

**STICHTING DUCHENNE PARENT PROJECT
TE VEENENDAAL**

Rapport inzake de jaarrekening 2018
28 juni 2019

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.
Voor identificatiedoeleinden

Inhoudsopgave

Bestuursverslag	3
Jaarrekening 2018	18
Balans per 31 december 2018	19
Staat van baten en lasten over 2018	21
Kasstroomoverzicht over 2018	22
Algemene toelichting	23
Grondslagen voor financiële verslaggeving	24
Toelichting op balans	25
Toelichting op staat van baten en lasten	27
Overige toelichtingen	30
Overige gegevens	
Controleverklaring	32
Bijlage	
Bijlage 1. Bestemmingsreserve	36

BESTUURSVERSLAG

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

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

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

- 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 Hildegardschool 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.

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden



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.

**Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.**

Voor identificatiedoeleinden



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,

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

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

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

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 Dorchie, 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: Biliana 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 mét 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

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

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 geormerkte 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 gecommiteerde 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

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

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.

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

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 verstrekken 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

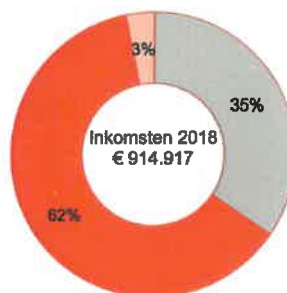
Email: info@duchenne.nl

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.
Voor identificatiedoeleinden

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

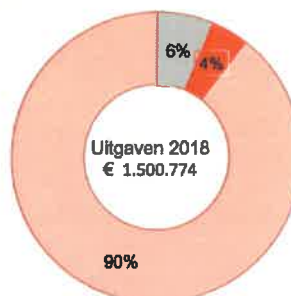
■ Rentebaten/koersresultaten

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

Uitgaven 2018



■ Kosten eigen fondsenwerving en gezamenlijke acties

■ Beheer, administratiekosten en kantoorkosten

■ Besteed aan doelstelling (*)

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleind

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).

JAARREKENING 2018

**Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.**

Voor identificatiedoeleinden

Balans per 31 december 2018

Activa

(Na voorstel resultaatbestemming)

		31 dec 2018		31 dec 2017
	€	€	€	€
<i>Vaste activa</i>				
Financiële vaste activa		694.836		308.123
<i>Vlottende activa</i>				
<i>Vorderingen</i>				
Overlopende activa	41.329		65.977	
		41.329		65.977
Liquide middelen		3.732.653		4.613.408
Totaal		4.468.818		4.987.508

Passiva

(Na voorstel resultaatbestemming)

		31 dec 2018		31 dec 2017
	€	€	€	€
<i>Eigen vermogen</i>				
Continuïteitsreserve	350.000		-	
Bestemmingsreserve	3.068.603		3.253.014	
Fonds voor wetenschappelijk onderzoek	991.555		1.712.464	
		4.410.158		4.965.478
<i>Kortlopende schulden</i>				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	11.915		-	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	23.257		3.335	
Nog te betalen omzet Balloon aan UPPMD	-		12.946	
Overlopende passiva	23.488		5.749	
		58.660		22.030
Totaal		4.468.818		4.987.508

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

Staat van baten en lasten over 2018

	2018	2017
	€	€
Baten van particulieren	914.917	1.145.777
Som van de baten	914.917	1.145.777
Lasten		
Besteed aan doelstellingen	1.185.567	706.492
Wervingskosten	92.478	91.881
Beheer en administratie	222.729	219.609
Som van de lasten	1.500.774	1.017.982
Saldo voor financiële baten en lasten	-585.857	127.795
<i>Saldo financiële baten en lasten</i>		
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	31.717	14.293
Rentelasten en soortgelijke kosten	-1.180	-14.099
Resultaat	-555.320	127.989
<i>Resultaatbestemming</i>		
Bestemd resultaat		
Toekenning continuïteitsreserve	350.000	
Toekenning bestemmingsreserve	1.182.992	
Onttrekking bestemmingsreserve (uitgaven)	-1185.567	
Onttrekking bestemmingsreserve (vrijval)	-181.836	
Onttrekking reserve wetenschappelijk onderzoek	-720.909	
Bestemd resultaat	-555.320	127.989

