

Bestuursverslag 2018

Inleiding

De Stichting Duchenne Parent Project is een organisatie opgezet door ouders van kinderen met Duchenne Spierdystrofie, een progressieve en uiteindelijk fatale spierziekte.

De stichting werd opgericht in December 1994 en begon effectief acties te ontwikkelen in 1995. In 2015 werd gevierd dat het Duchenne Parent Project al 20 jaar zowel nationaal als internationaal actief is op het terrein van geneesmiddelenontwikkeling, verbeteren van zorg, educatie, belangenbehartiging en ontwikkelen van technologie voor Duchenne patiënten.

Duchenne Spierdystrofie

Duchenne Spierdystrofie (Ziekte van Duchenne) is een tot op heden ongeneeslijke ziekte, waarbij door het gemis van een eiwit (dystrofine) spierweefsel wordt afgebroken. Hierdoor neemt de spierkracht van bijna alle spieren langzaam maar zeker af. De ziekte heeft een progressief karakter en de meeste patiënten overlijden als jong volwassenen.

Organisatie

De Stichting Duchenne Parent Project is opgezet door ouders van kinderen met de ziekte van Duchenne. Het bestuur wordt gevormd door deskundigen op verschillende terreinen, waaronder Duchenne ouders. De meeste taken worden door vrijwilligers verricht. Sinds 2015 heeft de stichting een betaalde 2 koppige directie. Voor specifieke taken of projecten worden derden ingehuurd.

Doelstelling:

Stimuleren onderzoek naar een behandeling voor Duchenne Spierdystrofie, die de ziekte kan genezen dan wel vertragen en het bespoedigen van de toepassing van deze behandeling.

Door:

- Fondsenwerving; eigen acties of acties van derden
- Sponsoring van zorgvuldig geselecteerd en veelbelovend onderzoek
- Stimuleren en faciliteren van versnelde uitwisseling van informatie
- Stimuleren van internationale samenwerking
- Overleg met regelgevers, nationaal en internationaal
- Starten van nieuwe initiatieven
- Vergroten naamsbekendheid van het ziektebeeld
- Belangen behartiging en vergroten van de inbreng van de kennis en ervaring van patiënten in het hele traject van geneesmiddel ontwikkeling

Nevendoelstellingen:

- Verbetering van de kwaliteit van leven voor de kinderen met Duchenne spierdystrofie
- Vergroten van de bekendheid van de ziekte bij het publiek

- Voorlichting aan ouders, artsen en paramedici
- Verbetering van de (para)medische zorg

Door:

- Organiseren van congressen en workshops
- Publiceren van handboeken, bulletins en nieuwsbrieven
- Website en besloten online-community voor ouders
- Duchenne Award voor uitzonderlijke verdiensten in het Duchenneveld
- Richtlijnontwikkeling
- Patiëntenregistraties
- Initiëren en sponsoren van ontwikkeling van hulpmiddelen voor Duchenne patiënten
- Projecten op het terrein van onderwijs en zelfstandigheid voor Duchenne patiënten
- Free publicity
- Houden van voordrachten

Bereikte resultaten en selectie van programma's en projecten

Fondsenwerving

In 2018 hebben wederom veel mensen zich ingezet om geld in te zamelen waardoor het Duchenne Parent Project de mogelijkheid heeft om door te gaan met het belangrijke werk voor Duchenne. De grootste bron van inkomsten voor onze stichting was ook dit jaar het mountainbike evenement Duchenne Heroes. In 2018 was de netto opbrengst €589.214 voor Nederland. Voor Nederland en België samen was de netto opbrengst €672.334. Het aantal deelnemers was iets lager dan in 2017 maar het ingezamelde bedrag per persoon was dit jaar maar liefst ruim €3500. Wij zijn dankbaar voor de inzet van deelnemers, vrijwilligers en organisatoren.

