

Jaarverslag 2021



Onze missie

Onze missie is het leven te verbeteren voor iedereen met de ziekte van Duchenne. Nu en in de toekomst.

We hebben geen tijd te verliezen. Onderzoek naar alle aspecten van Duchenne Spierdystrofie is essentieel. Om geneesmiddelen te ontwikkelen die de afbraak van spieren kunnen stoppen of vertragen, om de zorg te verbeteren en om participatie te bevorderen.

Wij maken ons sterk voor verbetering van zorg, educatie, belangenbehartiging en het ontwikkelen van technologie. «



Voorwoord

Beste lezer,

Dit is het jaarverslag 2021 van de Stichting Duchenne Parent Project met informatie over onze activiteiten, inkomsten en bestedingen.

Net als 2020 was ook het jaar 2021 geen 'normaal' jaar. Met name vanwege Covid en de daarbij behorende beperkingen en uitdagingen.

Maar gelukkig is er veel bereikt in 2021.

Na zeven jaar is Translarna, het eerste geneesmiddel tegen Duchenne en in 2014 goedgekeurd door de European Medicines Agency, eindelijk voorwaardelijk toegelaten voor vergoeding in Nederland.



Inmiddels spelen wij al meer dan 25 jaar de belangrijkste rol in de geneesmiddelenontwikkeling voor Duchenne. We sponsoren belangrijk onderzoek, klinische testen en projecten die onderzoek en toelating versnellen. We zijn blij en trots dat het Duchenne Parent Project daarmee een belangrijke bijdrage levert aan de toekomst van iedereen met de ziekte van Duchenne.

Naast de ontwikkeling van geneesmiddelen is ook de ontwikkeling van een exoskelet om de armfunctie te verbeteren een activiteit waar we ontzettend trots op zijn. Het exoskelet is na jaren onderzoek, ontwikkeling en testen klaar voor de volgende stap: het uittesten en gebruiken.

Een aantal Nederlandse Duchenne jongens gaat het door onze spin-off Yumen Bionics ontwikkelde exoskelet voor de armen gedurende negen maanden thuis uitproberen.

Onderzoek kost tijd en vooral veel geld. Ondanks Covid hebben we veel geld ingezameld in 2021. De 15e editie van Duchenne Heroes bracht ruim anderhalf miljoen (bruto) op en De Duchenne 40 niet minder dan 115.000 euro. Maar ook andere acties hebben bijgedragen aan een fantastisch eindresultaat. We willen dan ook alle vrijwilligers en sporters ontzettend bedanken voor de inzet, want deze fantastische resultaten zorgen ervoor, dat wij in 2022 ook weer kunnen investeren in onderzoek en innovatie.

Duchenne Parent Project heeft zich, samen met ALS Patient Connected, succesvol ingezet voor tijdige vaccinatie tegen Covid voor Duchenne patiënten. Het belang van een boosterprik voor mensen met een verhoogd risico was groot. Zo groot dat er namens diverse stichtingen, die strijden voor het belang van mensen met een spierziekte, een brandbrief is gestuurd naar demissionair minister De Jonge. Dit resulteerde uiteindelijk in een spoedoverleg, geïnitieerd door de minister, waarna er snel begonnen werd met vaccinatie van onze doelgroep. Er waren veel vragen over de vaccinatiestrategie voor Duchenne patiënten. Om deze vragen te kunnen beantwoorden hebben we een goed bezocht webinar georganiseerd.

Er was ook verdrietig nieuws in 2021. Een aantal Duchenne-jongens en -mannen zijn dit jaar overleden. Robin Holsappel die inmiddels landelijk bekend is om zijn tomeloze inzet voor Duchenne Parent Project, was helaas één van hen.

