

**STICHTING DUCHENNE PARENT PROJECT
TE VEENENDAAL**

Jaarrekening 2019

8 juli 2020

INHOUDSOPGAVE		Pagina
ACCOUNTANTSRAPPORT		
1	Opdracht	2
BESTUURSVERSLAG		
1	Bestuursverslag over 2019	4
JAARREKENING		
1	Balans per 31 december 2019	13
2	Staat van baten en lasten over 2019	15
3	Kasstroomoverzicht 2019	16
4	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	17
5	Toelichting op de balans per 31 december 2019	19
6	Toelichting op de staat van baten en lasten over 2019	22
OVERIGE GEGEVENS		
1	Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	26
2	Aldus opgemaakt en ondertekend door het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project	29
BIJLAGEN		
1	Bestemmingsreserve per 31-12-2019	31

ACCOUNTANTSRAPPORT

Aan het bestuur van
Stichting Duchenne Parent Project
Landjuweel 16-8
3905 PG Veenendaal

<i>Kenmerk</i>	<i>Behandeld door</i>	<i>Datum</i>
0373	HB/IL/BS	8 juli 2020

Geachte bestuursleden,

Hierbij brengen wij verslag uit over boekjaar 2019 met betrekking tot uw stichting.

1 OPDRACHT

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2019 van uw onderneming, waarin begrepen de balans met tellingen van € 3.703.564 en de staat van baten en lasten sluitende met een resultaat van € - 875.752, gecontroleerd.

Voor de controleverklaring verwijzen wij u naar het hoofdstuk "Overige gegevens" op pagina 26 van dit rapport.

Ik vertrouw erop hiermee aan uw opdracht te hebben voldaan. Tot het geven van een nadere toelichting ben ik steeds gaarne bereid.

Hoogachtend,
Stolwijk Registeraccountants & Belastingadviseurs B.V.

S.W.J. Stolwijk RA

FINANCIEEL VERSLAG

BESTUURSVERSLAG OVER 2019

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 2 medewerkers in dienst. Voor specifieke taken of projecten worden derden ingehuurd.

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

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:

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

Nevendoelstellingen:

- o Verbetering van de kwaliteit van leven voor de kinderen met Duchenne spierdystrofie
- o Vergroten van de bekendheid van de ziekte bij het publiek
- o Voorlichting aan ouders, artsen en paramedici
- o Verbetering van de (para)medische zorg

Door:

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

Bereikte resultaten en selectie van programma's en projecten

Besteding gelden aan onderzoek

Het Duchenne Parent Project zamelt gelden in voor wetenschappelijk onderzoek naar verschillende aspecten van de ziekte. In Nederland is het Duchenne Parent Project de grootste particuliere fondsengever van Duchenne onderzoek. Het jaar 2019 was in dit opzicht een topjaar; we waren in staat om maar liefst 1.75 miljoen euro aan lopend onderzoek te besteden en een groot aantal nieuwe projecten over diverse onderwerpen toe te zeggen. Projecten over verbeterde ademhalingsfunctie, over bepaalde aspecten van steroïdengebruik, over exon skippen in de hartspier, over het Duchenne brein en dankzij een subsidiering van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars was het ook mogelijk om onderzoek te doen naar kind- en jeugd vriendelijk design van een armoedersteuner. Daarnaast konden we diverse workshops over belangrijke onderwerpen organiseren en/of sponsoren, zoals een workshop in Salzburg over 'Muscle-Bone interaction' en de 'First sitting workshop for neuromuscular disorders' in Denemarken over een vaak onderbelicht onderwerp in de zorg voor mensen met spierziekten, maar van groot belang. Ook verstrekten we fondsen voor het standaardiseren en synchroniseren van Duchenne-uitkomstmaten in Nederland; een landelijk opleidingsinitiatief voor fysiotherapeuten en ergotherapeuten. Voor een overzicht van alle projecten waar DPP NL gelden aan heeft besteed: <https://duchenne.nl/onderzoeksprojecten/>.

