te voeren.
- **Feasibility Study voor de oprichting van een biotech company**. Voor deze studie is de heer David Dasberg uit de pharma industrie als project manager aangetrokken. Hij heeft ten behoeve van de studie een aantal activiteiten uitbesteed. Bij JPWave werd een verkenning van het octrooi landschap geplaatst. De heer Tuk maakte een schatting van het marktpotentieel voor een FSHD behandeling. In het totaal werd in 2014 door de heer Dasberg € 60.392 aan kosten voor dit project gedeclareerd. Totale uitgaven in 2013 en 2014 € 71.282.
- **Onderzoek naar de vervetting in de spieren** van patiënten bij de Universiteit van Nijmegen van Noortje Rijken. Dit onderzoek is afgerond. De resultaten zijn gepubliceerd. In 2014 is € 36.500 gedeclareerd.
- **Ontwikkeling van een anti body behandeling voor FSHD**. Deze studie wordt uitgevoerd door Professor Theo Verrips van het biotech bedrijf QVQ in samenwerking met Professor Silvere van der Maarel van het LUMC. In totaal is voor dit project € 200.000 gereserveerd, waarvan € 63.275 in 2014 is gedeclareerd.
- **Kwantitatieve analyse van vet ophoping in spierweefsel door MRI**. Deze studie die door Professor Heerschap bij de Universiteit van Nijmegen zal worden uitgevoerd is in 2014 goedgekeurd. Er is een bedrag van € 45.000 voor gereserveerd.
- **Clinical Trial readiness**. Voor deze workshop die in het voorjaar van 2015 op de universiteit van Rochester in de Verenigde Staten plaats zal vinden, is de Stichting medefinancier. De Stichting heeft hiervoor een bedrag van \$ 25.000 gereserveerd.

In 2014 werd in het totaal € 265.483 voor onderzoek ten laste van 2014 gebracht. Zoals eerder in dit verslag vermeld, moet de Stichting in het jaar van goedkeuring van een project het gehele bedrag boeken ten laste van het resultaat, ook als het project zich over meerdere jaren uitstrekt en in verschillende delen wordt betaald. Ultimo 2014 staat in totaal € 438.066 gereserveerd voor toekomstige uitgaven.

6. Fondsenwerving

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. Daarnaast zijn er een groot aantal andere en nieuwe initiatieven ontplooid.

Just giving

Op de website is aan het einde van het jaar 2012 de mogelijkheid geopend om iedereen, laagdrempelig, de mogelijkheid te bieden om fondsen te werven voor FSHD. Een aantal patiënten, familieleden en vrienden heeft gehoor gegeven aan de oproep om zelf acties te organiseren om fondsen te werven. Er stroomt nu maandelijks gemiddeld € 400 via dit geef-platform binnen.

In 2014 werd in het totaal € 21.004 via algemene giften bijeen gebracht. De Stichting is de mensen, en met name Anke Lanser, die zich nu op vrijwillige basis voor de doelstellingen van de Stichting inzetten, enorm dankbaar.

Boeken

Het boek: "FSHD heb je niet alleen", samengesteld door Anke Lanser, blijkt een belangrijk instrument voor zowel het bekendmaken van wat FSHD nu eigenlijk is, als het genereren van fondsen. De autobiografie "Defining Moments" en "the 3R's of Preparing your Organization for the Future", beide van de hand van de voorzitter, leiden nog steeds op directe- en indirecte wijze tot een mooie stroom van inkomsten, via lezingen, gastcolleges en advieswerk.

Onze mooie website wordt door ons bestuurslid Anke Lanser heel actief gemanaged. De website is nu een onderdeel van het pallet aan sociale media dat door Anke wordt ingezet om zo veel mogelijk mensen te bereiken. Met name Facebook is een regelrechte hit. Daar is eind 2014 een speciale besloten Facebook Group aan toegevoegd, gericht op jongeren.

In 2014 is besloten om samen te gaan werken met het Prinses Beatrix Spierfonds om te proberen samen meer middelen te werven voor FSHD dan elk van ons individueel zou kunnen realiseren. Begin 2015 werd de samenwerkingsovereenkomst getekend. In april 2015 zal met de nieuwe wervingsaanpak worden aangevangen.

7. Jaarrekening 2014

Uit de jaarrekening 2014 blijkt dat de Stichting over 2014 een negatief saldo van € 122.981 heeft hetgeen € 148.019 minder is dan begroot. Het kapitaal van de Stichting daalde hierdoor van € 139.098 ultimo 2013 naar € 16.117 ultimo 2014. De Stichting heeft de intentie meer projecten in de toekomst te steunen. Of deze projecten daadwerkelijk op een bijdrage van de Stichting kunnen rekenen, is afhankelijk van de kwaliteit van de onderzoeksvoorstellen zelf en uiteraard van de dan aanwezige financiële middelen.