Eind 2021 bereikte ons daarnaast het nieuws dat een patiënt die in de Verenigde Staten deelnam aan het niet-ambulante cohort van onze Fase 1b mini-dystrofie gentherapie studie voor Duchenne spierdystrofie, is overleden. Ondanks het verdriet gaan wij in 2022 onverminderd door met onze strijd tegen de ziekte van Duchenne. Met onderzoek naar medicijnen en behandeling, zorg en ontwikkeling. We kijken uit naar de 16e editie van Duchenne Heroes, de 40 km van De Duchenne 40 en blijven ons tot het uiterste inzetten voor iedereen met Duchenne.«

Elizabeth Vroom

Directeur, Duchenne Parent Project



Hoogtepunten 2021



Translarna voorwaardelijk toegelaten tot basispakket bij Duchenne spierdystrofie

Een mijlpaal:

Sinds 1 november 2021 wordt, na jarenlange strijd, Ataluren (Translarna®) vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering voor Duchenne-jongens van twee jaar en ouder die kunnen lopen en een specifieke erfelijke afwijking hebben.

Translarna is het eerste geneesmiddel tegen Duchenne en is erop gericht het stopsignaal te negeren waardoor de vertaling van het dystrofine-gen tot dystrofine-eiwit, wordt doorgezet. 10 tot 15 % van de jongens met Duchenne heeft baat bij dit geneesmiddel.

De toelating geldt voor een periode van twee en een half jaar. Als na deze periode uit onderzoek blijkt dat het middel effectief is, zal het definitief worden toegelaten.

Het exoskelet

Een primeur. Na jaren onderzoek, ontwikkeling en testen is het door onze spin-off Yumen Bionics ontwikkelde exoskelet klaar voor de volgende stap. Een aantal Nederlandse Duchenne-jongens gaat het exoskelet voor de armen voor langere tijd, negen maanden, thuis gebruiken en testen.

We zijn blij en trots dat het Duchenne Parent Project dit onderzoek heeft geïnitieerd en vanaf het begin heeft kunnen financieren. Dank ook aan TTW (Toegepaste en Technische wetenschappen) dat in de eerste jaren een bijdrage heeft geleverd.

Nieuw onderzoek gefinancierd

Ook in 2021 konden we weer belangrijk onderzoek sponsoren. Meer over de projecten die we hebben gefinancierd is te vinden in hoofdstuk 3 van dit verslag.

Duchenne heroes

Legendarisch, emotioneel, groots? Er zijn geen woorden voor deze 15^e editie. Met een recordopbrengst van **1.513.341 euro** is er maar één uitdrukking mogelijk die de lading dekt: “Dank jullie wel”.

Online activiteiten

Ook in 2021 zijn er veel online activiteiten georganiseerd voor de Duchenne community, families en professionals.

Webinars over de Covid-19 vaccinaties, de voorwaardelijke toelating van Translarna, het meedoen aan klinisch onderzoek. Maar ook het Duchenne Festival 2021, een week lang informatie uitwisselen over zorg en onderzoek met bijdragen van professionals en families.

In een tijd waarin veel onrealistische hoop wordt gegeven. Zoals over de korte termijn mogelijkheden van gentherapie voor Duchenne patiënten is Duchenne Parent Project steeds actief om eerlijke en realistische informatie te geven.

Dankzij een succesvolle gezamenlijke social media actie en het persbericht ‘Niet overleggen, maar vaccineren!’ met ALS Patients Connected is de vaccinatie voor o.a. volwassenen met Duchenne vervroegd.

Duchenne Data Platform behaalt FAIR status

In december 2021 bereikte het Duchenne Data Platform een FAIR-status. Waarmee het één van de eerste registers is, dat Findable, Accessible, Interoperable en Reusable is voor zowel mensen als machines. Een belangrijke stap voor optimaal gebruik en hergebruik van Duchenne data.

Het Duchenne Data Platform (DDP) is een samenwerking tussen Duchenne Parent Project en Foundation 29, een non-profit organisatie.

Doel is data terug te brengen naar patiënten en hun ouders/zorgverleners.

Je eigen informatie altijd bij je en antwoorden op al je vragen

Op het Duchenne Data Platform kan alle zorgdata vanuit verschillende zorginstellingen in eigen locker worden bewaard en beheerd. Zo zijn niet alleen alle gegevens altijd bij de hand, maar er kan ook antwoord worden gegeven op vragen. Van de hele groep, uit meerdere landen.

