

FSHD Stichting
te Wassenaar
Rapport betreffende het
Financieel Jaarverslag 2020

INHOUDSOPGAVE	Pagina
Rapport	
I. Samenstellingsverklaring	1
II. Algemeen	1
Financieel Jaarverslag 2020	
Bestuursverslag	3
Jaarrekening	
Balans	15
Staat van baten en lasten	16
Toelichting op de balans en staat van baten en lasten	17
Bijlagen	
1. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming	28
2. Specificatie verloop projecten	29
3. Specificatie en verdeling baten	30
4. Begroting 2021	31

**Aan het bestuur van
FSHD Stichting**
Zijdeweg 29
2244 BD WASSENAAR

Den Haag, 29 juni 2021

Jr2062810/PK/CZ/

Geacht bestuur,

I. OPDRACHT

Ingevolge de door u verstrekte opdracht brengen wij hiermee de concept jaarrekening 2020 van FSHD Stichting uit. Dit concept is uitsluitend bedoeld voor interne doeleinden; het is niet toegestaan het ter beschikking te stellen aan derden zonder onze voorafgaande toestemming. De definitieve jaarrekening zal door ons worden opgemaakt, nadat het concept met u besproken is.

De tekst van de door ons te verstrekken verklaring zal, na afronding van onze werkzaamheden, worden opgenomen in de definitieve jaarrekening.

II. ALGEMEEN

Vaststelling jaarrekening 2019

Tijdens de bestuursvergadering op 10 juli 2020 heeft het bestuur de jaarrekening 2019 goedgekeurd. Het resultaat over het boekjaar 2019 bedroeg € 127.252 (bate). Het geheel is toegevoegd aan de overige reserves.

Bestemming resultaat 2020

In de jaarrekening is het voorstel verwerkt om van het resultaat ad € 51.880 (bate) geheel toe te voegen aan de overige reserves.

Tot het geven van nadere toelichting zijn wij gaarne bereid,
hoogachtend,

Masman Bosman
accountants & belastingadviseurs

drs. P.A. Kreukniet RA

BESTUURSVERSLAG 2020

1. Doel

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

De Stichting stelt zich tevens ten doel dit onderzoek en onderzoek wat met het voorgaande direct of zijdelings verband houdt, of daaraan bevorderlijk kan zijn, te financieren. Dit alles in de ruimste zin.

Oprichting

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

Aanleiding tot oprichting FSHD Stichting

De oudste zoon van de ouders van der Graaf heeft FSHD. FSHD is één van de meest voorkomende erfelijke spierziektes in Nederland. In slechts 30% van de gevallen zijn de symptomen zo licht dat patiënten nauwelijks last van de ziekte hebben. De ziekte is autosomaal dominant erfelijk, dat wil zeggen dat het direct van ouder op kind kan overerven. Exacte cijfers zijn niet bekend, maar de jongste schatting, gepubliceerd in 2013, geeft aan dat in Nederland ongeveer 2.000 mensen aan FSHD lijden; wereldwijd ongeveer 700.000. FSHD komt voor bij alle etnische groepen, bij zowel mannen als vrouwen. Het FSHD gendefect is bij de geboorte aanwezig. De eerste symptomen kunnen zich al op jonge leeftijd aandienen. Het verloop van de ziekte is progressief en zeer variabel. In bijna een kwart van de gevallen (voor patiënten met een leeftijd boven de vijftig jaar) kunnen patiënten rolstoelafhankelijk worden en kan kunstmatig beademen noodzakelijk zijn. Ongeveer de helft van hen moet de rolstoel binnenshuis (d.w.z. constant) gebruiken. Nog niet zo lang geleden is uit onderzoek ook gebleken dat het verloop van de ziekte bij mannen in de puberteit en vrouwen in de overgang zich kan versnellen. Ondanks enorme inspanning van heel veel onderzoekers is er helaas nog geen genezingswijze voor FSHD. Daarom is meer geld voor onderzoek naar deze ziekte ook zo nodig. Het onderzoek naar de oorzaken en het ontstaan van FSHD heeft de laatste jaren bijzonder veel opgeleverd. In september 2010 publiceerde Prof. Silvère 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 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 en Facio Therapeutics zitten op het vinkentouw. Anderen houden de ontwikkelingen in de gaten en tonen interesse in FSHD. Het ontwikkelen van een werkzaam medicijn is van groot belang. Maar even zo belangrijk is het verzamelen van natuurlijk beloop gegevens. De FSHD Stichting was, mede, initiatiefnemer van de FSHD-registratie. 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 trail readiness. Dr. Nicol Voermans, neuroloog van het Radboudumc, is voorzitter van een Europees initiatief 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 Vereniging Spierziekten Nederland, FSHD Europe, het Prinses Beatrix Spierfonds, de FSHD Society en Friends of FSH Research in de Verenigde Staten en de Stichting Spieren voor Spieren.