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

Kasstroomoverzicht over 2018

Indirecte methode

	2018
	€
Saldo voor financiële baten en lasten	-585.857
Mutatie van overige vorderingen	24.648
Mutatie van handelscrediteuren	11.915
Mutatie van overige kortlopende schulden (excl. schulden kredietinstellingen)	24.715
Kasstroom uit bedrijfsoperaties	-524.579
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	31.717
Rentekosten en soortgelijke kosten	-1.180
Kasstroom uit operationele activiteiten	-494.042
Investeringsactiviteiten in overige financiële vaste activa	-386.713
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	-386.713
Mutatie in liquide middelen	-880.755

Algemene toelichting

Naam rechtspersoon	Stichting Duchenne Parent Project
Rechtsvorm	Stichting
Zetel rechtspersoon	Veenendaal
Inschrijvingsnummer Kamer van Koophandel	41214475

Belangrijkste activiteiten

De activiteiten van Stichting Duchenne Parent Project, statutair gevestigd te Veenendaal bestaan voornamelijk uit het stimuleren van onderzoek naar een behandeling voor Duchenne Spierdystrofie, die de ziekte kan genezen dan wel vertragen en het bespoedigen van de toepassing van deze behandeling.

Locatie feitelijke activiteiten

De stichting verricht haar activiteiten vanuit de locatie in Veenendaal.

Grondslagen voor financiële verslaggeving

Algemeen

Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld volgens de bepalingen van RJ 650 "fondsenwervende instellingen".

Algemene grondslagen voor waardering activa en passiva

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten, tenzij anders vermeld.

Algemene grondslagen bepaling resultaat

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Grondslagen voor waardering activa

Financiële vaste activa

De overige financiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs of lagere marktwaarde.

Vorderingen

De vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde inclusief transactiekosten indien materieel. De vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Indien er geen sprake is van agio of disagio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vorderingen, onder aftrek van voorzieningen wegens oninbaarheid.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Grondslagen voor baten en lasten

Baten

Onder baten wordt verstaan de opbrengsten van de in het verslagjaar geleverde goederen en verleende diensten onder aftrek van kortingen en de over de omzet geheven belastingen. Opbrengsten voortvloeiend uit de verkoop van goederen worden verantwoord op het moment dat alle belangrijke rechten op economische voordelen alsmede alle belangrijke risico's zijn overgegaan op de koper. De kostprijs van deze goederen wordt aan dezelfde periode toegerekend. Opbrengsten van diensten worden opgenomen naar rato van de mate waarin de diensten zijn verricht, gebaseerd op de tot dat moment in het kader van de dienstverlening gemaakte kosten in verhouding tot de geschatte kosten van de totaal te verrichten dienstverlening. De kostprijs van deze diensten wordt aan dezelfde periode toegerekend.

Toelichting op balans

Financiële vaste activa

	Lening Stichting Duchenne Parent Productions	Totaal
	€	€
Boekwaarde 1 januari 2018	308.123	308.123
<i>Mutaties 2018</i>		
Verstreckte lening	362.940	362.940
Rente	23.773	23.773
	<u>386.713</u>	<u>386.713</u>
Boekwaarde 31 december 2018	<u><u>694.836</u></u>	<u><u>694.836</u></u>

Vorderingen

	31 dec 2018	31 dec 2017
	€	€
Overlopende activa		
Nog te ontvangen rente	1.644	3.858
Nog te ontvangen bedragen	-	1.309
Nog te ontvangen donaties	-	11.216
Vordering Huibers accountants-adviseurs	-	8.205
Overige overlopende activa	39.685	41.389
Totaal	<u><u>41.329</u></u>	<u><u>65.977</u></u>

Liquide middelen

	31 dec 2018	31 dec 2017
	€	€
Banktegoeden	3.732.653	4.613.408
Totaal	<u><u>3.732.653</u></u>	<u><u>4.613.408</u></u>

Toelichting

Deze gelden staan ter vrije beschikking

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

Stichtingsvermogen

	31 dec 2018	31 dec 2017
	€	€
Continuïteitsreserve	350.000	-
Bestemmingsreserve	3.068.603	3.253.014
Fonds voor wetenschappelijk onderzoek	991.555	1.712.464
Totaal	4.410.158	4.965.478

Toelichting

Voor een specificatie van het verloop van de bestemmingsreserve verwijzen wij naar bijlage 1.