Versterken van de stem van de patiënt door verzamelde gegevens

Door het delen van gegevens hebben we een gezamenlijke en sterke stem in belangenbehartiging.

Via het Duchenne Data Platform kan worden deelgenomen aan onderzoek over het dagelijks leven. Doel hiervan is het zichtbaar maken van zaken die meer aandacht verdienen. Na toestemming van patiënten en ouders kunnen gegevens ook worden gebruikt voor het beantwoorden van vragen die van belang zijn voor goedkeuring van geneesmiddelen en de toegang daartoe.



Onze missie	2
Voorwoord	4
Hoogtepunten	8
1. Organisatie	14
1.1 Gegevens	18
2. Robin	20
3. Besteding gelden aan onderzoek	24
3.1 Onderzoeksprojecten die zijn goedgekeurd in 2021	24
3.2 Geneesmiddelenontwikkeling	27
3.3 Verbeteren medische zorg	29
3.4 Duchenne en het brein	31
3.5 Exoskeleton	31

4. Vince	32
5. Ruben	36
6. Samenwerking	40
6.1 Internationale samenwerking	40
6.2 Nationale samenwerking	41
7. Stan	44
8. Fondsenwerving en sponsoring	48
8.1 Duchenne Heroes	48
8.2 De Duchenne 40	50
8.3 Overige acties	51
9. Collecte Tim en Stein	52
10. Activiteiten en voorlichting	58
10.1 Duchenne Festival	58
10.2 Webinars	59
10.3 World Duchenne Awareness day: Adult life en Duchenne	59
10.4 Website, nieuwsbrieven en social media	61
11. Cijfers 2021	62

1. Organisatie

Eind 1994 hebben wij, als ouders van kinderen met Duchenne, de stichting Duchenne Parent Project opgericht. Omdat onze jongens het niet op eigen kracht konden en om onderzoek te versnellen naar behandeling of een geneesmiddel voor iedereen met Duchenne spierdystrofie. Er is in bijna 30 jaar veel bereikt. Dit jaarverslag geeft een inzicht in wat wij hebben bereikt in 2021.

Onze missie

Onze missie is om door middel van onderzoek behandelingen, medicijnen en producten te ontwikkelen waarmee de ziekte van Duchenne minder ernstig verloopt. Wij maken ons sterk voor verbetering van zorg, educatie, belangenbehartiging en het ontwikkelen van technologie.

Onze visie

Onze visie is dat er alles aan gedaan moet worden om jongens met Duchenne een zo goed en zo lang mogelijk leven te geven. Door middel van onderzoek, medicatie en hulpmiddelen. Ieder kind met Duchenne heeft recht op een volwaardig bestaan. Duchenners moeten kunnen participeren in de maatschappij. Er is er veel bereikt. Maar het kan sneller, want we hebben geen tijd te verliezen.

Samenwerking

Duchenne Parent Project werkt nationaal en internationaal samen met diverse artsen en wetenschappers op het gebied van behandeling, medicijnontwikkeling, zorg en technologie.

Onderzoek

Wij selecteren en sponsoren onderzoeksprojecten die kunnen leiden tot behandeling of genezing van Duchenne spierdystrofie. Genezing is in dit opzicht verwarrend, want Duchenne is niet te genezen. Maar door onderzoek naar behandeling, medicijnen en producten streven we ernaar het toekomstperspectief te verbeteren van Duchenne patiënten.

Zorg en hulpmiddelen

Het is belangrijk dat de jongens die nu leven met Duchenne spierdystrofie de beschikking hebben over hulpmiddelen. Daarom investeren wij in de ontwikkeling van hulpmiddelen, zoals een exoskelet voor de armen om de levenskwaliteit van mensen met Duchenne te verbeteren.

Ook is het belangrijk dat iedereen in Nederland toegang heeft tot de beste zorg zoals die is vastgelegd in nationale en internationale richtlijnen. Duchenne Parent Project is een drijvende kracht achter deze activiteiten.