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

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

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

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

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

Samen met de 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.

3. Oprichting van de Facio groep

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

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

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

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

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

Op basis van de investeringen in Facio in 2016 bezit de Stichting na de vierde financieringsronde nu ruim 1.000 aandelen (0,636%) van FSHD Unlimited.

4. Organisatie 2020

Bestuur

De heer ir. C.J. van der Graaf
De heer prof. G.W.A.M. Padberg

Voorzitter a.i.
Wetenschappelijk onderzoek,
tot 31/12/2020
Secretaris
Penningmeester tot 31/12/2020

Mevrouw S.E. van der Graaf - Boks MSc
De heer C.B.E. Steen

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

Adviseurs

Mevrouw H.A. Broekgaarden
Mevrouw A.I. Lanser

Adviseur
Adviseur

Services

Accountant
Notaris
Design en website beheer

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

Communicatie

Adres:
Telefoon:

Zijdeweg 29 - 2244 BD Wassenaar
06 42242929

Fiscaal

Per 1 januari 2008 is de Stichting FSHD gerangschikt als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) op grond van artikel 6.33 lid 1 onderdeel b Wet IB 2001. Door de rangschikking als ANBI geldt er een algehele vrijstelling voor ontvangen schenkingen, legaten en erfstellingen. Voor de schenker zijn door de rangschikking als ANBI aan de Stichting FSHD gedane schenkingen, legaten en erfstellingen fiscaal aftrekbaar op grond van artikel 6.32 e.v. Wet IB 2001 en artikel 16 Wet VPB 1969.

Centraal Bureau Fondsenwerving

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

Kamer van Koophandel

Ingeschreven onder nummer 41160397.

Registratie

De statuten zijn in een notariële akte vastgelegd, en gedeponneerd onder nummer S160397 bij de Kamer van Koophandel en Fabrieken voor Haaglanden.

Bankrelatie

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

5. Onderzoek

5.1.Strategische overwegingen

- Sinds 2011 is het genetisch mechanisme van FSHD bekend. Het merendeel van het genetisch onderzoek is nu, direct of indirect, gericht op het onderdrukken van de eiwit productie van het kwade gen DUX4.
- Daarnaast zal de patiënten gemeenschap voorbereid moeten worden op het deelnemen aan klinische trials.
- Klinieken zullen moeten worden voorbereid op het uitvoeren van de trials. (NB: De eerste studies bij mensen met FSHD zijn gestart. Farmaceutische bedrijven als Fulcrum en Facio Therapeutics zitten op het vinkentouw. Anderen houden de ontwikkelingen in de gaten en tonen interesse in FSHD).
- Hierbij zal de effectiviteit van de therapie zodanig gemeten moeten kunnen worden, dat de EMA en de FDA de noodzakelijke goedkeuringen kunnen verlenen, en dat de zorgverzekeraars overgaan tot vergoeding.