Geneesmiddelen

De weg naar nieuwe geneesmiddelen voor Duchenne is lang en mede daarom wordt er ook gekeken of reeds bestaande geneesmiddelen - goedgekeurd en gebruikt voor andere ziektebeelden - mogelijk een positieve bijdrage kunnen leveren aan de gezondheid van Duchenne patiënten. Voordeel van deze middelen is dat er al veel bekend is over veiligheid en bijwerkingen door gebruik in andere ziektes. Ook hoeft de prijs van dergelijke behandelingen niet zo hoog te zijn als van de 'nieuwe' middelen. Één van die middelen is Tamoxifen. Het Duchenne Parent Project heeft eerst jarenlang het preklinische onderzoek naar het effect van Tamoxifen in een muismodel van Duchenne gestimuleerd, maar in 2019 konden dankzij het geven van fondsen namens onze stichting ook in Nederland twee klinische testen beginnen: één in ambulante jongens en één in de groep jongens die niet meer kunnen lopen. We zijn trots dat we zover hebben kunnen komen en hopen dat de resultaten bij de jongens positief zullen zijn.

FAIR data

Het Duchenne Parent Project zet zich ook in voor hergebruik van (medische) data van Duchenne patiënten en investeert tijd en geld in een aantal projecten die dat mogelijk maken, zoals het Duchenne Data Platform waar ouders en patiënten zelf hun data kunnen beheren. Het Nederlandse Duchenne Parent Project loopt hiermee ver vooruit op ontwikkelingen elders. Naast dat het Duchenne Data Platform een veilige omgeving is voor het opslaan van persoonlijke data, biedt het de mogelijkheid om gegevens versleuteld en geanonimiseerd te delen met derden. Dit kunnen artsen zijn of onderzoekers, maar ook patiënten en families. Op deze manier wordt kennis op een veilige manier uitgewisseld en bouwen we gezamenlijk aan een betere toekomst voor Duchenne. Voor meer informatie zie: <https://duchenne.nl/duchenne-data-platform/>.

Het Duchenne Data Platform is onderdeel van een serie activiteiten die het Duchenne Parent Project heeft opgezet om data beter te gebruiken en hergebruiken. Daarbij is het van belang dat data FAIR zijn: Findable, Accessible, Interoperable en Reusable. In maart 2019 organiseerde het Duchenne Parent Project een eerste internationale meeting in Amsterdam over dit onderwerp. Een rapport van deze workshop is gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift Journal for Neuromuscular Disorders 1).

1) Verhaart et al. Neuromuscul Disord. 2019 Oct;29(10):800-810;
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0960896619311010?via%3Dihub>

Voeding

Het - vaak ongecontroleerde - gebruik van voedingssupplementen door Duchenne patiënten is niet zonder risico's, toch wordt vaak gedacht 'baat het niet dan schaadt het ook niet'. Niets is minder waar, bijvoorbeeld doordat er interacties kunnen zijn met andere geneesmiddelen die patiënten gebruiken. Daarom heeft het Duchenne Parent Project prof Annamaria De Luca, farmacoloog uit Bari in Italië, gevraagd een helder overzicht te maken zowel voor families als voor artsen over deze risico's. Het wetenschappelijke rapport is in 2020 gepubliceerd in het tijdschrift Pharmacological Research 2). De informatie voor Nederlandse families is hier te vinden: <https://duchenne.nl/wp-content/uploads/2020/04/Risico-van-voedingssupplementen-bij-Duchenne-spierdystrofie.pdf>.

2) Boccanegra et al. Pharmacol Res. 2020 May 30;158:104917;
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1043661820312251?via%3Dihub>

Duchenne Congres 2019

De jaarlijkse Duchennedag in Beeld- en Geluid in Hilversum werd bezocht door 220 deelnemers. Naast het wetenschappelijke deel was er ook een programma voor de kinderen rond het thema 'Beeld en Geluid'. Bekijk hier <https://duchenne.nl/wp-content/uploads/2019/05/Verslag-Duchenne-Congres-2019-%E2%80%98Duchenne-in-Beeld%E2%80%99-.pdf> het verslag en hier https://www.youtube.com/watch?v=EJKUI3dx3KE&feature=emb_logo het filmpje van dit congres. Het congres werd georganiseerd door Stichting de Blarickhof.