Naast dit grote evenement ontvingen we in 2018 ruim €300.000 door donaties en andere evenementen. Duchenne Parent Project Noord organiseerde dit jaar weer een zeer succesvol gala in Groningen. Dankzij de opbrengst van diner, veiling, loterij en andere sponsoring konden zij het Duchenne Parent Project een check van €100.000 overhandigen. Wij zijn de organisatoren veel dank verschuldigd voor hun jarenlange en onverminderde inzet voor Duchenne. De deelnemers van de Triathlon in Apeldoorn zamelden €28.000 in. Aan het einde van het jaar hebben vrijwilligers cadeautjes ingepakt bij diverse HEMA filialen en daarmee rond €17.000 ingezameld. Op veel scholen werden fondsenwervende activiteiten voor Duchenne georganiseerd. Zo zamelde de Hildegaardschool in Rotterdam door een sponsorloop ruim €12.000 in. We ontvingen donaties naar aanleiding van begrafenissen, verjaardagen, jubilea, pensionering en openingen. Ook door Duchenne collectes in meerdere plaatsen werd geld ingezameld. In Lichtenvoorde zamelden 2 moeders voor het 7e jaar ruim €7.000 in. Van de stichting Samen voor Duchenne ontvingen we €15.000. Ook op andere manieren hebben veel mensen geld ingezameld en hiermee een bijdrage geleverd aan onze stichting.



De totale inkomsten voor het jaar 2018 bedroegen totaal € 914.917.

Activiteiten en bestedingen in 2018

Dankzij bovengenoemde fondsenwervende activiteiten en subsidies konden we in 2018 niet alleen wetenschappelijk onderzoek sponsoren, maar ook bijeenkomsten voor wetenschappers, artsen en Duchenne families organiseren en bijdragen aan verbetering van zorg en de ontwikkeling van exoskeletons.

Een beknopt overzicht wat we dit jaar hebben kunnen doen.

Verdere toename levensverwachting voor Duchenne

De levensverwachting van Duchenne patiënten is de afgelopen decennia bijna verdubbeld dankzij verbeterde medische behandeling. Investeren in toepassing van de huidige kennis en in het onderzoek naar verdere verbetering hiervan loont. Op die manier kan de levensverwachting nog verder verbeteren.

In februari 2018 werden de langverwachte nieuwe internationale richtlijnen voor Duchenne zorg gepubliceerd in Lancet Neurology. Dankzij het feit dat het Duchenne Parent Project nauw betrokken was bij de ontwikkeling en uiteindelijke publicaties konden we meteen aan de slag om te zorgen dat deze kennis en nieuwe inzichten ook daadwerkelijk zo snel mogelijk terecht zouden komen bij degenen die het nodig hebben. Bovendien konden we voor de onderwerpen waar meer kennis voor nodig is, zoals voeding, gezonde botten en betere zorg voor het hart workshops organiseren of sponsoren.



Voeding

In maart 2018 werd door het Duchenne Parent Project een internationale meeting over voeding bij Duchenne georganiseerd. Specialisten uit Europa, Australië en Noord- en Zuid-Amerika deelden de bestaande kennis en bespraken wat de volgende stappen zouden moeten zijn om meer kennis te vergaren. Over veel zaken rond voeding is nog weinig bekend. Wat is de ideale voeding voor iemand met Duchenne? Hoe is hun metabolisme? Hoe is hun lichaamssamenstelling (body composition)? Wat is het ideale gewicht? Hoe meet je dat? Maar ook: hoe leg je aan Duchenne families uit hoe belangrijk voeding is?

De resultaten werden gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift *Journal of Neuromuscular Disorders*. Onze scientific writer Dr Ingrid Verhaart ontving op het congres van de World Muscle Society een Award voor haar presentatie over deze bijeenkomst. Omdat er veel onderzoek nodig is op dit terrein plaatste onze stichting in 2018 een speciale oproep voor indiening van onderzoeksvoorstellen over 'Voeding en Duchenne'. Acht grote en twee kleinere projecten werden geselecteerd en kregen toezegging voor funding. Het totaal van deze projecten bedraagt bijna €700.000 (voor volledig overzicht toegezegde projecten in 2018 zie hieronder). Dankzij het initiatief van het Duchenne Parent Project is nu ook het thema voor de World Duchenne Dag 2019 'Nutrition'.

Duchenne en het brein

In juni 2018 werd het jaarlijkse Duchenne congres, dit jaar rond het thema 'Duchenne en het Brein', georganiseerd in Kempenhaeghe te Heeze. Dystrofine, het eiwit dat ontbreekt bij Duchenne, speelt ook een rol in de hersenen. De afgelopen twintig jaar heeft het Duchenne Parent Project nauw samengewerkt met dr Jos Hendriksen,

neuropsycholoog Kempenhaeghe, rond het onderwerp 'Duchenne en het Brein'. Dankzij deze activiteiten behoort Nederland tot de wereldwijde top op dit terrein en weten Nederlandse Duchenne families dat er een hoger risico op leer- en gedragsproblemen bestaat bij Duchenne. Bovendien hebben de Duchenne families de mogelijkheid, die in veel andere landen niet bestaat, om advies van een expert op dit terrein te krijgen. Sinds 2014 is het Duchenne Parent Project ook de sponsor van onderzoek naar het Duchenne Brein middels MRI wat wordt uitgevoerd binnen het LUMC in samenwerking met Kempenhaeghe en de Universiteit van Newcastle. Op het congres werden ouders en behandelaren bijgepraat over de laatste ontwikkelingen op dit terrein en de noodzaak om eventuele problemen al vroeg op te sporen en indien nodig te behandelen.