<i>Continuïteitsreserve</i>	2018
	€
Stand per 1 januari	-
Toevoeging	350.000
	<u>350.000</u>
Stand per 31 december	
<i>Fonds voor wetenschappelijk onderzoek</i>	
	€
Stand 1 januari	1.712.464
Onttrekking	-720.909
	<u>991.555</u>
Stand 31 december	

Kortlopende schulden

	31 dec 2018	31 dec 2017
	€	€
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	11.915	-
<i>Belastingen en premies sociale verzekeringen</i>		
Loonheffing- en premieschulden	23.257	3.335
Nog te betalen omzet Balloon aan UPPMD	-	12.946
Overlopende passiva		
Nog te betalen kosten	-	1.564
Nog te betalen accountantskosten	4.185	4.185
Nettolonen	19.303	-
	<u>23.488</u>	<u>5.749</u>
Totaal	58.660	22.030

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

Toelichting op staat van baten en lasten

Baten

	2018	2017
	€	€
Baten van particulieren		
Giften, donaties en schenkingen	325.703	411.696
Duchenne Heroes	589.214	734.081
Som van de baten	914.917	1.145.777
Brutomarge (dekkingsbijdrage)	914.917	1.145.777

Lasten

	2018	2017
	€	€
<i>Besteed aan doelstellingen</i>		
Besteed aan doelstellingen	1.185.567	706.492
Totaal	1.185.567	706.492

Overige bedrijfskosten

	2018	2017
	€	€
<i>Wervingskosten</i>		
Kosten Heroes	78.583	79.207
Reclame- en advertentiekosten	-	3.868
Relatiegeschenken	3.745	846
Vrijwilligersvergoeding	-	95
Kosten projectbeheersing	10.150	7.865
Totaal	92.478	91.881
<i>Beheer en administratie</i>		
Lonen en salarissen	121.904	82.143
Sociale lasten		
Ziekengeldverzekering	1.877	2.098
Overige Sociale kosten	15.798	13.640
Andere personeelskosten	27	700
	139.606	98.581
Kantoorkosten		
Porti	1.461	2.197
Telefoon- en internetkosten	640	1.538
Contributies en abonnementen	1.000	1.466
Kantoorbenodigdheden	-	410
	3.101	5.611
Algemene kosten		
Accountantskosten	7.067	35.950
Kosten marketing en social media	6.852	32.610
Congressen & Seminars	42.257	31.961
Websitekosten	20.436	10.548
Kosten automatisering	623	1.860
Overige assurantiepremies	1.924	962
Huur inventaris	863	530
Parkeerkosten	-	215
Bedrijfsaansprakelijkheidsverzekering	-	182
Reis- en verblijfkosten	-	509
Vergoeding reiskosten (tot € 0,19) per kilometer	-	90
	80.022	115.417
Totaal	222.729	219.609

Stolwijk Registeraccountants
en Belastingadviseurs B.V.

Voor identificatiedoeleinden

Financiële baten en lasten

	2018	2017
	€	€
Rentebaten groepsmaatschappijen		
Rente lening Duchenne Parent Productions	23.773	8.123
Rentebaten banken	2.056	6.170
Koersresultaten	5.888	-
Rentelasten banken		
Koersresultaten	-	-13.415
Bankkosten	-1.180	-684
	<u>-1.180</u>	<u>-14.099</u>
Financiële baten en lasten (saldo)	<u>30.537</u>	<u>194</u>

Overige toelichtingen

Werknemers

Gemiddeld aantal werknemers over periode

	2018	2017
	fte	fte
Werkzaam binnen Nederland	2,0	2,0

Toelichting gemiddeld aantal werknemers

Bij de stichting waren in 2017 twee werknemers in dienst.

Gebeurtenissen na balansdatum

In 2019 heeft een toekenning van een subsidiebate van € 130.000 plaatsgevonden van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars voor het project "Zorg op maat voor kinderen met de spierziekte Duchenne"

Aldus opgemaakt en ondertekenend door het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project

Zeist, 28 juni 2019

S.S.G.M. Veldboer (Voorzitter)

E.H. Snitselaar (Penningmeester)

A. Bergsma (Bestuurslid)

F.M. van Wiggen-Kruistingh Neven (Bestuurslid)

T. van der Valk (Bestuurslid)

OVERIGE GEGEVENS

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: Stichting Duchenne Parent Project

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2018 van Stichting Duchenne Parent Project gecontroleerd. Naar ons oordeel geeft de in dit rapport opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Duchenne Parent Project per 31 december 2018 en van het resultaat over 2018 in overeenstemming met de door de entiteit gekozen en beschreven grondslagen, zoals uiteengezet in de toelichting van de jaarrekening.

De jaarrekening bestaat uit:

1. De balans per 31 december 2018;
2. De winst- en verliesrekening over 2018; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'. Wij zijn onafhankelijk van de Stichting Duchenne Parent Project zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA). Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Benadrukking van de basis voor financiële verslaggeving en beperking in gebruik en verspreidingskring.