World Duchenne Awareness Day 7 september 2019

Gedurende de WDAD2019 was er veel aandacht voor voeding en Duchenne. Voor veel families is voeding een uitdaging terwijl juist onder- en overgewicht beiden grote problemen kunnen veroorzaken bij Duchenne. Het Nederlandse team produceerde de educatieve materialen over voeding voor deze wereldwijde dag waar 96 organisaties uit 46 landen aan meededen. Voor meer informatie zie: <https://www.worldduchenne.org/nutrition-in-dmd/>. De Nederlandse vertalingen zijn te vinden op <https://duchenne.nl/zorg-en-hulpmiddelen/voeding-bij-duchenne-spierdystrofie/>.

Door wie werd dit mogelijk gemaakt?

Zonder de waanzinnige en trouwe inzet van velen hadden we al deze belangrijke projecten niet kunnen doen. Het is allemaal te danken aan onze fantastische donateurs, vrijwilligers en, niet in de laatste plaats, Duchenne Heroes met hun achterban! Deze acties bestonden onder anderen uit sportieve activiteiten, zoals de New York Marathon, andere hardloopevenementen, de Duchenne Triathlon in Apeldoorn, de Ringvaart (roeien), het beklimmen van de Kilimanjaro, en andere sportevenementen waardoor we bij elkaar € 70.000 ontvingen. Daarnaast ontvingen we dankzij diverse inzamelingsacties, grote en kleine giften van particulieren, bedrijven en van andere stichtingen ruim € 300.000.

Ons grootste evenement, Duchenne Heroes, was weer een fantastisch succes. Op 14 september vormde een grote groep vrienden, bekenden en Duchenne families een erehaag op 't Knikkerven in Well a/d Maas waardoor de helden hun laatste meters aflegden. Veel teams en individuele deelnemers, in totaal 287, reden samen met hun eigen helden, de Duchenne jongens en mannen, over de finish. Onder luid applaus werd de totale opbrengst van deze 14e editie van Duchenne Heroes 2019 bekendgemaakt. In 2019 was de netto opbrengst voor Nederland.: € 657.333

De totale inkomsten voor het jaar 2019 bedroegen totaal € 1.167.000

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.

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

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

- De Stichting ontvangt 50-60% 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 Nederland werkt het Duchenne Parent Project samen met het Duchenne Centrum Nederland; een samenwerking van LUMC, RadboudMC, Kempenhaeghe en patiëntenorganisaties. Daarnaast wordt er binnen de Samenwerkende Spierfondsen Nederland nauw samengewerkt met Prinses Beatrixfonds, ALS fonds, FSHD fonds en Spieren voor Spieren, gezamenlijk sponsor van Spierziekten Centrum Nederland. Internationaal is er een belangrijke samenwerking met de World Duchenne Organization die ruim 40 Duchenne organisaties wereldwijd vertegenwoordigt, en met Eurordis, de Europese organisatie voor zeldzame ziekten. Binnen TREAT-NMD worden initiatieven voor meerdere spierziekten ontwikkeld en gedeeld, binnen en buiten Europa.

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

Directie en medewerkers

Directeur:

Drs. Elizabeth Vroom

Projectmanager:

Ir. Mirjam Franken

Bestuur

Voorzitter: Silvia Veldboer

Penningmeester: Mr. Ed Snitselaar

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.

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)

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".

Monitoring:

Het bestuur komt 6-8 keer 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: infoN.A-0.nl

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 organisatie hanteert conform vorige jaren de volgende verdeling van uitvoeringskosten van de eigen organisatie.

De organisatie hanteert conform vorige jaren de volgende verdeling van uitvoeringskosten van de eigen organisatie.