Duchenne en botgezondheid

Jongens met Duchenne hebben al op jonge leeftijd een lagere botdichtheid dan gezonde kinderen. Het gebruik van corticosteroïden, de verlate puberteit en het gebrek aan beweging maken dit verschil nog groter. Hierdoor komen breuken van wervels (ingezakte wervels) en lange beenderen vaker voor. Het Duchenne Parent Project sponsorde een internationale workshop over Duchenne en botgezondheid die begin juni 2018 door de European Neuromuscular Centre (ENMC) werd georganiseerd. Het vervolg hierop, een bijeenkomst met als thema de wisselwerking tussen spieren en botten die eind juni 2019 in Salzburg plaatsvindt, wordt ook door het Duchenne Parent Project i.s.m. dr Jarod Wong (Glasgow) georganiseerd en gesponsord.



Duchenne Care Congres

Invoering van de nieuwe zorgstandaarden in Nederland is belangrijk voor Nederlandse patiënten. Dankzij samenwerking met het Duchenne Centrum Nederland werden de richtlijnen door Nederlandse specialisten in werkgroepen besproken met als

doel te bezien op welke manier ze het beste in Nederland toegepast kunnen worden. Het Duchenne Parent Project organiseerde in september 2018 een internationaal Duchenne Care Congres in Amsterdam met presentaties van internationale experts en de leiders van de respectievelijke werkgroepen. De presentaties zijn online te bekijken op het Youtube kanaal (<https://duchenne.nl/duchenne-standards-of-care/>).

Duchenne en het hart

We kennen allemaal de uitspraak 'Is je hart ook een spier?' Met de toegenomen levensverwachting wordt goede zorg voor het hart (en kennis daarover) steeds belangrijker. Al bij jonge kinderen zijn er afwijkingen in het hart, maar deze zijn dan nog niet te zien op echo registratie. In december 2018 sponsorde het Duchenne Parent Project een door de ENMC georganiseerde workshop over de behandeling van het hart bij Duchenne patiënten.

Lopende Onderzoeksprojecten gesponsord door het Duchenne Parent Project

Naast alle projecten rond verbetering van zorg sponsorde het Duchenne Parent Project in 2018, 15 lopende onderzoeksprojecten rond de ziekte van Duchenne. De onderwerpen variëren van fundamenteel onderzoek, klinische testen, vroege opsporing en psychosociaal onderzoek tot ontwikkelen van exoskeleton om met name de armfunctie te ondersteunen. Ook werd in 2018 het validatielab binnen het LUMC gesponsord. 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.

Yumen Bionics, een in Amsterdam gevestigde start-up, werd door Duchenne Parent Project opgericht met het doel het prototype te testen en op de markt te brengen. De jongens met Duchenne spelen zelf een belangrijke rol bij de ontwikkeling, hun hulp is onmisbaar.

Totale bestedingen aan doelstelling

Over 2018 is totaal toegezegd € 882.992 voor 19 projecten.

1. Dominic Wells, Royal College London, UK. Aanpassingen in het dieet ter verbetering van Duchenne spierdystrofie.
2. Maaïke van Putten, LUMC Leiden. Preklinische onderzoek naar vertakte ketenaminozuren ter ondersteuning van eiwitmetabolisme in de vroege fase van spierdystrofie: een consortiumbenadering.
3. Olivier Dorchies, University of Geneva, Zwitserland. Preklinische onderzoek naar vertakte ketenaminozuren ter ondersteuning van eiwitmetabolisme in de vroege fase van spierdystrofie: een consortiumbenadering.
4. Annemarie De Luca, University of Bari, Italië. Een consortiumbenadering voor risico-minimaliserend preklinisch onderzoek naar de werkzaamheid van voedingssupplementen bij spierdystrofie: L-citrulline ter ondersteuning van het eiwitmetabolisme in de vroege necrotische fase van de ziekte.

