



Masman Bosman  
*accountants & belastingadviseurs*

**FSHD stichting**  
gevestigd te Wassenaar

Rapport betreffende het  
Financieel Jaarverslag 2021



## INHOUDSOPGAVE

	PAGINA
<b>Accountantsrapport</b>	
Samenstellingsverklaring van de accountant	3
Algemeen	4
<b>Jaarverslag</b>	<b>5</b>
<b>Jaarrekening</b>	
Balans per 31 januari 2021	19
Staat van baten en lasten over 2021	20
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	22
Toelichting op de balans	24
Toelichting op de staat van baten en lasten	28
<b>Bijlagen</b>	
1. Specificatie en verdeling kosten naar bestemming	32
2. Specificatie verloop projecten	33
3. Specificatie en verdeling baten	34
4. Begroting 2022	35



FSDH stichting  
Zijdeweg 29  
2244 BD Wassenaar

Den Haag, 30 juni 2022

Jr2162810/PK/MCH

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2021 van FSDH stichting te Wassenaar.

### 1.1 SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

De jaarrekening van FSDH stichting te Wassenaar is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 januari 2021 en de winst-en-verliesrekening over 2021 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 FSDH 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.



## 1.2 ALGEMEEN

### ***Vaststelling jaarrekening 2020***

Tijdens de bestuursvergadering op 29 juni 2021 heeft het bestuur de jaarrekening 2020 goedgekeurd. Het resultaat over het boekjaar 2020 bedroeg € 51.880 (bate). Het geheel is toegevoegd aan de overige reserves.

### ***Bestemming resultaat 2021***

In de jaarrekening is het voorstel verwerkt om het resultaat ad € 60.576 (last) geheel te onttrekken 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 2021**

### **1. Doel**

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

### **Oprichting**

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

### **Aanleiding tot oprichting FSHD Stichting**

De oudste zoon van de heer en mevrouw Van der Graaf-Le Coultre heeft FSHD. FSHD is één van de meest voorkomende erfelijke spierziektes in Nederland. In slechts 30% van de gevallen zijn de symptomen zo licht dat patiënten nauwelijks last van de ziekte hebben. De ziekte is autosomaal dominant erfelijk, dat wil zeggen dat het direct van ouder op kind kan overerven. Exacte cijfers zijn niet bekend, maar een schatting, gepubliceerd in 2013, geeft aan dat in Nederland ongeveer 2.000 mensen aan FSHD lijden; wereldwijd ongeveer 700.000. FSHD komt voor bij alle etnische groepen, bij zowel mannen als vrouwen. Het FSHD gendefect is bij de geboorte aanwezig. De eerste symptomen kunnen zich al op jonge leeftijd aandienen. Het verloop van de ziekte is progressief en zeer variabel. In bijna een kwart van de gevallen (voor patiënten met een leeftijd boven de vijftig jaar) kunnen patiënten rolstoelafhankelijk worden en kan kunstmatig beademen noodzakelijk zijn. Ongeveer de helft van hen moet de rolstoel binnenshuis (d.w.z. constant) gebruiken. Nog niet zo lang geleden is uit onderzoek ook gebleken dat het verloop van de ziekte bij mannen in de puberteit en vrouwen in de overgang zich kan versnellen.

Ondanks enorme inspanning van heel veel onderzoekers is er helaas nog geen genezingswijze voor FSHD. Daarom is meer geld voor onderzoek naar deze ziekte ook zo nodig. Het onderzoek naar de oorzaken en het ontstaan van FSHD heeft de laatste jaren bijzonder veel opgeleverd. In september 2010 publiceerde Prof. Silvére van der Maarel c.s. een artikel in het vooraanstaande blad Science, waarin het genetisch mechanisme van FSHD werd 'onthuld'. Na meer dan 18 jaar onderzoek is het team van LUMC erin geslaagd de genetische oorzaak van FSHD eenduidig vast te leggen. Een consortium van onderzoekers van Leiden, Rochester en Seattle heeft in 2012 tevens een belangrijk artikel gepubliceerd in Nature Genetics, dat het verband tussen FSHD1 en FSHD2 legt (DUX4 speelt een belangrijke rol bij beide FSHD typen) en waar wordt aangetoond dat de meeste patiënten met FSHD2 mutaties in het SMCHD1 gen hebben. In 2016 en 2020 is vervolgens door wederom de onderzoekers uit Leiden gevonden dat patiënten met FSHD2 ook mutaties in het DNMT3B gen (gepubliceerd in American Journal of Human Genetics) of het LRIF1 gen (gepubliceerd in Neurology) kunnen hebben.