Voor ouders

Duchenne Parent Project behartigt de belangen van (groot)ouders, kinderen en volwassenen met Duchenne in Nederland. Onder andere door informatie over goede zorg en hulpmiddelen. Naast informatieve evenementen organiseren we, als de corona regels het toelaten, ook dagjes uit. Er is een besloten Facebook-groep waar ouders elkaar kunnen ontmoeten.

Weetje:

De structuur van het dystrofine – (of duchenne) gen werd al vastgesteld in 1986. Het is het langste gen dat ooit beschreven is. Een gen heeft meestal zo'n 22 exonen, deeltjes van het gen met informatie voor het te maken eiwit. Het dystrofine gen heeft 79 exonen en kent daarom alleen al 4x zoveel verschillende variabelen. Dat maakt het onderzoek naar de spierziekte ook zo verschrikkelijk ingewikkeld.

Door onderzoek naar behandeling, medicijnen en producten streven we ernaar het toekomstperspectief te verbeteren van Duchenne patiënten.

Ouders die daar behoefte aan hebben, brengen we in contact met families die in de buurt wonen of een kind van dezelfde leeftijd hebben.

Voorlichting

Er moet meer bekendheid komen over de ziekte. Naamsbekendheid is belangrijk. Voor het verbeteren van medische zorg en acceptatie. Voor begrip op school en in de buurt. Want hoe meer mensen weten wat Duchenne is, hoe beter zij kunnen helpen.

Het grotere publiek bereiken we vooral door interviews met families, onderzoekers en artsen. Maar ook voor (para)medici en mensen die direct met de ziekte te maken hebben is het belangrijk op de hoogte te zijn en te blijven. Daarom organiseren wij regelmatig congressen en workshops. We verstrekken informatie via de website, handboeken, bulletins en nieuwsbrieven.

Fondsenwerving en sponsoring

Er is veel geld nodig voor zorgvuldig geselecteerd en veelbelovend onderzoek. Dit realiseren we voornamelijk door fondsenwerving en sponsoring.

Activiteiten

We ontmoeten elkaar op congressen en evenementen zoals het jaarlijkse Duchenne Congres (of in coronatijd het online Duchenne festival) en diverse webinars. We starten nieuwe initiatieven en houden voordrachten. «



Weetje:

Duchenne Spierdystrofie wordt veroorzaakt omdat het eiwit niet kan worden gemaakt door een fout op het X-chromosoom. Dat eiwit is nodig voor de stevigheid van de spiercellen. Omdat deze fout op het X-chromosoom zit, zijn het vooral (voor 99,9%) jongetjes die Duchenne Spierdystrofie hebben. Wereldwijd is dat aantal 1 op de 5000 jongetjes. In totaal meer dan een kwart miljoen.

1.1 Gegevens

Naam:

Duchenne Parent Project

Vestigingsadres:

Koninginnelaan 69, 3905 GG Veenendaal

Rechtsvorm:

Stichting

De Stichting heeft een ANBI status

Kamer van Koophandel:

41214475

RSIN/fiscaal nummer:

806511229

IBAN:

NL15 INGB 0000 8188 18

BIC:

INGBNL2A

Postadres:

Landjuweel 34, 3905 PG Veenendaal

Telefoon:

020-6275062

Email:

info@duchenne.nl

Website:

www.duchenne.nl

Twitter:

@duchennepp

Facebook:

@duchenneparentproject

Instagram:

@duchenne_nl

Linkedin:

@Duchenne Parent Project

Bestuur:

Mr Floor Knuistingh Neven, voorzitter

Mr Ed Snitselaar, penningmeester

Silvia Veldboer

Dr Arjen Bergsma

Dr Tessa van der Valk

Drs Klaartje Spijkers

Directie:

Drs Elizabeth Vroom, directeur

Ir Mirjam Franken-Verbeek, project manager

Wetenschappelijke adviesraad:

Prof. Thomas Rando, Stanford USA

Prof. Terry Partridge, Washington, USA

Prof. Nathalie Goemans, Leuven, BE

Prof Annemieke Aartsma-Rus, Leiden, NL

Wetenschapscoördinator:

Dr Michelle Reneerkens





‘Never give up’

2.