5.2.Onderzoeksprioriteiten

- Het stoppen van de desastreuze activiteiten van DUX4. Dit kunnen epigenetische, anti-sense, CRISPR-Cas, of small molecule richtingen zijn.
- Het opzetten en uitbouwen van een patiënten-registratie.
- Natuurlijk beloop studies, incl young onset patiënten.
- Het ontwikkelen en valideren van uitkomstmaten en biomarkers.

5.3. Uitvoering van het onderzoek

- Het bestuur van de Stichting zal een actieve rol spelen in ontvangen van kwalitatief goede projectvoorstellen, die aansluiten bij de prioriteiten. Bijvoorbeeld door het uitschrijven van zgn. Calls.
- Projectaanvragen zijn welkom uit alle landen, van alle onderzoekscentra, en ook van biotech start-ups. Zij zullen worden beoordeeld op:
 - Aansluiten bij de prioriteiten
 - Kwaliteit
 - Originaliteit
 - Innovativiteit
 - Haalbaarheid
 - Kosten
 - Tijdsbeslag
- Op initiatief van de FSHD Stichting is het biotech bedrijf “Facio Unlimited” opgericht. De Stichting is inmiddels ook aandeelhouder van dit bedrijf geworden. Eerder financierden wij al een project van het bedrijf QVQ in Utrecht.

5.4. Gefinancierde projecten in 2020

In 2020 zijn onder andere de volgende projecten gefinancierd, of goedgekeurd:

- **Wearable robotics**

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

In 2018 is een bedrag van ruim € 10.000 voor dit project gedeclareerd. In het voorgaande jaar 2019 is nog eens bijna € 10.000 overgemaakt en is het project ook financieel afgerond voor FSHD Stichting. Wel de HSHD Stichting nog betrokken bij de gebruikerscommissie aangezien het project nog doorloopt met andere financiële ondersteuning. 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 minder verfijnd, potentieel bruikbaar is.

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

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

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

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

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

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

Er is geconstateerd dat er drie stappen zijn die tot de dood van de cellen leidt: in de eerste stap wordt DUX4 geproduceerd, in de tweede stap wordt een genetisch programma aangezet dat normaal nodig is om bevruchte eicellen tot ontwikkeling te brengen maar dat spiercellen doet ontregelen en dit leidt tot de derde stap waarin de cellen dood gaan. Als de genen en hun producten (eiwitten) beter gekarakteriseerd kunnen worden kan er gezocht worden naar een behandeling die de genen uitschakelt of de eiwitten onwerkzaam maakt. Het onderzoek heeft geleid tot een publicatie op BioRxiv in 2020 waarin een CRISPR/Cas9 screen wordt beschreven welke als doel had om genen te vinden die kunnen voorkomen dat de aanwezigheid van het DUX4 eiwit tot celdood leidt. Helaas zijn deze genen niet gevonden, en de auteurs concluderen dat het mogelijk het beste is om direct DUX4 zelf aan te pakken als een therapie voor FSHD.

Voor dit project is in 2020 € 29.000 gedeclareerd. Het project is nu financieel afgerond.

- **Inside out**

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 Radbouduc. Gezichtsspierzwakte, indien aanwezig, heeft een grote negatieve invloed op de mate van sociale participatie en kwaliteit van leven bij mensen met FSHD. In dit pilot-onderzoek 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 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. Het programma zal waarschijnlijk omgebouwd worden in een digitaal programma.

Voor dit project is in 2020 € 5.050 gedeclareerd.

- **One year follow-up in FSHD**

In 2020 kenden wij een bedrag van € 90.000 toe aan het project "One year follow-up in FSHD: biomarkers and outcome measures on the road to therapy".