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

Het is verheugend, dat er nu ook interesse van de kant van de farmaceutische industrie is. Er is nog geen medicijn voor FSHD maar er is al wel veel bekend over de oorzaak en het ziektemechanisme. De eerste studies bij mensen met FSHD zijn gestart. Meerdere farmaceutische bedrijven zitten op het vinkentouw. In juli 2021 publiceerde Fulcrum Therapeutics de resultaten van een succesvolle fase 2 trial. Anderen houden de ontwikkelingen in de gaten en tonen interesse in FSHD. Het ontwikkelen van een werkzaam medicijn is van groot belang. Maar even zo belangrijk is het verzamelen van natuurlijk beloop gegevens. De FSHD Stichting was mede-initiatiefnemer van de FSHD registratie. Toenemend wordt er nationaal en internationaal samengewerkt om voor te sorteren op komende trials. De internationale samenwerking in het project ReSolve richt zich op klinische trial readiness. Dr. Nicol Voermans, neuroloog van het Radboudumc, is voorzitter van een Europees initiatief, de FSHD European Trial Network, waarin een onderzoeksnetwerk wordt opgestart.

## **2. Samenwerking met andere instellingen en fondsen**

Het bestuur gelooft in het belang van samenwerken. Goede relaties worden onderhouden met organisaties als Spierziekten Nederland; FSHD Europe; de samenwerkende spierfondsen (het Prinses Beatrix Spierfonds (PBS), Spieren voor Spieren, Stichting ALS Nederland en Duchenne Parent Project); de FSHD Society in de Verenigde Staten en wereldwijd in de World FSHD Alliance.

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

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

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

Daarnaast worden sinds begin 2017 grotere onderzoeksvoorstellen beoordeeld door de Wetenschappelijke adviesraad van het PBS. Kleinere pilot studies worden door de FSHD Stichting zelf wetenschappelijk beoordeeld, tenzij een mogelijke 'conflict of interest' met een of meer bestuursleden van de FSHD Stichting, het raadzaam maakt het advies van de wetenschappelijke adviesraad van het PBS in te winnen.

Samen met de FSHD Society uit de VS hebben wij in 2012 het initiatief genomen om alle bij ons bekende organisaties, die fondsen ter beschikking stellen voor FSHD onderzoek, samen te brengen in de zogenaamde FSHD Champions Groep. Dit is nu opgegaan in een groter verband, de World FSHD Alliance dat regelmatig bij elkaar komt. Anders dan de FSHD Champions dat

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

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

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

Helaas zal FSHD Unlimited mogelijk in 2022 worden geliquideerd. Of er nog gelden terugkomen is vooralsnog onzeker. Per 31 december 2021 is de entiteit vooralsnog op kostprijs gewaardeerd.

#### 4. Organisatie 2021

##### Bestuur

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

Voor een overzicht van de hoofd- en nevenactiviteiten van de bestuursleden zie pagina 18.

##### Adviseurs

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

##### Services

Accountant	Masman Bosman accountants & belastingadviseurs, Den Haag
------------	--

##### Communicatie

Adres:	Frankenslag 172, 2582 HX Den Haag
Telefoon:	06 52058020

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

### Bankrelatie

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

## 5. Onderzoek

### 5.1.Strategische overwegingen

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

### 5.2.Onderzoeksprioriteiten

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

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

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

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

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

### 5.3. Uitvoering van het onderzoek

- Het bestuur van de Stichting zal een actieve rol spelen in ontvangen van kwalitatief goede projectvoorstellen, die aansluiten bij de prioriteiten.
- Projectaanvragen zijn welkom uit alle landen, van alle onderzoekscentra, en ook van biotech start-ups. Zij zullen worden beoordeeld op:
  - Aansluiten bij de prioriteiten
  - Kwaliteit
  - Originaliteit
  - Innovativiteit
  - Haalbaarheid
  - Kosten
  - Tijdsbeslag

Projecten buiten de themata hierboven genoemd (onder 5.2) kunnen ook worden ingediend, tot 50.000 euro en met een looptijd van maximaal 1 jaar.