5. Martha Fiorotto, Baylor College of Medicine, USA. Een consortiumbenadering voor risico-minimaliserend preklinisch onderzoek naar de werkzaamheid van voedingssupplementen bij spierdystrofie: L-citrulline ter ondersteuning van het eiwitmetabolisme in de vroege necrotische fase van de ziekte.
6. Gordon Lynch, University of Melbourne, Australië. Onderzoek naar een op sulforafaan gebaseerde voedingstof om de verstoorde werking van het maagdarmsstelsel in Duchenne spierdystrofie te verlichten.
7. Zoe Davidson, Monash University, Australië. Een 'zwaarwegend' probleem: de aanpak van obesitas in Duchenne spierdystrofie.
8. Martha Fiorotto, Baylor College of Medicine, USA. Eiwitbehoefte ter ondersteuning van de groei van dystrofische spieren.
9. Fast Track: Andrea Farini, Universiteit van Milaan, Italië. Karakterisering van darmontsteking en darmbacteriën in een muismodel om het ziekteverloop in Duchenne te beïnvloeden.
10. Fast Track: Fabio Iannotti, Instituut Biomolecular Chemistry, Pozzuoli, Italië. Achterhalen van nieuwe wegen en innovatieve perspectieven: een pilot-onderzoek naar de interactie tussen darmflora en endocannabinoïden in Duchenne spierdystrofie.
11. Endocriene workshop van Jarod Wong in Salzburg
12. Internationale voedingsworkshop, Zaandam
13. Duchenne Care Congres, Amsterdam
14. Validatielab - Annemieke Aartsma, LUMC
15. Fast Track: Biliانا Lozanoska - The Role of Splenic Monocytes Systrophic Muscle Inflammation
16. Fast Track: Prof. E. Mercuri - Meeting "European network on DMD"
17. Fast Track: O. Cappellari - Optogenetic engineered artificial muscle to enhance preclinical studies in DMD
18. Ingrid Verhaart - Scientific writer
19. Julian Isla – Development Duchenne Data Platform



Uitjes voor families

Duchenne families werden verwend met een avond in de Efteling, een Dreamnight at the Zoo en een Dreamnight@theMuseum.

Ook tijdens het congres in Heeze was er een fantastisch programma voor de kinderen en hun broertjes en zusjes: een kinderboerderij, een bezoek aan een paardenmanege waar je pony kon rijden, een Escape room, een PSV workshop met de kampioensschaal en martial arts, een vecht/weerbaarheidstraining.



Duchenne Award 2018

Prof. Jan Verschuuren (neuroloog, LUMC) ontving de Duchenne Award 2018 mede dankzij zijn toewijding en inzet voor Duchenne, en zijn coördinerende rol als voorzitter

van het Duchenne Centrum Nederland en ALADIN (All Against Duchenne In the Netherlands).

Beleid ten aanzien van risico's en onzekerheden

Strategie

- Binnen de goede doelen wereld blijft er altijd een risico bestaan dat een organisatie schade loopt door negatieve publiciteit. Hiervan is de Stichting zich zeer bewust en dit risico wordt bij relevante beslissingen altijd meegewogen. Tot nog toe is onze stichting uitsluitend positief in de publiciteit geweest.
- De Stichting weet zich door samenwerking met een gerenommeerd advocatenkantoor (Freshfields) gesteund in eventuele juridische problemen met Universiteiten en instellingen waar gelden aan gedoneerd worden.
- De Stichting beheert haar gelden uiterst conservatief. Vermogen, grotendeels bestaande uit gelden voor geoormerkte projecten, staat op deposito- en spaarrekeningen verspreid over meerdere bankinstellingen.

Operationele activiteiten:

- De Stichting kent alleen projecten toe waarvoor al middelen geworven zijn. Ter verduidelijking: er worden geen projecten toegezegd waarvoor nog fondsen geworven moeten worden.
- De Stichting heeft slechts 1,5ft in dienst en betaalt administratiekosten, maar heeft geen verplichtingen als huur voor een kantoor of hypotheeklasten waardoor bij eventuele tegenvallende resultaten de financiële risico's te overzien zijn.

Financiële risico's, inclusief verslaggeving en wet- en regelgeving

- De Stichting ontvangt 60-70% van haar inkomsten via een schenking uit een evenement wat betekent dat wanneer dit evenement om redenen niet gecontinueerd kan worden de inkomsten aanzienlijk achteruit zullen gaan. Het bestuur is zich van dit risico bewust en onderzoekt andere mogelijkheden om inkomsten cq fondsenwervende activiteiten meer te spreiden.
- De Stichting heeft geen vaste inkomsten, anders dan de regelmatige donaties van een kleine groep vaste donateurs.
- Ook heeft de stichting naast de gecommitteerde gelden voor onderzoeksprojecten een financiële buffer waardoor pas wanneer er vele jaren op een rij tegenvallende resultaten zouden zijn een financieel risico ontstaat.