8. Dankzegging

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

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

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

Wassenaar, 27 maart 2015

Het Bestuur:

De heer C.J. van der Graaf

De heer R. Staartjes

De heer S.J. Terpstra

De heer G.W.A.M. Padberg

Mevrouw H.A. Broekgaarden

Mevrouw A.I. Lanser

De heer R. Roos

BALANS

		31 december	31 december
		2014	2013
<i>(in euro's)</i>			
ACTIVA			
Vlottende activa			
Vorderingen en overlopende activa	4	10.863	2.740
Liquide middelen	5	447.390	512.764
		<u>458.253</u>	<u>515.504</u>
Totaal activa		<u>458.253</u>	<u>515.504</u>
PASSIVA			
Vermogen			
Stichtingskapitaal	6	454	454
Bestemmingsreserve	6	15.663	138.644
Overige reserves (vrij besteedbaar vermogen)	6	0	0
		<u>16.117</u>	<u>139.098</u>
Langlopende schulden	7	94.750	59.500
		<u>442.136</u>	<u>376.406</u>
Kortlopende schulden	8	347.386	316.906
		<u>458.253</u>	<u>515.504</u>
Totaal passiva		<u>458.253</u>	<u>515.504</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

		2014	2014	2013
			Begroting	
<i>(in euro's)</i>				
Baten				
Baten uit eigen fondsenwerving	9	164.425	260.000	206.282
Baten uit beleggingen	10	5.880	3.000	6.027
Som der baten		170.305	263.000	212.309
Lasten				
Besteed aan doelstellingen:				
Doelstelling onderzoek	11	265.483	491.000	361.490
Doelstelling voorlichting	11	10.352	23.000	1.869
		275.835	514.000	363.359
Werving baten:				
Kosten eigen fondsenwerving	12	3.169	10.000	16.153
Kosten beleggingen	13	530	0	893
		3.699	10.000	17.046
Kosten beheer en administratie	14	13.752	10.000	11.848
Som der lasten		293.286	534.000	392.253
Saldo van baten en lasten		-122.981	-271.000	-179.944
Bestemming saldo 2014				
Onttrekking aan de bestemmingsreserve		-122.981		

TOELICHTING OP DE BALANS EN STAAT VAN BATEN EN LASTEN

1. ALGEMENE TOELICHTING

1.1 Algemeen

De jaarrekening is opgesteld conform de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen.

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 Personeel

Gedurende 2014 was bij de stichting geen personeel in dienst.

2. WAARDERINGSGRONDSLAGEN

2.1 Algemeen

Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva gewaardeerd op nominale waarde.

2.2 Vorderingen

De vorderingen zijn opgenomen tegen nominale waarde.

3. RESULTAATBEPALINGSGRONDSLAGEN

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

3.1 Giften

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

3.2 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.

3.3 Researchprojecten

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

3.4 Directe verwervingskosten, uitvoeringskosten eigen organisatie en voorlichtingskosten

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

ACTIVA

VLOTTENDE ACTIVA

4. Vorderingen en overlopende activa

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2014	2013
<i>(in euro's)</i>		
Te vorderen interest	5.808	2.437
Te vorderen giften	1.745	0
Overige	3.310	303
	10.863	2.740

Alle vorderingen hebben een looptijd van minder dan één jaar.

5. Liquide middelen

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2014	2013
<i>(in euro's)</i>		
ABN AMRO Bank N.V., bestuursrekening	9.953	1.836
Deutsche Bank N.V., bestuursrekening	0	928
ABN AMRO Bank N.V., bedrijfsspaarrekening	437.437	510.000
	447.390	512.764

De liquide middelen staan ter vrije beschikking.

PASSIVA

6. 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	138.644	0	139.098
Saldo van baten en lasten			-122.981	-122.981
Mutatie		-122.981	122.981	0
Stand eind boekjaar	454	15.663	0	16.117

Op basis van de giften in de vorm van periodieke lijfrente-uitkeringen zal de stichting de komende jaren (2015 tot en met 2017) naar verwachting € 168.075 ontvangen.

SCHULDEN

7. Langlopende schulden

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2014	2013
<i>(in euro's)</i>		
Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar	94.750	59.500
	94.750	59.500
Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar		
Universiteit Nijmegen - creatie van een Nederlandse patiënten databank (project 12/10)	34.000	34.500
Universiteit Leiden - Regulating DUX4 expression bij modulatie (project WP6)	42.000	
Universiteit Twente - Symbionics (robotpak) (project WP9)	18.750	25.000
	94.750	59.500