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

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

#### 5.4. Gefinancierde projecten in 2021

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

- **Facial weakness**

In 2017 keurden wij een bedrag van €107.000 goed voor het project Facial Weakness van de Radboud Universiteit in Nijmegen. Het onderzoek is erop gericht een uitkomstmaat te ontwikkelen voor faciale zwakte bij patiënten met FSHD. Door middel van video beelden van gezichten (in beweging) van patiënten en gezonde vrijwilligers zal een computersysteem worden ontworpen dat de mate van zwakte kan graderen. Daarnaast zal de kwaliteit van de gezichtsspieren worden gemeten met behulp van echografie om de spieren in beeld te kunnen brengen. Tenslotte zal een vragenlijst worden ontwikkeld die de invloed van de gelaatsspierzwakte op het dagelijks functioneren meet.

In 2018 is een begin gemaakt met de eerste analyse van de 2D beelden. De eerste stap, het automatiseren van de herkenning van belangrijke punten, 'landmarks', in het gezicht is in 2018 gedaan en daarna zijn deze punten gebruikt voor de eerste analysemethode. Er zijn machine learning algoritmes gebruikt om een eerste concept score te maken voor faciale zwakte. Deze eerste vereenvoudigde opzet is nog niet direct geschikt als nieuwe uitkomstmaat, maar toont wel dat deze techniek, mits verder verfijnd, potentieel bruikbaar is.

In 2018 is €18.000 gedeclareerd voor dit project en in 2019 €35.000. In 2019 is voor de ontwikkeling van objectieve uitkomstmaten voor faciale zwakte bij FSHD data verzameld. Binnen een grote observationele cohort studie, het FSHD-FOCUS-2 onderzoek, worden zoveel mogelijk reeds gefilmde patiënten opnieuw in het Radboud onderzocht, inclusief het maken van nieuwe videobeelden. Op deze manier wordt 5-jaars follow-up data gegenereerd die gebruikt kan worden voor de training en controle van de nieuw te ontwikkelen uitkomstmaten. Op dit moment zijn er 82 nieuwe filmpjes

gemaakt, waarvan 25 van nieuwe deelnemers, en 57 van patiënten voor 5-jaars follow-up.

In 2019 is ook de kwalitatieve beoordeling van de 2D beelden van 5 jaar geleden afgerond en verwerkt in een artikel dat een overzicht geeft van de kenmerken van faciale zwakte bij FSHD. Dit is een belangrijke stap in het proces voor de ontwikkeling van een objectieve

gecomputeriseerde uitkomstmaat.

Dit onderzoek is in 2021 (oktober) afgerond.