Kostensoort:	Toerekening aan Beheer & Administratie:
- Directeur en projectmanager	: 25% Beheer en Administratie, 75% doelstelling
- Automatisering	: 100%
- Kantoorlasten	: 100%
- Marketingkosten	: Voor zover niet toerekenbaar aan doelstelling
- Verzekeringen	: Voor zover niet toerekenbaar aan doelstelling
- Overige kosten	: Voor zover niet toerekenbaar aan doelstelling

De gerealiseerde verhoudingen in het boekjaar zijn als volgt:

Besteed aan doelstellingen: € 1.902k
Wervingskosten: € 93k
Kosten beheer en administratie: € 86k
Geworven baten: € 1.167k

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

2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

		Realisatie 2019	Realisatie 2018
		€	€
Baten		1.166.888	914.917
Lasten			
Besteed aan de doelstellingen			
Bestedingen aan doelstellingen	(10)	1.902.721	1.352.964
Wervingskosten			
Lasten verkrijging baten van particulieren	(11)	92.537	92.478
Kosten van beheer en administratie	(12)	85.556	56.512
		<u>178.093</u>	<u>148.990</u>
Saldo voor financiële baten en lasten		-913.926	-587.037
Financiële baten en lasten	(15)	38.174	31.717
Saldo		<u><u>-875.752</u></u>	<u><u>-555.320</u></u>
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve		-36.262	350.000
Bestemmingsreserves projecten		-839.490	-184.411
Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek		-	-720.909
		<u><u>-875.752</u></u>	<u><u>-555.320</u></u>

3 KASSTROOMOVERZICHT 2019

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

	2019	
	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Resultaat	-913.926	
Aanpassingen voor:		
Veranderingen in het werkkapitaal:		
Mutatie vorderingen	1.179	
Mutatie kortlopende schulden (exclusief kortlopend deel van de langlopende schulden)	110.498	
	<hr/>	
Kasstroom uit operaties		-802.249
Rentebaten	2.603	
Opbrengst van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	35.571	
	<hr/>	
		38.174
Kasstroom uit operationele activiteiten		<hr/>
		-764.075
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Toename overige vorderingen		-74.571
		<hr/>
		-838.646
		<hr/> <hr/>
Samenstelling geldmiddelen		
		2019
	€	€
Geldmiddelen per 1 januari		3.732.653
Mutatie liquide middelen		-838.646
		<hr/>
Geldmiddelen per 31 december		2.894.007
		<hr/> <hr/>

4 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

ALGEMEEN

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.

Vestigingsadres

Stichting Duchenne Parent Project (geregistreerd onder KvK-nummer 41214475) is feitelijk gevestigd op Landjuweel 16-8 te Veenendaal.

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

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

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Algemeen

Financiële vaste activa

De vorderingen op en leningen aan deelnemingen alsmede de overige vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs, welke gelijk zijn aan de nominale waarde, onder aftrek van noodzakelijk geachte voorzieningen.

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

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.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Daar waar geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde.

GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Resultaatbepaling

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de op het verslagjaar betrekking hebbende baten en lasten met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

Winsten zijn verantwoord in het jaar waarin de goederen zijn geleverd c.q. de diensten zijn verricht.

Verliezen welke hun oorsprong vinden in het boekjaar zijn in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

Baten van particulieren

De netto-omzet betreft de opbrengst van de in het verslagjaar aan derden geleverde goederen en diensten na aftrek van kortingen en omzetbelasting.

Lasten algemeen

De personeelskosten en andere kosten worden toegerekend aan de bestedingen in het kader van de doelstelling, de kosten van werving van baten aan de beheerkosten.

Bestedingen doelstellingen

De bestedingen in het kader van de doelstellingen worden verantwoord in het jaar dat zij zijn toegezegd of, voorzover dit niet bij toezegging het geval is, in het jaar dat de omvang van de verplichting betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorwaardelijke verplichtingen worden verantwoord in het jaar waarin vast komt te staan dat aan de voorwaarden zal worden voldaan.

Grondslagen voor de verdeling van uitvoeringskosten eigen organisatie

De organisatie hanteert conform vorige jaren de volgende verdeling van uitvoeringskosten van de eigen organisatie.

