

Jaarverslag 2017



Bestedingen



**Duchenne Parent Project heeft
in 2017 meer dan ooit in
onderzoek kunnen investeren.**

Er werd ruim 1,7 miljoen euro
toegekend aan nieuwe projecten,
1,2 miljoen gedurende onze
jaarlijkse selectieronde en
bovendien nog 500.000 euro aan
projecten in samenwerking met
TTW (voor technische projecten)
en DuchenneUK (clinical trial).
Daarnaast werden een aantal
kleinere projecten gehonoreerd.



Technologie

Duchenne Parent Project
investeerde in de start-up Yumen
Bionics.

Yumen Bionics is opgericht om de
kennis die er dankzij
onderzoeksprojecten vergaard is,
om te zetten in een tastbaar
product (exoskeleton om
armfunctie te ondersteunen) voor
Duchenne wat in het dagelijkse
leven gebruikt kan worden



Onderzoek



In totaal staat nu bijna 4 miljoen euro gereserveerd voor de 35 projecten die we op dit moment sponsoren.

Hiermee is het Duchenne Parent Project de grootste investeerder in Duchenne onderzoek in de Benelux en behoort tot een van de grootste investeerders in Duchenne onderzoek in Europa.



Positieve resultaten

In de lopende projecten werden goede resultaten geboekt die een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van geneesmiddelen, valideren van uitkomstmaten, verbeteren van zorg, en inzicht in het ziektebeloop en effecten van training.

Ook het onderzoek naar de betrokkenheid van het brein bij Duchenne heeft nieuwe inzichten opgeleverd waar Duchene families van kunnen profiteren.



Doorlopende funding Validatielab

Duchenne Parent Project sponsort binnen het LUMC (Humane Genetica) een zogeheten validatielab. In dit lab kunnen nieuwe ideeën getest worden danwel resultaten van elders uitgevoerd onderzoek herhaald en geverifieerd worden.

Belangrijk hierbij is het gebruik van SOP's (Standard Operating Procedures). Ook de ontwikkeling hiervan is door het Duchenne Parent Project gesponsord.



Duchenne en het Brein

Duchenne Parent Project sponsort meerdere onderzoeken rond Duchenne en het Brein. Daarvoor werkt de stichting samen met Kempenhaeghe te Heeze, het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen en is funder van een project waarbinnen Kempenhaeghe samenwerkt met LUMC en de Universiteit van Newcastle.