Het afgelopen boekjaar waren er geen risico's en onzekerheden die een belangrijke impact op de stichting hebben gehad.

Governance:

Samenwerkende spierfondsen

In 2018 startte de samenwerking tussen een 5-tal Nederlandse spierfondsen. Het Prinses Beatrix Spierfonds, Spieren voor Spieren, het ALS-Fonds, de FSHD stichting en het Duchenne Parent Project willen op diverse terreinen (waaronder bestedingen) nauwer samenwerken.

Duchenne Centrum Nederland

Duchenne Parent Project is een partner in de samenwerking met LUMC, RadboudMC, Kempenhaeghe/MUMC en SN in het door Spieren voor Spieren gesponsorde DCN.

Samenwerking met andere organisaties.

Duchenne Parent Project werkt voor diverse activiteiten nauw samen met de stichting Parent Project Productions. Duchenne Parent Project is lid van de wereldwijde organisatie World Duchenne Organization en mr Ed Snitselaar en drs Elizabeth Vroom van Duchenne Parent Project zijn bestuursleden van deze organisatie. Internationaal wordt ook samengewerkt met de Duchenne Data Foundation, Ir Mirjam Franken is bestuurslid van deze organisatie. Elizabeth Vroom is tevens lid van de executive committee van TREAT-NMD.

Organisatie

Bestuur

In 2018 nam Dr Ieke Ginjaar na 24 jaar afscheid van het bestuur. We zijn Dr Ginjaar dankbaar voor haar grote inzet voor Duchenne families, niet alleen binnen het Duchenne Parent Project, maar ook daarbuiten in haar rol binnen de Humane Genetica van het LUMC.

Twee nieuwe bestuursleden werden verwelkomd: Dr Arjen Bergsma en Dr Tessa van der Valk. Resp. <https://www.linkedin.com/in/arjenbergsma/?originalSubdomain=nl> en <https://www.linkedin.com/in/tessa-van-der-valk-a7073910/?originalSubdomain=nl>

Wetenschappelijke Advies Raden:

Internationale Scientific Advisory Board

[Prof. Nathalie Goemans](#), KU Leuven, BE

[Prof. Annemieke Aartsma](#), LUMC Leiden, NL

[Prof. Thomas Rando, Stanford University, US](#)

[Prof. Terry Partridge](#), GW School of Medicine, Washington US

Prof. Victor Dubowitz, emeritus, Londen, UK

Gezien het toenemend aantal technische projecten werd ook een aparte Technische Wetenschappelijke Advies Raad ingesteld, bestaande uit

Prof. Just Herder (TU Delft)

Prof. Bart Koopmans (Universiteit Twente)

Prof. Jaap Harlaar (TU Delft)

Dr Imelda de Groot (RadboudUMC)

Organisatie

Directie en medewerkers

Directeur: Drs Elizabeth Vroom

Projectmanager: Ir Mirjam Franken

Bestuur

Voorzitter: Silvia Veldboer

Penningmeester: Mr Ed Snitselaar

Research: Dr Ieke Ginjaar

Leden: Mr Bas ten Kate

Mr Floor Knuistingh Neven

Dr Arjen Bergsma

Dr Tessa Valk

Wetenschapscoördinator

Dr Roos de Jonge

Dr Ingrid Verhaart (tevens scientific writer)

Daarnaast leveren vele andere vrijwilligers een bijdrage aan de stichting.

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”.

Sponsoring in Natura

Wij ontvangen ondersteuning van diverse bedrijven. Zo neemt het team van Call Care al jarenlang belangeloos de telefoon voor ons op en ondersteunt het internationale advocatenkantoor Freshfields ons pro bono met juridisch advies.

Monitoring

Het bestuur komt 10x per jaar bijeen in bestuursvergaderingen. Hierin worden besluiten genomen over toekenningen aan onderzoeksprojecten, verlengingen van projectperioden en eventuele vrijval van eerder toegekende bedragen. Daarnaast zijn vaste terugkerende bespreekpunten: financiële situatie en tussentijdse cijfers, fondsenwerving, bereikte onderzoeksresultaten en voortgang projecten. Alle besproken punten worden vastgesteld in bestuursnotulen.