Kostensoort:	Toerekening aan Beheer & Administratie:
- Directeur en projectmanager	: 25% Beheer en Administratie, 75% doelstelling
- Automatisering	: 100%
- Kantoorlasten	: 100%
- Marketingkosten	: Voor zover niet toerekenbaar aan doelstelling
- Verzekeringen	: Voor zover niet toerekenbaar aan doelstelling
- Overige kosten	: Voor zover niet toerekenbaar aan doelstelling

Financiële baten en lasten

De rentebaten en -lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende rente-opbrengsten en -lasten van uitgegeven en ontvangen leningen.

5 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2019

ACTIVA

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
1. Financiële vaste activa		
Overige vorderingen	769.407	694.836

	<u>2019</u>	<u>2018</u>
	€	€

Lening Stichting Duchenne Parent Project Productions

Stand per 1 januari	694.836	308.123
Verstrekke leningen	39.000	362.940
Bijgeschreven rente	35.571	23.773
Langlopend deel per 31 december	<u>769.407</u>	<u>694.836</u>

De rente over deze lening bedraagt 5%.

Tot zekerheid is pandrecht gevestigd op 1 certificaat cumulatief preferent aandeel Yumen Bionics BV.

Deze lening is verstrekt in het kader van de doelstelling.

2. Vorderingen

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
<i>Overige vorderingen en overlopende activa</i>		
Rente	-	1.644
Vooruitbetaalde bedragen	40.150	39.685
	<u>40.150</u>	<u>41.329</u>

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
3. Liquide middelen		
ABN NL98ABNA0420437827	1.000.000	1.000.000
ABN NL23ABNA0438699912	689.397	49.377
ABN NL30ABNA0416299091 dollarrekening	105.735	103.273
ABN NL33ABNA0501749829	537	767.575
ING NL15INGB0000818818	78.737	12.402
ING 818818 Private Banking Spaarrekening	1.000.000	1.800.000
ABN Business Card 682.5469.0016	-399	26
Gelden onderweg	20.000	-
	<u>2.894.007</u>	<u>3.732.653</u>

PASSIVA

4. Eigen vermogen

	2019	2018
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	350.000	-
Onttrekking	-36.262	350.000
Stand per 31 december	<u>313.738</u>	<u>350.000</u>

Bestemmingsreserve projecten

Stand per 1 januari	3.068.603	3.253.014
Resultaatbestemming	-839.490	-184.411
Stand per 31 december	<u>2.229.113</u>	<u>3.068.603</u>

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

Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
<i>Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek</i>		
Stand per 1 januari	991.555	1.712.464
Resultaatbestemming	-	-720.909
Stand per 31 december	<u>991.555</u>	<u>991.555</u>

5. Kortlopende schulden

Crediteuren

Crediteuren conform de openstaande postenlijst per 31 december	<u>148.426</u>	<u>11.915</u>
--	----------------	---------------

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing

Loonheffing laatste periode	<u>5.052</u>	<u>23.257</u>
-----------------------------	--------------	---------------

Overige schulden en overlopende passiva

Accountantskosten	15.680	4.185
Nettoloon	-	19.303
	<u>15.680</u>	<u>23.488</u>

6 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

	Realisatie 2019	Realisatie 2018
	€	€
6. Baten van particulieren		
Giften, donaties en schenkingen	429.614	323.719
7. Baten van loterijorganisaties		
VriendenLoterij	1.941	1.984
8. Baten uit subsidies		
Grants	78.000	-
9. Baten van andere organisaties zonder winststreven		
Duchenne Heroes	657.333	589.214
Besteed aan de doelstellingen		
10. Bestedingen aan doelstellingen		
Toekenningen aan projecten	1.677.380	1.185.567
Doorgestorte subsidies	78.000	-
Begeleiding onderzoek behandeling Duchenne Spierdystrofie	108.023	104.704
Congressen en seminars	31.266	42.257
Voorlichting en overig	8.052	20.436
	1.902.721	1.352.964
Wervingskosten		
11. Lasten verkrijging baten van particulieren		
Lasten Heroes	79.370	78.583
Lasten Triathlon	4.624	-
Lasten projectbeheersing	7.974	10.150
Relatiegeschenken en representatie	569	3.745
	92.537	92.478
Het totaal lasten wervingskosten uitgedrukt in een percentage van de totale baten: 7,7% (2018: 10,1%)		
12. Kosten van beheer en administratie		
Personeelslasten	36.007	34.902
Overige bedrijfslasten	46.699	18.509
Kantoorlasten	2.850	3.101
	85.556	56.512
13. Personeelslasten		
Lonen en salarissen	122.550	121.904
Sociale lasten	16.908	15.798
Overige personeelslasten	-139.458	-137.702
	-	-