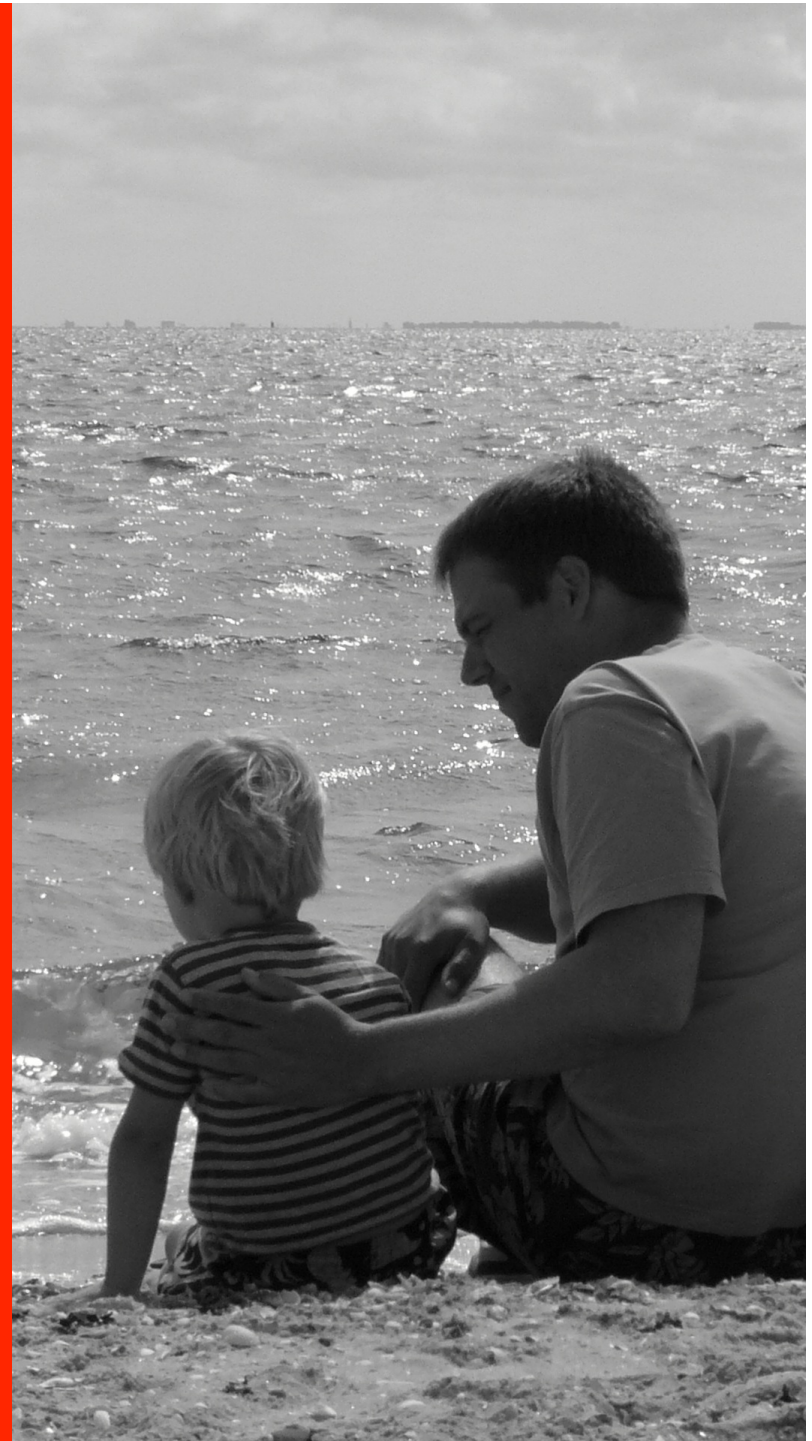


EU funded onderzoeks projecten.

In 2017 was de organisatie betrokken bij de volgende EU projecten:

Asterix <http://www.asterix-fp7.eu/> Het doel van dit project is om slimmere en meer effectieve klinische testen voor kleine groepen patiënten (zoals in zeldzame ziekten) te ontwikkelen

Vision-DMD <https://vision-dmd.info>
Fase 2 onderzoek met een nieuw steroid-achtig geneesmiddel (Vamorolone)



Wetenschappelijke adviesraad

Prof. Victor Dubowitz

Prof. Nathalie Goemans

Prof. Annemieke Aartsma-Rus

Prof. Thomas Rando

Prof. Terry Partridge



Zorg



Verbetering zorg

Op het terrein van verbeteren van zorg werkt onze organisatie in Nederland samen met UMC's binnen Alladin (All against Duchenne in the Netherlands) en met het Duchenne Centrum Nederland. Voor vroegere diagnostiek wordt een project gefund bij TNO.

Internationaal is het Duchenne Parent Project nauw betrokken bij de ontwikkeling van de nieuwe standards of care door het Amerikaanse Center for Disease Controle.



Belangenbehartiging



Waar mogelijk worden de belangen van de Duchenne families behartigd

Zo werd in November 2017 een petitie aangeboden aan de VWS commissie om de toegang tot nieuwe geneesmiddelen te bespoedigen.

Op Europees niveau is onze organisatie nauw betrokken bij de activiteiten van de European Medicines Agency, die beslissingen neemt over de toelating van geneesmiddelen.



Fondsenwerving



**Met dank aan onze helden
zamelde het Duchenne Parent
Project in 2017 weer een enorm
bedrag in!**

Opnieuw hebben enorm veel
mensen zich ingezet om het
broodnodige geld in te zamelen
voor al onze activiteiten. Zonder
hen zouden we nooit kunnen
doen wat we nu doen.

Thank you!



Middels mountainbiken, wielrennen, wandelen, rennen, dansen, baggerlopen, telefoontjes inzamelen, diners georganiseren, simultaan dammen, braderiën collectes, boeken schrijven en kadootjes bij de HEMA inpakken werd maar liefst: € 905.221,- ingezameld.