Het doel van dit onderzoek is om een extra vervolgonderzoek uit te voeren op het vervolgonderzoek (FSHD-FOCUS-2) van de FSHD-FOCUS. Hierdoor kunnen we een betere beoordeling maken van de responsiviteit van veelbelovende klinische uitkomstmaten, spierecho en MRI over een tijdperiode van anderhalf jaar, een redelijke tijdperiode voor een klinische trial. Gedurende dit observationele onderzoek zullen ongeveer 100 deelnemers geïncludeerd worden die eerder deel hebben genomen aan de FSHD-FOCUS 2 studie en een spierecho hebben ondergaan. Spierecho van de gezichts-, romp- en extremiteitsspieren 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 patiënt 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 Radboudumc biobank voor toekomstig onderzoek. Startdatum 1-10-2020; Verwachte einddatum 31-5-2022. Voor dit project is in 2020 € 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 van 1 naar 1,5 jaar. Met deze planning verwachten wij de studie af te ronden voor 1 juni 2021.

In 2020 werd in totaal € 28.900 als bate geboekt voor onderzoek. Dit is het gevolg van het vrijvallen van een aantal projecten. Zoals eerder in dit verslag gemeld, moeten wij in het jaar van goedkeuring van een project het gehele bedrag boeken ten laste van het resultaat, ook als het project zich over meerdere jaren uitstrekt en in verschillende delen wordt betaald. Een aantal in eerdere jaren goedgekeurde projecten werden gestopt of niet geclaimd. Ultimo 2020 staat in totaal € 204.050 gereserveerd voor toekomstige uitgaven.

6. Fondsenwerving

6.1. Strategie elementen

- Financiële middelen zullen worden geworven uit:
 - Schenkingen vanuit de "betrokkenen" (patiënten met FSHD, hun familie, vrienden en zakenrelaties)
 - De SingelSwim Utrecht
 - Boekverkoop
- CBF-keur en ANBI-verklaring zijn belangrijke hulpmiddelen om de betrouwbaarheid van de Stichting te communiceren.
- Waar mogelijk en zinvol zullen wij samenwerken met PBS, Spieren voor Spieren en andere gerelateerde fondsen.
- Samen met de het, door ons opgerichte internationale samenwerkingsverband "de FSHD Champions", wordt op 20 juni jaarlijks de World FSHD dag georganiseerd.

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

6.2. Communicatie strategie

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

2020

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.

In 2020 zijn er geen actieve fondsenwervingen geweest in verband met COVID-19. Het bestuur streeft ernaar in 2021 zo snel mogelijk weer actieve campagnes te gaan voeren.

Singel Swim Utrecht

In 2019 heeft de vijfde Singel Swim Utrecht succesvol plaats gevonden en is een belangrijke bron van inkomsten voor de Stichting geweest. Helaas heeft het in 2020 door de uitbraak van het COVID-19 virus niet plaats kunnen vinden. Op het moment van schrijven is het helaas ook onwaarschijnlijk dat de Swim in 2021 door kan gaan. De Stichting is in nauw contact met het bestuur van de Stichting Singel Swim Utrecht en kijkt naar het organiseren van de Swim in de toekomst en naar mogelijk andere evenementen.

7. Jaarrekening 2020

Uit de jaarrekening 2020 blijkt dat de Stichting over 2020 een bate heeft van € 51.880. Het kapitaal van de Stichting is gestegen van € 215.480 naar € 267.360.

De baten zijn dit jaar onder de begroting gebleven onder andere als gevolg van het ontbreken van het evenement Singel Swim Utrecht in 2020.

Ten aanzien van de lasten kan gezegd worden dat er in 2020 bijna € 210.000 minder aan de doelstelling is besteed dan begroot. Dit komt omdat er geen nieuwe financiering van projecten in 2020 is aangegaan en bestaande projecten zijn vrijgevallen.

Ontwikkeling besteding aan de doelstellingen

Het totaal van de bestedingen uitgedrukt in een percentage van het totaal van de lasten bedraagt voor 2020 146% voor 2019 92%.