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	Realisatie 2019	Realisatie 2018
	€	€
<i>Lonen en salarissen</i>		
Bruto lonen	122.550	121.904
<i>Sociale lasten</i>		
Premies sociale verzekeringswetten	16.908	15.798
<i>Overige personeelslasten</i>		
Ziekengeldverzekering	4.545	1.877
Overige personeelslasten	27	27
Doorbelaast aan besteed aan doelstellingen	-144.030	-139.606
	<u>-139.458</u>	<u>-137.702</u>

Bezoldiging van (voormalige) bestuurders en commissarissen

De bezoldiging aan (voormalige) bestuurders (inclusief pensioenpremies) over 2019 bedraagt € 0 (2018: € -).

Personeelsleden

Bij de Stichting waren in 2019 gemiddeld 2 personeelsleden werkzaam (2018: 2) op basis van FTE's.

14. Overige bedrijfslasten

Kantoorlasten

Porti	1.790	1.461
Contributies en abonnementen	1.060	1.640
Doorbelaast aan kosten beheer en administratie	-2.850	-3.101
	<u>-</u>	<u>-</u>

Algemene lasten

Accountantslasten	20.127	7.067
Accountantslasten voorgaande jaren	12.634	-
Lasten marketing en social media	5.711	6.852
Automatiseringslasten	4.348	623
Verzekeringen	2.106	1.924
Huur inventaris	884	863
Bankkosten	1.520	1.180
Overige algemene lasten	-631	-
Doorbelaast aan kosten beheer en administratie	-46.699	-18.509
	<u>-</u>	<u>-</u>

15. Financiële baten en lasten

Opbrengst van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	35.571	23.773
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	2.603	7.944
	<u>38.174</u>	<u>31.717</u>

Rente vorderingen op groepsmaatschappijen

Rente vordering Duchenne Parent Project Productions	<u>35.571</u>	<u>23.773</u>
---	---------------	---------------

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	Realisatie 2019	Realisatie 2018
	€	€
<i>Rentebaten en soortgelijke opbrengsten</i>		
Koersresultaten	2.547	5.888
Rente bank	56	2.056
	<u>2.603</u>	<u>7.944</u>

OVERIGE GEGEVENS

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2019

Ons oordeel

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2019 van Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van Stichting Duchenne Parent Project per 31 december 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met de RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2019
2. de staat van baten en lasten over 2019; 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 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.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast onze jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens;
- de bijlage.

Wij zijn op grond van onderstaande werkzaamheden van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag, de overige gegevens en de bijlage in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen. 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 organisatie 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 stichting te liquideren of de stichtingsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar stichtingsactiviteiten 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 materiële 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 gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar stichtingsactiviteiten 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 organisatie 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.

Amstelveen, 8 juli 2020

Stolwijk Registeraccountants & Belastingadviseurs B.V.