Daarnaast ontvingen we € 240.556,- aandonaties en giften



Inkomsten 2017



Cijfers 2017

Totaal inkomsten in 2017:

€ 1.145.971

Donaties en fondsenwervende acties in 2017:	€	411.696
Duchenne Heroes (NL) en andere evenementen georganiseerd door derden:	€	734.081
Rentebaten/koersresultaten:	€	194



■ Donaties en fondsenwervende acties in 2017

■ Duchenne Heroes (NL) en andere evenementen georganiseerd door derden

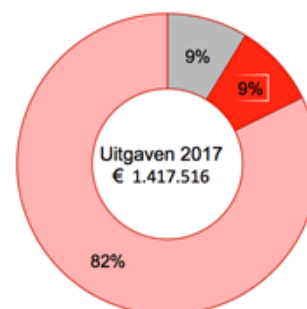
■ Rentebaten/koersresultaten

Totaal uitgaven in 2017:

€ 1.417.516

Kosten eigen fondsenwerving en gezamenlijke acties:	€	123.307
Beheer, administratiekosten en kantoorkosten:	€	127.820
Besteed aan doelstelling (*):	€	1.166.390

(*) Besteed aan doelstelling:	€	1.166.390
Kosten begeleiden onderzoeksprojecten:	€	57.156
Congres en seminars:	€	31.951
Geven van voorlichting en informatie	€	10.548
Toekenning bestemmingsreserves:	€	1.762.074
Vrijval bestemmingsreserves:	- €	695.339



■ Kosten eigen fondsenwerving en gezamenlijke acties

■ Beheer, administratiekosten en kantoorkosten

■ Besteed aan doelstelling (*)

Eigen vermogen

Bestemmingsreserve per 31 december 2017	€ 3.253.014
Fonds voor wetenschappelijk onderzoek 31 december 2017	€ 1.673.173
Totaal	€ 4.926.187

De stichting doet alleen toezeggingen voor projecten waarvoor het geld beschikbaar is en neemt dus geen 'voorschot' op gelden die mogelijk nog binnenkomen gedurende de looptijd van het project. Betaling van de projecten vindt eens per 6 maanden plaats. Dat betekent dat de stichting steeds veel 'geormerkt' geld gereserveerd heeft voor lopende projecten die meerdere jaren lopen of projecten die nog niet zijn gestart maar wel zijn toegezegd.

Duchenne Parent Project beheert haar gelden uiterst conservatief, uitsluitend op spaarrekeningen.

Een onafhankelijke accountant heeft een goedkeurende verklaring afgegeven op basis van controleopdracht.

Samenwerking



**Duchenne Parent Project is lid van
en betrokken bij de activiteiten
van:**

De internationale organisatie World
Duchenne Organisation (Voorheen
UPPMD) www.worldduchenne.org

De Europese Zeldzame ziekte
Organistie EURORDIS
www.eurordis.org

Translationeel Netwerk TREAT-NMD
<http://www.treat-nmd.eu/>



Impact



Dankzij de oprichting van onze organisatie en de samenwerking met andere partijen heeft het Duchenne Parent Project een enorme impact gehad op het Duchenneveld. Inmiddels werken een dertigtal bedrijven en minstens zoveel Universiteiten aan een oplossing of behandeling voor Duchenne en zijn inmiddels 2 middelen goedgekeurd: Translarna in de EU en Exondys 51 in de VS. Dit zijn nog de eerste geneesmiddelen voor kleine groepen patiënten.



Opleiding

Over de relatie tussen Duchenne en leren en gedrag is nu veel meer bekend en is er informatie beschikbaar om de jongens (en soms meisjes) zo goed mogelijk te begeleiden.

Just omdat zwaar fysiek werk niet tot de mogelijkheden behoort is het ontzettend belangrijk dat hun cognitieve functies optimaal gestimuleerd en ontwikkeld worden.