8. Kortlopende schulden

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2014	2013
<i>(in euro's)</i>		
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar	343.316	309.500
Overige	4.070	7.406
	347.386	316.906
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar		
Universiteit Nijmegen - creatie van een Nederlandse patiënten databank (project 12/10)	66.000	65.500
Universiteit Nijmegen - subsidiëring Noortje Rijken (project 2/11)	0	36.500
Universiteit Nijmegen - trans-animal and cellular imaging techniques (project WP2)	0	0
Università Rome - Proof principle of cell therapy approach (project WP4)	0	30.000
Universiteit Leiden - Regulating DUX4 expression bij modulating (project WP6)	50.000	92.000
Universiteit Leiden - Ontwikkeling anti body treatment voor FSHD (project WP7)	136.725	0
Universiteit Twente - Symbionics (robotpak) (project WP9)	25.000	25.000
D. Dasberg - Feasibility study (project WP14)	0	60.500
Universiteit Nijmegen - quantative evaluation of fatty infiltration in muscles by MRI (project WP15)	45.000	0
Universiteit Rochester - Co-fund organization of trial readiness workshop (project WP16)	20.591	0
	343.316	309.500

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

BATEN EN LASTEN

	2014	2013
<i>(in euro's)</i>		
9. Baten uit eigen fondsenwerving		
Giften	21.004	25.859
Periodieke schenkingen	127.420	134.160
Eigen acties:		
- Heldenrace/Amstel Gold Race	0	6.740
- Gastcollege, symposia en dergelijke	0	10.340
- Overige	16.001	29.183
	164.425	206.282
10. Baten uit beleggingen		
Bankrente	5.880	6.027
11. Besteed aan doelstellingen		
Onderzoeksprojecten	265.483	361.490
Voorlichting	981	1.369
Overige	9.371	500
	275.835	363.359
Onderzoeksprojecten		
Universiteit Nijmegen - creatie van een Nederlandse patiënten databank (project 12/10)	0	100.000
Universiteit Nijmegen - subsidiëring Noortje Rijken (project 2/11)	0	31.000
Universiteit Leiden - Regulating DUX4 expression bij modulating (project WP6)	0	92.000
Universiteit Leiden - Ontwikkeling anti body treatment voor FSHD (project WP7)	200.000	0
Universiteit Mons - evaluation of antisense oligonucleotided against DUX4 in FSHD mouse models (project WP8)	0	60.000
Universiteit Twente - Symbionics (robotpak) (project WP9)	0	50.000
J.P. Wave - beoordeling kwaliteit octrooiaanvragen (project WP10)	0	4.840
Alan Turing Institute - data analysis trial results CRBM Group (project WP12)	0	12.100
B. Tuk - Market Assessment FSHD (project WP13)	0	6.050
D. Dasberg - Feasibility study (project WP14)	0	60.500
Universiteit Nijmegen - quantative evaluation of fatty infiltration in muscles by MRI (project WP15)	45.000	0
Universiteit Rochester - Co-fund organization of trial readiness workshop (project WP16)	20.591	0
Jubileumgeschenk	0	50.000
Vrijval vervallen of afgelopen projecten	-108	-105.000
	265.483	361.490

BATEN EN LASTEN (vervolg)

	2014	2013
<i>(in euro's)</i>		
Voorlichting		
Kosten website	981	1.369
	981	1.369
Overig		
Europese Patiëntenvereniging	0	500
Intellectueel eigendom	6.715	0
Symposia	2.656	0
	9.371	500

Ontwikkeling besteding aan de doelstellingen

Het totaal van de bestedingen uitgedrukt in een percentage van het totaal van de lasten bedraagt voor 2014 94% en voor 2013 93%.

Het totaal van de bestedingen uitgedrukt in een percentage van het totaal van de baten bedraagt voor 2014 162% en voor 2013 171%.

	2014	2013
<i>(in euro's)</i>		
12. Kosten eigen fondsenwerving		
Publiciteit, folders en display	2.450	1.119
Kosten organisatie eigen acties	0	14.860
Reiskosten	719	174
	3.169	16.153

Ontwikkeling kosten eigen fondsenwerving

Het totaal van de kosten eigen fondsenwerving uitgedrukt in een percentage van de baten uit eigen fondsenwerving bedraagt voor 2014 2% en voor 2013 8%.

	2014	2013
<i>(in euro's)</i>		
13. Kosten beleggingen		
Bankkosten	530	893
	530	893

BATEN EN LASTEN (vervolg)

	2014	2013
<i>(in euro's)</i>		
14. Kosten beheer en administratie		
CBF certificaat	365	360
Assuranties	303	274
Accountants- en administratiekosten	8.624	7.405
Notaris- en advieskosten	4.413	3.809
Diverse algemene kosten	47	0
	13.752	11.848

Den Haag, 1 mei 2015

Was getekend: Bestuur FSHD Stichting

De heer ir. C.J. van der Graaf	Voorzitter
De heer ir. R. Staartjes	Penningmeester
De heer drs. S.J. Terpstra	Secretaris
De heer prof. dr. G.W.A.M. Padberg	Wetenschappelijk onderzoek
Mevrouw H.A. Broekgaarden	Lid
Mevrouw A.I. Lanser	Lid
De heer R. Roos	Lid



CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan het bestuur van FSHD Stichting

Verklaring betreffende de jaarrekening

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2014 van FSHD Stichting te Wassenaar gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2014 en de staat van baten en lasten over 2014 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het saldo van baten en lasten getrouw dient weer te geven, alsmede voor het opstellen van het bestuursverslag, beide in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende instellingen'. Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse controlestandaarden. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze controle zodanig plannen en uitvoeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De geselecteerde werkzaamheden zijn afhankelijk van de door de accountant toegepaste oordeelsvorming, met inbegrip van het inschatten van de risico's dat de jaarrekening een afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of fouten.

Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting. Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door het bestuur van de stichting gemaakte schattingen, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.



Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is om een onderbouwing voor ons oordeel te bieden.

Oordeel betreffende de jaarrekening

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van Stichting FSHD per 31 december 2014 en van het saldo van baten en lasten over 2014 in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende instellingen'.

Den Haag, 1 mei 2015

Masman Bosman
accountants & belastingadviseurs

Was getekend: drs. P.A. Kreukniet RA

SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING

<i>Bestemming</i>	<i>Besteed aan doelstelling</i>		<i>Werving baten</i>		Beheer en administratie	Totaal 2014	Begroot 2014	Totaal 2013
	Onderzoek	Voorlichting	eigen fondswerving	acties derden				
Lasten								
Subsidies en bijdragen	265.483	10.352				275.835	514.000	363.359
Publiciteit en communicatie			3.169			3.169	10.000	16.153
Kosten van beleggingen			530			530	-	893
Kantoor- en algemene kosten					13.752	13.752	10.000	11.848
Totaal	265.483	10.352	3.699	-	13.752	293.286	534.000	392.253

SPECIFICATIE VERLOOP PROJECTEN

Overzicht verloop projecten 2014	(1)	(2)	(3)	(1-2+3)
	Betaald in 2014	Nog te betalen 1-1-2014	Nog te betalen 31-12-2014	Staat van Baten en Lasten 2014
Universiteit Nijmegen - creatie van een Nederlandse patiënten databank (project 12/10)	-	100.000	100.000	-
Universiteit Nijmegen - subsidiëring Noortje Rijken (project 2/11)	36.500	36.500	-	-
Università Rome - Proof of principle of cell therapy approach (project WP4)	30.000	30.000	-	-
Universiteit Leiden - Regulating DUX4 expression bij modulering (project WP6)	-	92.000	92.000	-
Universiteit Leiden - Ontwikkeling anti body treatment voor FSHD (project WP7)	63.275	-	136.725	200.000
Universiteit Twente - Symbionics (robotpak) (project WP9)	6.250	50.000	43.750	-
D. Dasberg - Feasibility study (project WP14)	60.392	60.500	-	-108
Universiteit Nijmegen - quantitative evaluation of fatty infiltration in muscles by MRI (project WP15)	-	-	45.000	45.000
Universiteit Rochester - Co-fund organization of trial readiness workshop (project WP16)	-	-	20.591	20.591
Totaal	196.417	369.000	438.066	265.483

Overzicht verloop projecten 2013	(1)	(2)	(3)	(1-2+3)
	Betaald in 2013	Nog te betalen 1-1-2013	Nog te betalen 31-12-2013	Staat van Baten en Lasten 2013
Universiteit Nijmegen - creatie van een Nederlandse patiënten databank (project 12/10)	-	75.000	100.000	25.000
Universiteit Nijmegen - subsidiëring Noortje Rijken (project 2/11)	15.500	21.000	36.500	31.000
Universiteit Utrecht - trans-animal and cellular imaging techniques (project WP2)	17.500	47.500	-	-30.000
Università Rome - Proof of principle of cell therapy approach (project WP4)	-	30.000	30.000	-
Universiteit Leiden - Regulating DUX4 expression bij modulering (project WP6)	-	-	92.000	92.000
Universiteit Mons - evaluation of antisense oligonucleotided against DUX4 in FSHD mouse models (project WP8)	60.000	-	-	60.000
Universiteit Twente - Symbionics (robotpak) (project WP9)	-	-	50.000	50.000
J.P. Wave - beoordeling kwaliteit octrooiaanvragen (project WP10)	4.840	-	-	4.840
Alan Turing Institute - data analysis trial results CRBM Group (project WP12)	12.100	-	-	12.100
B. Tuk - Market Assessment FSHD (project WP13)	6.050	-	-	6.050
D. Dasberg - Feasibility study (project WP14)	-	-	-	-
Jubileumgeschenk	50.000	-	60.500	110.500
Totaal	165.990	173.500	369.000	361.490