w.g. S.W.J. Stolwijk MSc RA

2 Aldus opgemaakt en ondertekend door het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project

8 juli 2020

F.M. van Wiggen - Knuistingh Neven, voorzitter

E.H. Snitselaar, penningmeester

B.S. ten Kate, secretaris

S.S.G.M. Veldboer, bestuurslid

A. Bergsma, bestuurslid

T. van der Valk, bestuurslid

BIJLAGEN

BIJLAGE BESTEMMINGSRESERVES PER 31-12-2019

Duchenne verloopoverzicht bestemmingreserves per 31-12-2019	Saldo 01-01-2019	Uitgaven 2019	Vrijval 2019	Toekenningen 2019	Resultaat bestemming 2019	Saldo 31-12-2019
80613003 LUMC, Dr. Kan (14.006)	€ 35.830	€ -4.696			€ -4.696	€ 31.134
80613009 Stanford univ, Dr. T. Rando (13.011)	€ -12.784	€ -			€ -	€ -12.784
80613033 LUMC, Van Putten (15.003)	€ 138.000	€ -63.100	€ -50.000		€ -113.100	€ 24.900
80613037 Lorain Institut Myologie Paris(15.007)	€ 80.000	€ -80.000			€ -80.000	€ -
80613039 Goem ans Leuven (14.003)	€ 7.676	€ -			€ -	€ 7.676
80613040 Flextension Bergsm a/Paalm an (16.001)	€ 10.580	€ -			€ -	€ 10.580
80613042 MUMC Hendriksen (16.003)	€ 50.000	€ -			€ -	€ 50.000
80613044 Western Australia Grounds (16.005)	€ 1.900	€ -			€ -	€ 1.900
80613045 LUMC Pietro Spitali (16.006)	€ 136.648	€ -91.099			€ -91.099	€ 45.549
80613046 TNO van Dom m elen (16.007)	€ 32.266	€ -32.266			€ -32.266	€ -
80613047 Universiteit Degli Studi di Perugi(16.008)	€ 25.000	€ -25.000		€ 25.000	€ -	€ 25.000
80613048 Karolinska DMD (16.009)	€ 44.382	€ -33.578	€ -10.804		€ -44.382	€ -
80613049 LUMC Aartsm aRus Exon Therapy (16.010)	€ 66.216	€ -66.216			€ -66.216	€ -
80613050 Novak Childerns National (16.011)	€ 55.729	€ -55.729			€ -55.729	€ -
80613051 De Groot Radboud (16.012)	€ 60.773	€ -40.201			€ -40.201	€ 20.572
80613057 Klingels Hospital Leuven (16.017)	€ 53.099	€ -54.233	€ 1.134		€ -53.099	€ -0
80613060 Radboud UMC M. Janssen (17.003)	€ -	€ 1.180	€ -1.180		€ -	€ -
80613062 Univ Twente & Delft Koopman/Herder (17.005)	€ 71.000	€ -50.000			€ -50.000	€ 21.000
80613064 UKBB study TAMDM (17.007)	€ 270.000	€ -270.000			€ -270.000	€ -
80613065 California Irvine Dr. J. Loo Pratt (17.008)	€ 16.345	€ -13.863			€ -13.863	€ 2.482
80613066 Univ College London Montanaro (17.009)	€ 194.550	€ -123.407			€ -123.407	€ 71.143
80613067 Univ of Leuven Geuens Identity (17.010)	€ 74.000	€ -60.000			€ -60.000	€ 14.000
80613068 Univ Leuven Desloovere Integrated (17.011)	€ 210.689	€ -81.520			€ -81.520	€ 129.169
80613069 LUMC Goncalves Hit-and-Run DMD (17.012)	€ 240.000	€ -			€ -	€ 240.000
80613070 Karlinska Institute Stromberg (17.013)	€ 96.800	€ -96.800			€ -96.800	€ -
80613071 Univ Western Australia (17.014)	€ 87.922	€ -48.550			€ -48.550	€ 39.372
80613075 Catholic Univ. Rome E. Mercuri (18.003)	€ 1.737	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 1.737
80613076 LUMC Validation Lab A. Aartsma-Rus (18.004)	€ 20.000	€ -20.000	€ -	€ -	€ -20.000	€ -
80613077 Univ. of Bari Aldo Moro O. Cappellari(18.005)	€ 25.000	€ -25.000	€ -	€ -	€ -25.000	€ -