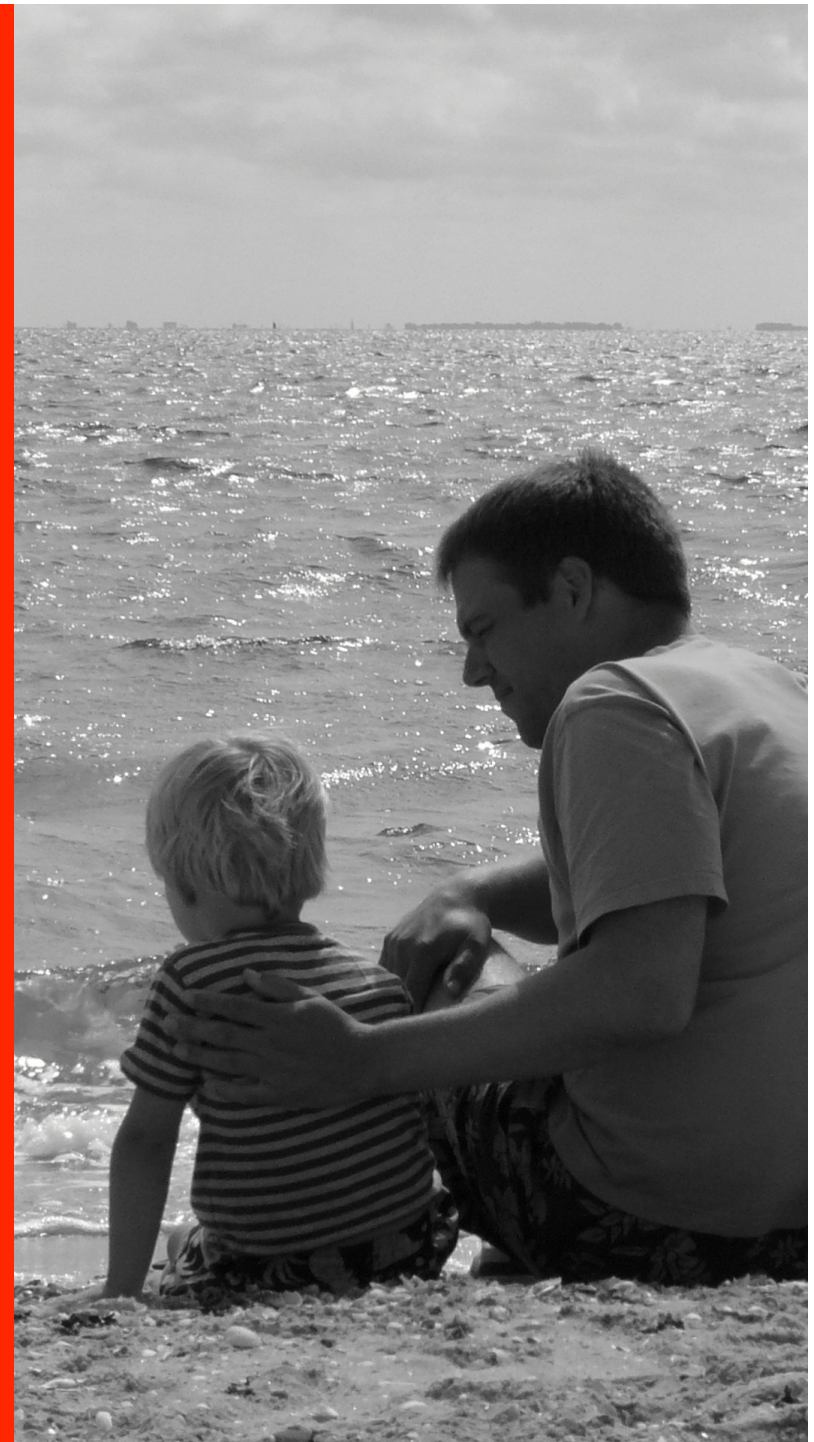


Informatie en Support



Duchenne families hebben toegang tot de meest up to date informatie via de website, nieuwsbrieven en besloten Facebook groepen, waar ook vragen aan andere ouders gesteld kunnen worden.

In 2017 vond het jaarlijkse Duchenne congres voor families, (para) medici en onderzoekers plaats in Madurodam met als centraal onderwerp: Standards of Care.
Goede zorg voor iedereen!
<https://bit.ly/2tp5aLy>



Organisatie



Directie en medewerkers

Directeur: Elizabeth Vroom

Projectmanager: Mirjam Franken

Bestuur

Voorzitter: Silvia Veldboer

Penningmeester: Ed Snitselaar

Research: Ieke Ginjaar

Leden: Bas ten Kate
Floor Knuistingh Neven

Wetenschapscoördinator

Roos de Jonge



Beloningsbeleid

Bestuursleden ontvangen geen bezoldiging en/of vacatiegelden.

Voor onze directie kennen wij een bezoldigingsbeleid dat bewust ruim onder het niveau blijft dat is vastgesteld in de “code voor Goed Bestuur bij fondsenwervende goede doelenorganisaties, oftewel Code Wijffels”.



ANBI-beschikking

Duchenne Parent Project is een
Algemeen Nut Beogende Instelling.

ING 818.818 te Amsterdam

IBAN: NL15 INGB 0000 818 818

BIC: INGBNL2A

KvK: 41214475

RSIN: 806511229



Contact gegevens:

Duchenne Parent Project

Landjuweel 16-8

3905 PG Veenendaal

Telefoon: 020-6275062

Email: info@duchenne.nl