- In 2020 kenden wij een bedrag van €10.000 toe aan het project "Inside out": a pilot study of group therapy focussing on acceptance of and dealing with facial weakness in patients with facioscapulohumeral dystrophy(WP37)". Dit project wordt uitgevoerd in het Radboudumc. Gezichtsspierzwakte, indien aanwezig, heeft een grote negatieve invloed op de mate van sociale participatie en kwaliteit van leven bij mensen met FSHD. In deze pilotstudie wordt het effect van de groepsbehandeling "inside out" bepaald op communicatie en sociale interactie bij mensen met FSHD. Door de COVID-19 pandemie was er helaas geen mogelijkheid om groepstherapie aan te bieden. Daarnaast was (mede door COVID-19) het animo om deel te nemen erg laag. Er zijn door COVID-19 ook nieuwe kansen omdat zowel behandelaars als patiënten veel vaardiger zijn geworden in virtuele behandelingen. Het programma zal waarschijnlijk omgebouwd worden in een digitaal programma.
- In 2020 kenden wij een bedrag van €90.000 euro toe aan het project "One year follow-up in FSHD: biomarkers and outcome measures on the road to therapy" (WP35 + WP36). Het doel van dit onderzoek is om een extra studie uit te voeren op het vervolgonderzoek (FSHD-FOCUS-2) van de FSHD-FOCUS studie die eerder is uitgevoerd. Hierdoor kan een betere beoordeling gemaakt worden van de responsiviteit van veelbelovende klinische uitkomstmaten, spierecho en MRI over een tijdperiode van anderhalf jaar, een redelijke tijdperiode voor een klinische trial. Gedurende dit observationele onderzoek zullen ongeveer 100 deelnemers geïnccludeerd worden die eerder deel hebben genomen aan de FSHD-FOCUS 2 studie en een spierecho hebben ondergaan. Spierecho van de gezichts-, romp- en extremitetsspieren zullen na 1,5 jaar worden herhaald om de spierstructuur te analyseren. Een subgroep van 30 deelnemers zal gedurende een jaar elke 3 maanden een spierecho krijgen om de evolutie van abnormaliteiten te kunnen beoordelen. Verandering in functionaliteit zal worden beoordeeld met behulp van de Motor Function Measure, 6-minute walk test, clinical severity scores in combinatie met faciale zwakte en spierkracht (MRC-score) en de nieuw ontwikkelde anti-gravity test. De responsiviteit van de bestaande en recent ontwikkelende patient-gerapporteerde uitkomstmaten (SIP68, Rasch-built FSHD-RODS, FSHD-specifieke vragenlijst voor gelaatzwakte) zal worden beoordeeld. Tevens zal er bij een groep van 50 deelnemers een MRI-scan worden verricht van de benen om de vetfractie in de beenspieren te kunnen beoordelen. Daarnaast worden bloedmonsters afgenomen ter uitvoering van immunologisch onderzoek en opslag in de Radboudumc biobank voor toekomstigonderzoek.

De startdatum van dit project was 1-10-2020 Met een verwachte einddatum in 2022. Voor dit project is in 2021 €47.500 gedeclareerd. Initieel zou de follow-up periode tussen de FSHD-FOCUS 2 en FSHD-FOCUS 2.1 1 jaar zijn, echter was dit door de COVID-19 pandemie en de hiervoor getroffen maatregelen niet mogelijk. Aangepaste planning: De follow up periode is verlengd met verwachte afronding in 2024.

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

iFOCUS-2 is de vervolgstudie op iFOCUS-1 en bestaat uit drie delen. De neurocognitie studie (objective 3) is een onderdeel. Het doel van dit onderdeel is het beschrijven van het neurocognitieve profiel van FSHD en dit te vergelijken met dat van gezonde personen. Neurocognitie betekent het functioneren van de hersenen. Daarnaast willen de onderzoekers bekijken of dit profiel samenhangt met het lichamelijke functioneren, kwaliteit van leven, participatie en conditie. Deze informatie is zeer waardevol voor (medicatie)onderzoek in de toekomst.

Uit iFOCUS-1 leerden we dat kinderen **een verminderde kwaliteit van leven ervaren, meer moe zijn en pijn hebben**. Het ervaren van een verminderde kwaliteit van leven ervaren zou tevens een goede ingang kunnen zijn om specifieke trainings/interventiesprogramma's te ontwikkelen.

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

- In april 2021 heeft de FSHD Stichting aan de Radboud Universiteit voorgesteld een bijzondere leerstoel in te stellen voor het klinische en translationele onderzoek naar FSHD. De universiteit onderschrijft het strategisch belang van een bijzondere aandacht voor FSHD en een leerstoel met een bijzondere focus op FSHD. De universiteit en de FSHD Stichting zijn hierover in gesprek. Het doel is om eind 2022 of begin 2023 een leerstoel in te stellen. De FSHD Stichting heeft de kosten van een 0.2 fte aanstelling voor 3 jaar in de begroting opgenomen en het benodigde bedrag gereserveerd.