Wij vestigen de aandacht op de toelichting van de jaarrekening waarin de basis voor financiële verslaggeving uiteen is gezet. De basis voor financiële verslaggeving betreft de door de stichting gekozen grondslagen. Hierdoor is de jaarrekening mogelijk niet geschikt voor andere doeleinden. Onze controleverklaring is derhalve uitsluitend bestemd voor de stichting en dient niet te worden verspreid aan of te worden gebruikt door anderen. Ons oordeel is niet aangepast als gevolg van deze aangelegenheid.

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de door de entiteit gekozen en beschreven grondslagen, zoals uiteengezet in de toelichting van de jaarrekening. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de onderneming in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de vennootschap te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel. Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiele fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.



Wij communiceren met het bestuur onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

De Meern, 28 juni 2019

Stolwijk Registeraccountants & Belastingadviseurs B.V.

Origineel ondertekend door S.W.J. Stolwijk RA

BIJLAGE

Duchenne verloopoverzicht bestemmingreserves per 31-12-2018			Saldo 1-1-2018	Onttrekkingen 2018	Toekenningen 2018	Saldo 31-12-2018
80613000	Bestemmingsreserve	Fondazione Santa Lucia, Saccone (14.009)	€ 342	€ -342		€ -
80613003	Bestemmingsreserve	LUMC, Dr. Kan (14.006)	€ 88.420	€ -52.590		€ 35.830
80613005	Bestemmingsreserve	Univ Twente, Dr. Koopmans (13.002)	€ 24.475	€ -24.475		€ -
80613009	Bestemmingsreserve	Stanford Univ, Dr. T. Rando (13.011)	€ 44.026	€ -56.810		€ -12.784
80613033	Bestemmingsreserve	LUMC, Van Putten (15.003)	€ 182.000	€ -44.000		€ 138.000
80613034	Bestemmingsreserve	LUMC, A. Aartsma-Rus (15.004)	€ 54.500	€ -54.500		€ -
80613035	Bestemmingsreserve	Univ Melbourne, Lynch (15.005)	€ 25.000	€ -25.000		€ -
80613036	Bestemmingsreserve	Children's Health Institute, Wei (15.006)	€ 24.252	€ -24.252		€ -
80613037	Bestemmingsreserve	Lorain Institute Myologie Paris (15.007)	€ 80.000	€ -		€ 80.000
80613039	Bestemmingsreserve	Goemaers Leuven (14.003)	€ 7.676	€ -		€ 7.676
80613040	Bestemmingsreserve	Flextension Bergsma/Paalmans (16.001)	€ 10.580	€ -		€ 10.580
80613042	Bestemmingsreserve	MUMC Hendriksen (16.003)	€ 100.000	€ -50.000		€ 50.000
80613043	Bestemmingsreserve	UPPMD Genotyping article by MK&A (16.004)	€ 9.520	€ -9.520		€ -
80613044	Bestemmingsreserve	Western Australia Grounds (16.005)	€ 1.900	€ -		€ 1.900
80613045	Bestemmingsreserve	LUMC Pietro Spitali (16.006)	€ 136.648	€ -		€ 136.648
80613046	Bestemmingsreserve	TNO van Dommelen (16.007)	€ 132.546	€ -100.280		€ 32.266
80613047	Bestemmingsreserve	Universiteit Degli Studi di Perugia (16.008)	€ 31.250	€ -6.250		€ 25.000
80613048	Bestemmingsreserve	Karolinska DMD (16.009)	€ 68.890	€ -24.508		€ 44.382
80613049	Bestemmingsreserve	LUMC Aartsma-Rus Exon Therapy (16.010)	€ 91.932	€ -25.716		€ 66.216
80613050	Bestemmingsreserve	Novak Children's National (16.011)	€ 113.966	€ -58.236		€ 55.729
80613051	Bestemmingsreserve	De Groot Radboud (16.012)	€ 60.773	€ -		€ 60.773
80613052	Bestemmingsreserve	Yumen Bionics B.V. Pim Munnik (16.013)	€ 135.000	€ -135.000		€ -