Het totaal van de bestedingen uitgedrukt in een percentage van het totaal van de baten bedraagt voor 2020 -/90% voor 2019 58%. De baten waren aanzienlijk lager dan in het jaar ervoor. De bestedingen waren daarentegen ook aanzienlijk minder dan het jaar ervoor en worden door de vrijval van projecten als een bate in de jaarrekening gepresenteerd.

Ontwikkeling kosten eigen fondsenwerving

Het totaal van de kosten eigen fondsenwerving uitgedrukt in een percentage van de baten uit eigen fondsenwerving bedraagt voor 2020 2% en 2019 3%. Er zijn geen grote acties geweest in 2020.

Risico's en onzekerheden

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

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

8. Dankzegging

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

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

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

Wassenaar, 29 juni 2021

Het Bestuur:

R.M. Matthezing LL.M., voorzitter m.i.v. 01/04/2021

Prof. G.W.A.M. Padberg, tot en met 31/12/2020

A.M.O. Bazuin LL.M., penningmeester m.i.v. 01/01/2021

Dr. J.C. de Greef, m.i.v. 01/01/2021

Dr. N.B.M. Voet, m.i.v. 01/01/2021

S.E. van der Graaf - Boks MSc

Ing. C.B.E. Steen, penningmeester tot en met 31/12/2021

G.T. van Walt Meijer, m.i.v. 01/01/2021

A. Barents, m.i.v. 01/01/2021

drs. C.J. van der Graaf heeft ad interim de taken waar genomen van de voorzitter tot en met 31/03/2021.

De hoofd en neven activiteiten van de bestuursleden

R.M. Matthezing LL.M.	LL.M. Law and Technology student en eigenaar Corundum, IE en IT Recht advies
Prof. G.W.A.M. Padberg	Wetenschappelijk directeur van het ENMC (European Neuromuscular Center), vertrouwenspersoon van de Radboud Universiteit. Vice-voorzitter dan de RvT van Alzheimer Nederland, Lid van de SAB van de FSH Society en adviseur van Facio.
A.M.O. Bazuin LL.M.	Fiscalist bij Deloitte
Dr. J.C. de Greef	Assistant professor, Leids Universitair Medisch Centrum.
Dr. N.B.M. Voet	Revalidatiearts en senior onderzoeker Revalidatiecentrum Klimmendaal en Radboudumc, medisch manager expertisecentrum Klimmendaal Projectvoorzitter ontwikkeling van een zorgnetwerk voor spierziekten.
S.E. van der Graaf-Boks MSc	Eigenaar van Studio Sophie, interieur ontwerp
Ing. C.B.E. Steen	Certified Pakketspecialist SAP BW at Achmea IT
G.T. van Walt Meijer	Head of Marketing IMD NL at Samsung Electronics Benelux

BALANS

(na voorstel resultaatverdeling)

		31 december	31 december
		2020	2019
<i>(in euro's)</i>			
ACTIVA			
Financiële vaste activa			
Overige effecten	1	142.500	128.100
Vlottende activa			
Vorderingen en overlopende activa	2	8.851	4.369
Liquide middelen	3	326.975	394.851
		<u>335.826</u>	<u>399.220</u>
Totaal activa		<u>478.326</u>	<u>527.320</u>
PASSIVA			
Vermogen			
Stichtingskapitaal	4	454	454
Bestemmingsreserve	4	0	0
Overige reserves (vrij besteedbaar vermogen)	4	266.906	215.026
		<u>267.360</u>	<u>215.480</u>
Langlopende schulden	5	132.500	111.000
Kortlopende schulden	6	78.466	204.340
		<u>210.966</u>	<u>315.340</u>
Totaal passiva		<u>478.326</u>	<u>530.820</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