## **6. Fondsenwerving**

### **6.1. Strategie elementen**

- Financiële middelen zullen worden geworven uit:
  - Schenkingen vanuit de “betrokkenen” (patiënten met FSHD, hun familie, vrienden en zakenrelaties).
  - De Singelswim Utrecht
  - Cameretten
  - Boekverkoop
  - Andere acties. Bijvoorbeeld in 2022 staat de Tour d’Utrecht in het teken van FSHD als goed doel.
- CBF-keur en ANBI-verklaring zijn belangrijke hulpmiddelen om de betrouwbaarheid van de Stichting te communiceren.
- Waar mogelijk en zinvol zullen wij samenwerken met het PBS en Spieren voor Spieren
- Samen met het mede door ons opgerichte internationale samenwerkingsverband “World FSHD Alliance”, wordt op 20 juni jaarlijks de World FSHD dag georganiseerd.
- Het thema van de fondsenwervende activiteiten is: “Geef FSHD een gezicht”. Het gebrek aan expressie in het gezicht is een belangrijk onderscheidend element van FSHD.
- Via de website [www.fshd.nl](http://www.fshd.nl) communiceren wij over het verloop van het onderzoek met onze achterban.

### **6.2. Communicatie strategie**

Uitgebreid onderzoek naar de spierziekte is cruciaal om uiteindelijk tot een medicijn te kunnen komen. Streven is om mensen te stimuleren om bij te dragen aan het mogelijk maken van een geneeswijze voor FSHD. Belangrijk is in eerste instantie om de bekendheid rondom FSHD verder te vergroten. Niet alleen binnen de FSHD community maar ook om potentiële donateurs te inspireren

In 2021 zijn de volgende acties ondernomen om de bekendheid rondom FSHD te verhogen:

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

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

- SingelSwim Utrecht; een jaarlijks terugkerend event is de SingelSwim Utrecht. Zwemmen over de Utrechtse Singel om geld op te halen voor FSHD. Vanwege COVID-19 virus konden de edities van 2020 en 2021 niet plaats vinden. De 2022 editie staat in juli van 2022 gepland.
- Cameretten; Cameretten is het Cabaretfestival van Nederland. FSHD is een erfelijke spierziekte waarbij je langzaam al je spieren kunt verliezen, ook de

gezichtsspieren, waardoor je moeilijker je lach kan laten zien. Maar natuurlijk verlies je niet je gevoel voor humor!

De samenwerking met Cameretten sluit natuurlijk fantastisch aan. We zijn daarom blij dat we het goede doel mogen zijn van dit oudste cabaretfestival van Nederland. De eerste editie van Cameretten staat gepland voor juni 2022.

## **2021**

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 2021 zijn er geen actieve fondsenwervingen geweest in verband met COVID-19. Het bestuur streeft ernaar in 2022 zo snel als mogelijk weer actieve campagnes te gaan voeren.

### **Singel Swim Utrecht**

In 2019 heeft de vijfde Singel Swim Utrecht succesvol plaats gevonden en is het een belangrijke bron van inkomsten voor de Stichting geweest. Helaas heeft het in 2020 en 2021 door de uitbraak van het COVID-19 virus niet plaats kunnen vinden. Op het moment van schrijven zijn wij verheugd dat de Swim in juli 2022 gepland staat.

## **7. Jaarrekening 2021**

Uit de jaarrekening 2021 blijkt dat de Stichting over 2021 een last heeft van € 60.576. Het kapitaal van de Stichting is gedaald van € 267.360 naar € 206.784.

De baten zijn dit jaar ver boven de begroting gekomen dankzij meerdere genereuze giften.

Ten aanzien van de lasten kan gezegd worden dat er in 2021 ruim € 95.000 meer aan de doelstelling is besteed dan begroot. Dit komt omdat er in 2021 2 nieuwe financieringen van projecten zijn aangegaan.

### **Ontwikkeling besteding aan de doelstellingen**

Het totaal van de bestedingen uitgedrukt in een percentage van het totaal van de lasten bedraagt voor 2021 85% (voor 2020 146%). Het totaal van de bestedingen uitgedrukt in een percentage van het totaal van de baten bedraagt voor 2021 180% (voor 2020 -/90%). De baten waren aanzienlijk hoger dan in het jaar ervoor. De bestedingen waren daarentegen ook aanzienlijk meer dan het jaar ervoor. In 2020 waren de bestedingen laag en werden deze door een 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 2021 15% (voor 2020 2%). Er zijn geen grote acties geweest in 2021.