80613057	Bestemmingsreserve	Klingels Hospital Leuven (16.017)	€ 129.012	€ -75.913		€ 53.099
80613059	Bestemmingsreserve	University Western Australia D. Grounds (17.002)	€ 24.984	€ -24.984		€ -
80613060	Bestemmingsreserve	Radboud UMC M. Janssen (17.003)	€ 15.000	€ -15.000		€ -
80613062	Bestemmingsreserve	Univ Twente & Delft Koopman/Herder (17.005)	€ 121.000	€ -50.000		€ 71.000
80613063	Bestemmingsreserve	Hebrew University Halevy/Evans (17.006)	€ 25.000	€ -25.000		€ -
80613064	Bestemmingsreserve	UKBB study TAMMD (17.007)	€ 270.000	€ -		€ 270.000
80613065	Bestemmingsreserve	California Irvine Dr. J. Loo Pratt (17.008)	€ 23.000	€ -6.655		€ 16.345
80613066	Bestemmingsreserve	Univ College London Montanaro (17.009)	€ 250.000	€ -55.450		€ 194.550
80613067	Bestemmingsreserve	Univ of Leuven Geuens Identity (17.010)	€ 104.000	€ -30.000		€ 74.000
80613068	Bestemmingsreserve	Univ Leuven Desloovere Integrated (17.011)	€ 248.100	€ -37.411		€ 210.689
80613069	Bestemmingsreserve	LUMC Goncalves Hit-and-Run DMD (17.012)	€ 240.000	€ -		€ 240.000
80613070	Bestemmingsreserve	Karolinska Institute Stromberg (17.013)	€ 194.200	€ -97.400		€ 96.800
80613071	Bestemmingsreserve	Univ Western Australia (17.014)	€ 185.022	€ -97.100		€ 87.922
80613072	Bestemmingsreserve	Development Duchenne Data Platform (17.015)	€ -	€ -35.000	€ 35.000	€ -
80613073	Bestemmingsreserve	Voeding en Endocrinologie-Congres (18.001)	€ -	€ -25.000	€ 25.000	€ -
80613074	Bestemmingsreserve	Biliana Lozanoska Role of Splenic Monocytes (18.002)	€ -	€ -25.000	€ 25.000	€ -
80613075	Bestemmingsreserve	Catholic Univ. Rome E. Mercuri (18.003)	€ -	€ -5.263	€ 7.000	€ 1.737
80613076	Bestemmingsreserve	LUMC Validation Lab A. Aartsma-Rus (18.004)	€ -	€ -20.000	€ 40.000	€ 20.000
80613077	Bestemmingsreserve	Univ. of Bari Aldo Moro O. Cappellari (18.005)	€ -	€ -	€ 25.000	€ 25.000
80613078	Bestemmingsreserve	Care Congress Vroom/Franken (18.006)	€ -	€ -10.636	€ 12.000	€ 1.364
80613079	Bestemmingsreserve	Pozzuoli/Lannotti interaction DMD (18.007)	€ -	€ -25.000	€ 25.000	€ -
80613080	Bestemmingsreserve	Univ. Milano Andrea Farini (18.008)	€ -	€ -	€ 24.820	€ 24.820
80613081	Bestemmingsreserve	Univ. Glasgow Jarod Wong (18.009)	€ -	€ -	€ 14.995	€ 14.995
80613082	Bestemmingsreserve	Royal College London Dominic Wells (18.010)	€ -	€ -	€ 90.142	€ 90.142
80613083	Bestemmingsreserve	LUMC Maaik van Putten/Groot (18.011)	€ -	€ -	€ 60.042	€ 60.042
80613084	Bestemmingsreserve	Univ. of Bari Annemaria de Luca (18.012)	€ -	€ -	€ 59.200	€ 59.200
80613085	Bestemmingsreserve	Univ. of Geneva Olivier Dorchie (18.013)	€ -	€ -	€ 63.060	€ 63.060
80613086	Bestemmingsreserve	Baylor College of Medicine Martha Fiorotto (18.014)	€ -	€ -	€ 64.928	€ 64.928
80613087	Bestemmingsreserve	Univ. of Melbourne Gordon Lynch (18.015)	€ -	€ -	€ 99.744	€ 99.744
80613088	Bestemmingsreserve	Monash University Zoe Davidson (18.016)	€ -	€ -	€ 93.325	€ 93.325
80613089	Bestemmingsreserve	Baylor College of Medicine Martha Fiorotto (18.017)	€ -	€ -	€ 103.486	€ 103.486
80613090	Bestemmingsreserve	LUMC Fast Track Ingrid Verhaart (18.018)	€ -	€ -15.111	€ 15.250	€ 139
00.000	Bestemmingsreserve	Innovatieve projecten	€ -	€ -	€ 300.000	€ 300.000
			€ 3.253.014	€ -1.367.403	€ 1.182.992	€ 3.068.602,92