		2020	2020 Begroting	2019
<i>(in euro's)</i>				
Baten				
Baten van particulieren	7	32.192	32.000	294.695
Baten van bedrijven	7	0	10.000	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	7	0	75.000	47.500
Som van de geworven baten		32.192	117.000	342.195
Baten als tegenprestatie voor de levering van dienst	7	0	0	1.020
Overige baten		0	108.000	0
Som der baten		32.192	225.000	343.215
Lasten				
Besteed aan doelstellingen:				
Doelstelling onderzoek	8	-28.900	203.000	196.661
Doelstelling voorlichting	8	41	5.000	1.026
		-28.859	208.000	197.687
Werving baten:				
Kosten eigen fondsenwerving	9	670	10.000	11.171
Kosten van beleggingen	10	140	0	126
		810	10.000	11.297
Kosten beheer en administratie	11	8.231	7.000	6.801
Som der lasten		-19.818	225.000	215.785
Saldo voor financiële baten en lasten		52.010	0	127.430
Saldo financiële baten en lasten	12	-130	0	-178
Saldo van baten en lasten		51.880	0	127.252
Bestemming saldo 2020				
Toevoeging aan de bestemmingsreserve		0		
Toevoeging aan het bestemmingsfonds		0		
Toevoegen aan de overige reserves (vrij besteedbaar vermogen)		51.880		
		51.880		

TOELICHTING OP DE BALANS EN STAAT VAN BATEN EN LASTEN

1. ALGEMENE TOELICHTING

1.1 Algemeen

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

1.2 Activiteiten

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

De stichting is opgericht op 27 juni 1997.

1.3 Vestigingsadres

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

1.4 Continuïteit

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitveronderstellingen.

1.6 Schattingen

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

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

1.6 Personeel

Gedurende 2020 was bij de stichting geen personeel in dienst.

1.7 Verslagperiode

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

2. WAARDERINGSGRONDSLAGEN

2.1 Algemeen

Activa en verplichtingen worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderinggrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs. In de balans en de staat van baten en lasten zijn referenties opgenomen. Met deze referenties wordt verwezen naar de toelichting.

3. GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

3.1 Financiële vaste activa

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

3.2 Vorderingen

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

3.3 Liquide middelen

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

3.4 Reserves en fondsen

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

3.5 Langlopende schulden

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

3.6 Kortlopende schulden

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

4. RESULTAATBEPALINGSGRONDSLAGEN

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

4.1 Giften

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

4.2 Periodieke schenkingen en legaten

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

4.3 Researchprojecten

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

4.4 Directe verwervingskosten, uitvoeringskosten eigen organisatie en voorlichtingskosten

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

4.5 Rentebaten, baten uit beleggingen en kosten van beleggingen

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

ACTIVA

FINANCIËLE VASTE ACTIVA

1. Overige effecten

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2020	2019
<i>(in euro's)</i>		
FSHD Unlimited Coöperatie UA	142.500	128.100
	<u>142.500</u>	<u>128.100</u>

Op 14 februari 2016 is een converteerbare lening verstrekt aan FSHD Unlimited Coöperatie UA. Deze lening is op 11 november 2016 omgezet naar 735 gewone aandelen. Per dezelfde datum zijn 180 gewone aandelen verkregen. Op 1 juli 2020 zijn er 90 certificaten aangeschaft en 85 certificaten verkregen door conversie. Het totaal van de certificaten in bezit van FSHD ultimo 2020 bedraagt 1090. Het belang in FSHD Unlimited Coöperatie UA is ultimo 2020 0,636% (2019: 0,748%).

VLOTTENDE ACTIVA

2. Vorderingen en overlopende activa

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2020	2019
<i>(in euro's)</i>		
Te vorderen BTW	196	162
Overige	8.655	4.207
	<u>8.851</u>	<u>4.369</u>

Alle vorderingen hebben een looptijd van minder dan één jaar.

3. Liquide middelen

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2020	2019
<i>(in euro's)</i>		
ABN AMRO Bank N.V., bestuursrekening	313.591	367.959
ABN AMRO Bank N.V., bedrijfsspaarrekening	13.384	26.892
	<u>326.975</u>	<u>394.851</u>

De liquide middelen staan ter vrije beschikking.

