

Standaardformulier publicatieplicht ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam

Nummer Kamer van Koophandel

Contactgegevens. Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.

Adres

Telefoonnummer

E-mailadres

Website (*)

RSIN (**)

Actief in sector (*)

In welke landen is uw instelling actief? (*)

Aantal medewerkers (*) Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.

Aantal vrijwilligers (*) Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.

Statutair bestuur van de instelling

Voorzitter

Secretaris

Penningmeester

Algemeen bestuurslid

Algemeen bestuurslid

Overige informatie bestuur (*)

Doelgroepen (*) (meerdere opties mogelijk)

<input type="checkbox"/> Algemeen publiek	<input type="checkbox"/> Kinderen	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van geweld
<input type="checkbox"/> Alleenstaande ouders	<input type="checkbox"/> Lhbtqi+	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van natuurrampen
<input type="checkbox"/> Analfabeten	<input type="checkbox"/> Mensen met een beperking	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van oorlog
<input checked="" type="checkbox"/> Chronisch zieken	<input type="checkbox"/> Milieu	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van seksueel misbruik
<input type="checkbox"/> Dak- en thuislozen	<input type="checkbox"/> Minderheden	<input type="checkbox"/> Studenten
<input type="checkbox"/> Dieren	<input type="checkbox"/> Minima	<input type="checkbox"/> Verslaafden
<input type="checkbox"/> Gedetineerden	<input type="checkbox"/> Natuurgebieden	<input type="checkbox"/> Vluchtelingen
<input type="checkbox"/> Gelovigen	<input type="checkbox"/> Oceanen en zeeën	<input type="checkbox"/> Vrouwen en meisjes
<input type="checkbox"/> Gemeenschappen	<input type="checkbox"/> Ouderen	<input type="checkbox"/> Werklozen
<input type="checkbox"/> Jongeren	<input type="checkbox"/> Patiënten	<input type="checkbox"/> Wildlife
		<input type="checkbox"/> Overig

(*) Optioneel veld, niet verplicht (**) Buiten Nederland gevestigde instellingen moeten het RSIN-nummer verplicht invullen

Doelstelling

Statutaire doelstelling van de instelling.
Wat wil de instelling bereiken?

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.

Hoofdlijnen beleidsplan

*Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.
In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.*

Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

Samen met andere organisaties zoals Stichting Spieren voor Spieren, het Prinses Beatrix Spierfonds en de Vereniging Spierziekten Nederland onzoeken naar FSHD financieel steunen.
Eens per kwartaal vindt er een overleg plaats tussen Spieren voor Spieren, Stichting ALS, FSHD stichting, Duchenne Parent Project en het Prinses Beatrix Spierfonds met als doel elkaar te informeren, ervaringen te delen, werkzaamheden af te stemmen en eventueel een gezamenlijke activiteit voor te bereiden.

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

Giften, lijkrenteschenkingen en nalatenschappen.

Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed? Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).

De gelden worden toegekend aan projecten die zich bezig houden met onderzoeken naar oorzaak/genezing van FSHD.
De stichting heeft een bestuursrekening en een bedrijfsspaarrekening bij de ABN Amro.

Url van het beleidsplan
Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.

Open

Beloningsbeleid

Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).

Het bestuur ontvangt geenbezoldiging.

Activiteitenverslag

Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar het jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.

Zie jaarrekening

Url van het activiteitenverslag. Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.

Open

Baten	2020	2019 (*)
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)	€	€ 1.020
Subsidies van overheden	€	€
Subsidies van andere instellingen zonder winststreven	€	€
Overige subsidies	€	€
Baten van subsidies	€ 0	€ 0
Baten sponsorbijdragen	€	€
Giften en donaties van particulieren	€ 32.192	€ 58.695
Nalatenschappen	€	€ 236.000
Bijdragen van loterijinstellingen	€	€
Overige giften	€	€ 47.500
Giften	€ 32.192	€ 342.195
Financiële baten	€	€
Overige baten	€	€
Som van de baten	€ 32.192	€ 343.215
Lasten		
Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)	€	€
Verstrekke subsidies & giften	€ -28.900	€ 196.611
Aankopen en verwervingen	€ 810	€ 11.297
Communicatiekosten	€ 41	€ 1.026
Personeelskosten	€	€
Huisvestingskosten	€	€
Afschrijvingen	€	€
Financiële lasten	€ 130	€ 178
Overige lasten	€ 8.231	€ 6.801
Som van de lasten	€ -19.688	€ 215.913
Saldo van baten en lasten	€ 51.880	€ 127.302