## **Risico's en onzekerheden**

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

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

## **8. Dankzegging**

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

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

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

Wassenaar, 30 juni 2022

## Hoofd- en nevenactiviteiten van het bestuur

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

## BALANS

(na voorstel resultaatverdeling)

		31 december	31 december
		2021	2020
<i>(in euro's)</i>			
<b>ACTIVA</b>			
<b>Financiële vaste activa</b>			
Overige effecten	1	142.500	142.500
<b>Vlottende activa</b>			
Vorderingen en overlopende activa	2	1.506	8.851
Liquide middelen	3	317.856	326.975
		<u>319.362</u>	<u>335.826</u>
<b>Totaal activa</b>		<u>461.862</u>	<u>478.326</u>
<b>PASSIVA</b>			
<b>Vermogen</b>			
Stichtingskapitaal	4	454	454
Bestemmingsreserve	4	0	0
Overige reserves (vrij besteedbaar vermogen)	4	206.330	266.906
		<u>206.784</u>	<u>267.360</u>
<b>Langlopende schulden</b>	5	227.500	132.500
<b>Kortlopende schulden</b>	6	27.578	78.466
		<u>255.078</u>	<u>210.966</u>
<b>Totaal passiva</b>		<u>461.862</u>	<u>478.326</u>

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN

		2021	2021 Begroting	2020
<i>(in euro's)</i>				
<b>Baten</b>				
Baten van particulieren	7	53.733	9.000	32.192
Baten van bedrijven	7	0	0	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	7	46	0	0
<b>Som van de geworven baten</b>		<b>53.779</b>	<b>9.000</b>	<b>32.192</b>
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten	7	0	0	0
Overige baten		0	8.000	0
<b>Som der baten</b>		<b>53.779</b>	<b>17.000</b>	<b>32.192</b>
<b>Lasten</b>				
Besteed aan doelstellingen:				
Doelstelling onderzoek	8	95.000	0	-28.900
Doelstelling voorlichting	8	1.584	5.000	41
		96.584	5.000	-28.859
Werving baten:				
Kosten eigen fondsenwerving	9	8.278	5.000	670
Kosten van beleggingen	10	158	0	140
		8.436	5.000	810
Kosten beheer en administratie	11	8.903	7.000	8.231
<b>Som der lasten</b>		<b>113.923</b>	<b>17.000</b>	<b>-19.818</b>
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>		<b>-60.144</b>	<b>0</b>	<b>52.010</b>
Saldo financiële baten en lasten	12	-432	0	-130
<b>Saldo van baten en lasten</b>		<b>-60.576</b>	<b>0</b>	<b>51.880</b>
<b>Bestemming saldo 2021</b>				
Toevoeging aan de bestemmingsreserve		0		
Toevoeging aan het bestemmingsfonds		0		
Ottrekking aan de overige reserves (vrij besteedbaar vermogen)		-60.576		
		<b>-60.576</b>		

## TOELICHTING OP DE BALANS EN STAAT VAN BATEN EN LASTEN

### 1. ALGEMENE TOELICHTING

#### 1.1 Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de richtlijn RJK C2 voor kleine fondsenwervende organisaties. Uitgegeven door de Raad voor de Jaarverslaggeving 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 2021 was bij de stichting geen personeel in dienst.

#### 1.7 Verslagperiode

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

## **2. GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING**

### **2.1 Algemeen**

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

## **3. GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA**

### **3.1 Financiële vaste activa**

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

### **3.2 Vorderingen**

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

### **3.3 Liquide middelen**

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

### **3.4 Reserves en fondsen**

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

### **3.5 Langlopende schulden**

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

### **3.6 Kortlopende schulden**

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

## **4. RESULTAATBEPALINGSGRONDSLAGEN**

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

### **4.1 Giften**

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

### **4.2 Periodieke schenkingen en legaten**

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

### **4.3 Researchprojecten**

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

### **4.4 Directe verwervingskosten, uitvoeringskosten eigen organisatie en voorlichtingskosten**

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

### **4.5 Rentebaten, baten uit beleggingen en kosten van beleggingen**

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

## TOELICHTING OP DE BALANS

### ACTIVA

#### FINANCIËLE VASTE ACTIVA

##### 1. Overige effecten

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2021	2020
<i>(in euro's)</i>		
FSHD Unlimited Coöperatie UA	142.500	142.500
	<u>142.500</u>	<u>142.500</u>

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

#### VLOTTENDE ACTIVA

##### 2. Vorderingen en overlopende activa

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2021	2020
<i>(in euro's)</i>		
Te vorderen BTW	0	196
Overige	1.506	8.655
	<u>1.506</u>	<u>8.851</u>

Alle vorderingen hebben een looptijd van minder dan één jaar.