4. Vermogen

Het verloop van het vermogen blijkt uit het volgende overzicht:

	Stichtings- kapitaal	Bestemmings- reserve	Overige reserves (vrij bestedbaar vermogen)	Totaal
<i>(in euro's)</i>				
Stand begin boekjaar	454	0	215.026	215.480
Saldo van baten en lasten			51.880	51.880
Stand eind boekjaar	<u>454</u>	<u>0</u>	<u>266.906</u>	<u>267.360</u>

Op basis van de giften in de vorm van periodieke lijfrente-uitkeringen zal de stichting de komende jaren (2021 tot en met 2023) in totaal naar verwachting € 9.130 ontvangen.

Rekening houdend met het niet liquide deel van het vermogen (€ 142.500, het aandeel in FSDH Unlimited Coöperatie UA) is het vrij besteedbare inkomen circa € 124.000.

SCHULDEN

5. Langlopende schulden

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2020	2019
<i>(in euro's)</i>		
Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar	132.500	104.000
Lening	0	7.000
	132.500	111.000
Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar		
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	0	19.000
Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	47.500	0
Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	85.000	85.000
	132.500	104.000
Lening		
Stand begin boekjaar	3.500	7.000
Toevoeging	0	0
Onttrekking	-3.500	-3.500
Stand eind boekjaar	0	3.500

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

6. Kortlopende schulden

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2020	2019
<i>(in euro's)</i>		
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar	71.550	198.000
Crediteuren	1.127	0
Overige	5.789	6.340
	78.466	204.340
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar		
Universiteit Leiden - Ontwikkeling anti body treatment voor FSDH (project WP7)	0	8.000
QvQ - Octrooiaanvraag VHH (project WP23)	0	10.000
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	19.000	35.000
Hubrecht Instituut Utrecht -Identification (project WP30)	0	29.000
Marktintroductie Robotarm van Yumen Bionics (project WP34)	0	21.000
Radbout Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	47.500	95.000
Radbout Universiteit Nijmegen - Pilot study 'Inside out' (project WP37)	5.050	0
	71.550	198.000

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

BATEN EN LASTEN

	2020	2019
<i>(in euro's)</i>		
7. Baten		
Baten		
Baten van particulieren	32.192	294.695
Baten van andere organisaties zonder winststreven	0	47.500
Som van de geworven baten	32.192	342.195
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten	0	1.020
Som der baten	32.192	343.215

Baten van particulieren

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

Baten van andere organisaties zonder winststreven

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

Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten

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

BATEN EN LASTEN (vervolg)

	2020	2019
<i>(in euro's)</i>		
8. Besteed aan doelstellingen		
Onderzoeksprojecten	-28.900	196.661
Voorlichting	41	1.026
	-28.859	197.687
<i>Onderzoeksprojecten</i>		
Marktintroductie robotarm van Yumen Bionics (project WP34)	0	31.000
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP35)	0	95.000
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP36)	0	85.000
Radboud Universiteit Nijmegen - Pilot study 'Inside out' (project WP37)	10.100	0
Totaal besteed aan onderzoeksprojecten	10.100	211.000
Af: vrijval vervallen of afgelopen projecten	-39.000	-14.339
	-28.900	196.661
<i>Voorlichting</i>		
Kosten website	41	1.026
	41	1.026
9. Kosten eigen fondsenwerving		
Publiciteit, folders en display	475	3.487
Kosten organisatie eigen acties	119	7.175
Reiskosten	76	509
	670	11.171

Voor een toelichting op de vervallen of afgelopen projecten verwijzen wij naar bijlage 2 op pagina 29.