80613078 Care Congress Vroom/Franken (18.006)	€ 1.364	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 1.364
80613080 Univ. Milano Andrea Farini (18.008)	€ 24.820	€ -24.820	€ -	€ -	€ -24.820	€ -
80613081 Univ. Glasgow Jarod Wong (18.009)	€ 14.995	€ -11.711	€ -3.284	€ -	€ -14.995	€ -
80613082 Royal College London Dominic Wells (18.010)	€ 90.142	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 90.142
80613083 LUMC Maaike van Putten/Groot (18.011)	€ 60.042	€ -30.021	€ -	€ -	€ -30.021	€ 30.021
80613084 Univ. of Bari Annemaria de Luca (18.012)	€ 59.200	€ -14.800	€ -	€ -	€ -14.800	€ 44.400
80613085 Univ. of Geneva Olivier Dorchies (18.013)	€ 63.060	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 63.060
80613086 Baylor College of Medicine Martha Fiorotto (18.014)	€ 64.928	€ -64.928	€ -	€ -	€ -64.928	€ -
80613087 Univ. of Melbourne Gordon Lynch (18.015)	€ 99.744	€ -49.872	€ -	€ -	€ -49.872	€ 49.872
80613088 Monash University Zoe Davidson (18.016)	€ 93.325	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 93.325
80613089 Baylor College of Medicine Martha Fiorotto (18.017)	€ 103.486	€ -36.006	€ -	€ -	€ -36.006	€ 67.480
80613090 LUMC Fast Track Ingrid Verhaar (18.018)	€ 139	€ -139	€ -	€ -	€ -139	€ 0
80613091 LUMC Fast Track Ingrid Verhaar (19.001)	€ -	€ -27.436	€ -	€ 30.000	€ 2.564	€ 2.564
80613093 Miranda D.Grounds (19.003)	€ -	€ -24.800	€ -	€ 24.800	€ -	€ -
80613094 Algemene toekenning Duchenne Data Platform (19.004)	€ -	€ -25.000	€ -	€ 75.000	€ 50.000	€ 50.000
80613095 Kca3.1 channels as pot.ther.target in DMD,Grassi (19.005)	€ -	€ -20.000	€ -	€ 20.000	€ -	€ -
80613096 Un.College London (UCL) (19.006)	€ -	€ -12.500	€ -	€ 25.000	€ 12.500	€ 12.500
80613097 Sitting Workshop for neuromuscular disorders (19.007)	€ -	€ -1.269	€ -	€ 12.000	€ 10.731	€ 10.731
80613101 UPMC Children's Hospital of Pittsburg USA (19.008)	€ -	€ -	€ -	€ 25.000	€ 25.000	€ 25.000
80613102 University College of London Great Ormond Str.(19.009)	€ -	€ -	€ -	€ 24.997	€ 24.997	€ 24.997
80613103 LUMC Standardizing and synchron DMD (19.010)	€ -	€ -	€ -	€ 16.000	€ 16.000	€ 16.000
80613104 LUMC Brain Imaging and Cognition in Adults	€ -	€ -	€ -	€ 99.875	€ 99.875	€ 99.875
80613105 Karolinska Inst.-Cardiac targeting for DMD	€ -	€ -	€ -	€ 100.000	€ 100.000	€ 100.000
80613106 Univ.Leuven-Cortisteroid treatment (19.013)	€ -	€ -	€ -	€ 99.900	€ 99.900	€ 99.900
80613107 LUMC-Cortisteroid tratment (19.014)	€ -	€ -	€ -	€ 99.990	€ 99.990	€ 99.990
80613108 LUMC-Elucidating the effect of prednisolone (19.015)	€ -	€ -	€ -	€ 99.949	€ 99.949	€ 99.949
80613109 Univ.of Cork-Boosted respiratory efficacy (19.016)	€ -	€ -	€ -	€ 99.513	€ 99.513	€ 99.513
80613110 Lin-Univ.London-A microphysiological human 3D(19.017)	€ -	€ -	€ -	€ 25.000	€ 25.000	€ 25.000
00.000 Innovatieve projecten	€ 300.000	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 300.000
	€ 3.068.603	€ -1.677.380	€ -64.134	€ 902.024	€ -839.490	€ 2.229.113