Communicatie met belanghebbenden

Het bestuur heeft de volgende groepen belanghebbenden bepaald: ouders en kinderen die te maken hebben en/of betrokken zijn bij de spierziekte Duchenne Spierdystrofie, donateurs en verstrekkers van fondsen en giften, vrijwilligers, bestuur- en directieleden, onderzoekers van gesubsidieerde instellingen en samenwerkingsorganisaties.

We streven naar een optimale relatie met alle belanghebbenden. Dit realiseren we door op een zo transparant mogelijke manier te communiceren. Deze communicatie vindt voornamelijk plaats via onze website. Daar publiceren we jaarlijks onze cijfers die aan een onafhankelijke accountantscontrole worden onderworpen. Daarnaast doen we verslag van de voortgang van projecten, bereikte onderzoeksresultaten en nieuwe projecten die we ondersteunen.

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

Contactgegevens:

Duchenne Parent Project

Landjuweel 16-8

3905 PG Veenendaal

Telefoon: 020-6275062

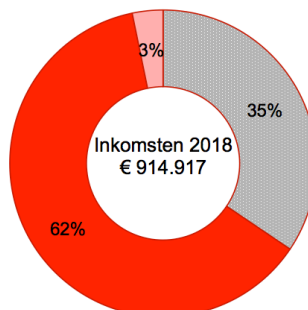
Email: info@duchenne.nl

Cijfers 2018

Totaal inkomsten in 2018:

€ 914.917

Donaties en fondsenwervende acties in 2018:	€	325.703
Duchenne Heroes (NL) en andere evenementen georganiseerd door derden:	€	589.214
Rentebaten/koersresultaten:	€	30.537



- Donaties en fondsenwervende acties in 2018
- Duchenne Heroes (NL) en andere evenementen georganiseerd door derden
- Rentebaten/koersresultaten

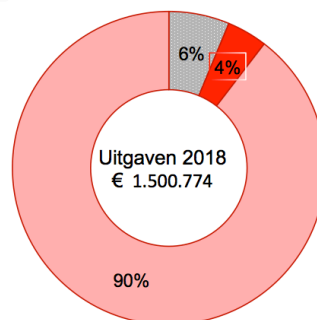
Totaal uitgaven in 2018:

€ 1.500.774

Kosten eigen fondsenwerving en gezamenlijke acties:	€	88.733
Beheer, administratiekosten en kantoorkosten:	€	59.076
Besteed aan doelstelling (*):	€	1.352.965

(*) Besteed aan doelstelling:	€	1.352.965
Kosten begeleiden onderzoeksprojecten:	€	104.705
Congres en seminars:	€	42.257
Geven van voorlichting en informatie	€	20.436
Onttrekking bestemmingsreserves:	€	1.185.567

Grafiekgebied



- Kosten eigen fondsenwerving en gezamenlijke acties
- Beheer, administratiekosten en kantoorkosten
- Besteed aan doelstelling (*)

Financiële ratio's:

Het streven van het bestuur is om de wervingskosten en kosten aan beheer en administratie zo laag mogelijk te houden. Het doel is om de wervingskosten als percentage van de geworven baten < 20% te houden. Het totaal aan bestedingen aan de doelstellingen wordt niet gekwantificeerd, omdat dit te veel afhankelijk is van het aanbod van kwalitatief goede aanvragen voor onderzoeksprojecten.

De gerealiseerde verhoudingen in het boekjaar zijn als volgt:

Besteed aan doelstellingen: € 1.353k

Wervingskosten: € 89k

Kosten beheer en administratie: € 59k

Geworven baten: € 914k

Fondsen en reserves

Continuïteitsreserve per 31 december 2018	€ 350.000
Bestemmingsreserve per 31 december 2018	- 3.068.603
Overige reserve voor wetenschappelijk onderzoek per 31 december 2018	<u>€ 991.555</u>
Totaal	€ 4.410.158

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 'geoormerkt' geld gereserveerd heeft voor lopende projecten die meerdere jaren lopen of projecten die nog niet zijn gestart maar wel zijn toegezegd.

Het beleid van het bestuur is om een continuïteitsreserve van maximaal € 450.000,- aan te houden. Dit is gelijk aan de Richtlijn financieel beheer goede doelen van de VFI om de continuïteitsreserve te baseren op maximaal 1,5x de jaarlijkse kosten van de eigen organisatie (excl. bestedingen aan de doelstelling).