BATEN EN LASTEN (vervolg)

	2020	2019
<i>(in euro's)</i>		
10. Kosten beleggingen		
Bankkosten	140	126
	<u>140</u>	<u>126</u>
11. Kosten beheer en administratie		
Prinses Beatrix Spierfonds	3.013	375
CBF certificaat	530	517
Assuranties	552	728
Accountants- en administratiekosten	3.352	3.763
Diverse algemene kosten	784	1.418
	<u>8.231</u>	<u>6.801</u>
12. Saldo financiële baten en lasten		
Ontvangen bankrente	10	32
Betaalde rente lening	-140	-210
	<u>-130</u>	<u>-178</u>

Den Haag, 29 juni 2021

Bestuur FSHD Stichting

R.M. Matthezing	Voorzitter
A.M.O. Bazuin	Penningmeester
S.E. van der Graaf-Boks MSc	Secretaris
J.C. de Greef	Lid
G.T. van Walt Meijer	Lid
N.B.M. Voet	Lid
A. Barents	Lid

SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING

<i>Bestemming</i>	<i>Besteed aan doelstelling</i>		<i>Werving baten</i>		Beheer en administratie	Totaal 2020	Begroot 2020	Totaal 2019
	Onderzoek	Voorlichting	eigen fondswerving	acties derden				
Lasten								
Subsidies en bijdragen	-28.900	41				-28.859	187.000	197.687
Publicatie en communicatie			670			670	10.000	11.171
Kosten van beleggingen			140			140	-	126
Kantoor- en algemene kosten					8.231	8.231	8.000	6.801
Totaal	-28.900	41	810	-	8.231	-19.818	205.000	215.785

SPECIFICATIE VERLOOP PROJECTEN

Overzicht verloop projecten 2020	(1)	(2)	(3)	(1-2+3)
	Betaald in 2020	Nog te betalen 1-1-2020	Nog te betalen 31-12-2020	Staat van Baten en Lasten 2020
Universiteit Leiden - Ontwikkeling anti body treatment voor FSHD (project WP7)	-	8.000	-	-8.000
QvQ - Octrooiaanvraag VHH (project WP23)	-	10.000	0	-10.000
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	35.000	54.000	19.000	-
Hubrecht Instituut Utrecht - Identification of therapeutic targets and gene editing approaches for FSHD (project WP30)	29.000	-	-	-
Marktintroductie robotarm van Yumen Bionics (project WP34)	-	21.000	-	-21.000
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	-	95.000	95.000	-
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	-	85.000	85.000	-
Radboud Universiteit Nijmegen - Pilot study "inside out" (project WP37)	5.050	-	5.050	10.100
Totaal	69.050	302.000	204.050	-28.900

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

SPECIFICATIE EN VERDELING BATEN

	<i>Baten van particulieren</i>	<i>Baten van bedrijven</i>	<i>Baten van andere organisaties zonder winststreven</i>	<i>Baten als tegenprestatie voor levering van diensten</i>	Totaal 2020	Totaal 2019
Giften	16.492	-	-	-	16.492	278.620
Periodieke schenkingen	15.700	-	-	-	15.700	16.075
Eigen acties						
- SingelSwim Utrecht	-	-	-	-	-	47.500
- Lezingen Kees van der Graaf	-	-	-	-	-	1.000
- Overige	-	-	-	-	-	20
Totaal	32.192	-	-	-	32.192	343.215

BEGROTING 2021

	2021	2020
<i>(in euro's)</i>		
Baten		
Baten van particulieren	9.000	32.000
Baten van bedrijven	0	10.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	0	75.000
Som van de geworven baten	9.000	117.000
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten		0
Overige baten	8.000	108.000
Som der baten	17.000	225.000
Lasten		
Besteed aan doelstellingen:		
Doelstelling onderzoek	0	203.000
Doelstelling voorlichting	5.000	5.000
	5.000	208.000
Werving baten:		
Kosten eigen fondsenwerving	5.000	10.000
Kosten van beleggingen	0	0
	5.000	10.000
Kosten beheer en administratie	7.000	7.000
Som der lasten	17.000	225.000
Saldo voor financiële baten en lasten	0	0
Saldo financiële baten en lasten	0	0
Saldo van baten en lasten	0	0