### 3. Liquide middelen

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2021	2020
<i>(in euro's)</i>		
ABN AMRO Bank N.V., bestuursrekening	266.101	313.591
ABN AMRO Bank N.V., bedrijfsspaarrekening	51.755	13.384
	<u>317.856</u>	<u>326.975</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 besteedbaar vermogen)	Totaal
<i>(in euro's)</i>				
Stand begin boekjaar	454	0	266.906	267.360
Saldo van baten en lasten			-60.576	-60.576
Stand eind boekjaar	<u>454</u>	<u>0</u>	<u>206.330</u>	<u>206.784</u>

Op basis van de giften in de vorm van periodieke lijfrente-uitkeringen zal de stichting de komende jaren (2022 tot en met 2025) in totaal naar verwachting € 25.400 ontvangen.

Rekening houdend met het niet liquide deel van het vermogen (€ 142.500, het aandeel in FSDH Unlimited Coöperatie UA) is het vrij besteedbare vermogen circa € 64.000.

## SCHULDEN

### 5. Langlopende schulden

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2021	2020
<i>(in euro's)</i>		
Te betalen onderzoekskosten > 1 jaar	227.500	132.500
	<b>227.500</b>	<b>132.500</b>
<b>Te betalen onderzoekskosten &gt; 1 jaar</b>		
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	47.500	47.500
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel II (project WP36)	85.000	85.000
Radboud Universiteit Nijmegen - Corrie (project WP38)	15.000	0
Hoogleraarschap (project WP39)	80.000	0
	<b>227.500</b>	<b>132.500</b>

## 6. Kortlopende schulden

De samenstelling is als volgt:

	31 december	
	2021	2020
<i>(in euro's)</i>		
Te betalen onderzoekskosten < 1 jaar	24.050	71.550
Crediteuren	639	1.127
Te betalen BTW	699	0
Overige	2.190	5.789
	<b>27.578</b>	<b>78.466</b>
<b>Te betalen onderzoekskosten &lt; 1 jaar</b>		
Universiteit Nijmegen - Facial Weakness (project WP29)	19.000	19.000
Radboud Universiteit Nijmegen - Biomarkercombinatie deel I (project WP35)	0	47.500
Radboud Universiteit Nijmegen - Pilot study 'Inside out' (project WP37)	5.050	5.050
	<b>24.050</b>	<b>71.550</b>

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

## TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2021	2020
<i>(in euro's)</i>		
<b>7. Baten</b>		
<b>Baten</b>		
Baten van particulieren	53.733	32.192
Baten van andere organisaties zonder winststreven	46	0
<b>Som van de geworven baten</b>	53.779	32.192
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten	0	0
<b>Som der baten</b>	53.779	32.192

### ***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.

**TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN (vervolg)**

	2021	2020
<i>(in euro's)</i>		
<b>8. Besteed aan doelstellingen</b>		
Onderzoeksprojecten	95.000	-28.900
Voorlichting	1.584	41
	<b>96.584</b>	<b>-28.859</b>
<b><i>Onderzoeksprojecten</i></b>		
Radboud Universiteit Nijmegen - Pilot study 'Inside out' (project WP37)	0	10.100
Radboud Universiteit Nijmegen - Corrie (project WP38)	15.000	0
Hoogleraarschap (project WP39)	80.000	0
Totaal besteed aan onderzoeksprojecten	95.000	10.100
Af: vrijval vervallen of afgelopen projecten	0	-39.000
	<b>95.000</b>	<b>-28.900</b>
Voor een toelichting op de vervallen of afgelopen projecten verwijzen wij naar bijlage 2 op pagina 33.		
<b><i>Voorlichting</i></b>		
Kosten website	1.584	41
	<b>1.584</b>	<b>41</b>
<b>9. Kosten eigen fondsenwerving</b>		
Donatie FSHD Europe	4.000	0
Publiciteit, folders en display	1.360	475
Kosten organisatie eigen acties	2.890	119
Reiskosten	28	76
	<b>8.278</b>	<b>670</b>

**TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN (vervolg)**

	2021	2020
<i>(in euro's)</i>		
<b>10. Kosten beleggingen</b>		
Bankkosten	158	140
	<u>158</u>	<u>140</u>
<b>11. Kosten beheer en administratie</b>		
Prinses Beatrix Spierfonds	1.875	3.013
CBF certificaat	546	530
Assuranties	553	552
Accountants- en administratiekosten	3.392	3.352
Diverse algemene kosten	2.537	784
	<u>8.903</u>	<u>8.231</u>
<b>12. Saldo financiële baten en lasten</b>		
Ontvangen bankrente	0	10
Betaalde bankrente	-362	0
Betaalde rente lening	-70	-140
	<u>-432</u>	<u>-130</u>

## OVERIGE TOELICHTINGEN

### Gebeurtenissen na balansdatum

Informatieverschaffing over gebeurtenissen na balansdatum

FSDH Unlimited zal mogelijk in 2022 worden geliquideerd. Of er nog gelden terugkomen is vooralsnog onzeker. Per 31 december 2021 is de entiteit vooralsnog op kostprijs gewaardeerd.

Den Haag, 30 juni 2022

### Bestuur FSDH Stichting

Drs. R.M. Matthezing LLB	Voorzitter	.....
G.T. van Walt Meijer Msc	Vice voorzitter	.....
A.M.O. Bazuin LLM	Penningmeester	.....
Dr. J.C. de Greef	Bestuurslid	.....
Dr. N.B.M. Voet	Bestuurslid	.....
S.E. van der Graaf-Boks MSc	Secretaris	.....
A. Barents	Bestuurslid	.....

**SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING**

<i>Bestemming</i>	<i>Besteed aan doelstelling</i>		<i>Werving baten</i>		Beheer en administratie	Totaal 2021	Begroot 2021	Totaal 2020
	Onderzoek	Voorlichting	eigen fondswerving	acties derden				
<b>Lasten</b>								
Subsidies en bijdragen	95.000	1.584				96.584	5.000	-28.859
Publicatie en communicatie			8.278			8.278	5.000	670
Kosten van beleggingen			158			158	-	140
Kantoor- en algemene kosten					8.903	8.903	7.000	8.231
<b>Totaal</b>	<b>95.000</b>	<b>1.584</b>	<b>8.436</b>	<b>-</b>	<b>8.903</b>	<b>113.923</b>	<b>17.000</b>	<b>-19.818</b>



### SPECIFICATIE VERLOOP PROJECTEN

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

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	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
<b>Totaal</b>	<b>69.050</b>	<b>302.000</b>	<b>204.050</b>	<b>-28.900</b>

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 2021	Totaal 2020
Giften	45.183	-	-	-	45.183	16.492
Periodieke schenkingen	8.550	-	-	-	8.550	15.700
Eigen acties						
- SingelSwim Utrecht	-	-	-	-	-	-
- Lezingen Kees van der Graaf	-	-	-	-	-	-
- Overige	46	-	-	-	46	-
<b>Totaal</b>	<b>53.779</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>53.779</b>	<b>32.192</b>

## BEGROTING 2022

	2022	2021
<i>(in euro's)</i>		
<b>Baten</b>		
Baten van particulieren	43.000	9.000
Baten van bedrijven	15.000	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	145.000	0
<b>Som van de geworven baten</b>	<u>203.000</u>	<u>9.000</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten		0
Overige baten	0	8.000
<b>Som der baten</b>	<u>203.000</u>	<u>17.000</u>
<b>Lasten</b>		
Besteed aan doelstellingen:		
Doelstelling onderzoek	185.000	0
Doelstelling voorlichting	5.000	5.000
	<u>190.000</u>	<u>5.000</u>
Werving baten:		
Kosten eigen fondsenwerving	10.000	5.000
Kosten van beleggingen	0	0
	<u>10.000</u>	<u>5.000</u>
Kosten beheer en administratie	7.000	7.000
<b>Som der lasten</b>	<u>207.000</u>	<u>17.000</u>
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>	-4.000	0
Saldo financiële baten en lasten	0	0
<b>Saldo van baten en lasten</b>	<u>-4.000</u>	<u>0</u>