Het verhaal
van Robin »

‘Deze rotziekte moet de wereld uit’

Eind september 2021 bereikte ons het verdrietige nieuws dat Robin Holsappel is overleden.

Robin was een jongen met een droom. Robin wilde al jong vrachtwagenchauffeur worden.

Helaas heeft Robin deze droom niet waar kunnen maken. Maar Robin was een positief mens. Hij verlegde zijn droom en richtte zich op een alternatief. Robin heeft in zijn jonge leven honderden trucks gefotografeerd. Omdat het er zoveel waren besloot hij een website op te richten: robinholsappeltruckfotografie.nl.

De Robin Holsappel

Samen met Tekno collectables, een bedrijf dat al 90 jaar miniatuurtrucks produceert en verkoopt, ontwikkelde Robin een speciaal miniatuurmodel: ‘De Robin Holsappel.’

Op 16 april 2021 is dit speciale miniatuurmodel gelanceerd en verkocht via de website van Tekno Collectables. De opbrengst hiervan is in zijn geheel naar Duchenne Parent Project gegaan.

Robins drijfveer was: “Deze rotziekte moet de wereld uit”. En daar deed hij veel voor. Want naast zijn minitrucks verkocht hij ook gadgets als vaantjes en spatlappen. Alles met zijn lijfspreuk: “Never give up”. Hij was, samen met zijn familie, betrokken bij de actie ‘Truckers voor goede doelen’. Deze laatste bracht maar liefst 13.400 euro op voor Duchenne Parent Project.

Robin was een bijzonder mens en een voorbeeld voor ons allemaal. «

3. Besteding gelden aan onderzoek

Sinds onze oprichting in 1994 sponsoren wij zorgvuldig geselecteerde onderzoeksprojecten die bij kunnen dragen aan een beter leven voor iedereen met de ziekte van Duchenne. Bij de selectie van deze projecten worden wij ondersteund door de wetenschappelijke adviesraad bestaande uit:

Prof. Nathalie Goemans

Prof. Annemieke Aartsma-Rus

Prof. Thomas Rando

Prof. Terry Partridge

In 2021 werd professor Victor Dubowitz tijdens het Duchenne Festival benoemd tot erelid van het Duchenne Parent Project en nam hij afscheid als voorzitter van de wetenschappelijke adviesraad. Wij zijn professor Dubowitz veel dank verschuldigd voor zijn inzet sinds de oprichting van onze stichting en zijn nooit aflatende steun voor Duchenne patiënten. Een icoon is teruggetreden, maar zijn erfenis voor het veld is enorm en zijn werk zal nog tot in lengte van dagen een belangrijke rol spelen.

3.1 Onderzoeksprojecten die zijn goedgekeurd in 2021

In 2021 hebben wij opnieuw onderzoek goedgekeurd en gefaciliteerd.

Verlenging van het validatie-lab

Gestart in 2016. Het validatie-lab valideert bestanddelen uit voeding of geneesmiddelen die gunstig kunnen zijn voor Duchenne patiënten. De financiering hiervan draagt bij aan de continuïteit van het laboratorium in het komende jaar.

FAIRification van het Duchenne Data Platform

FAIRification is het proces waarbij medische dossiers die in verschillende talen en formats zijn geschreven en in verschillende registers zijn opgeslagen, worden gecombineerd tot één computertaalformaat om te worden geautomatiseerd.

Dankzij de FAIR-protocollen en speciale algoritmen kunnen computers helpen de in DDP opgeslagen gegevens vindbaar, toegankelijk, interoperabel en herbruikbaar te maken voor zowel mensen als machines. Dit gebeurt automatisch, zonder gegevens te verplaatsen.

Findable

Professionals uit de gezondheidszorg kunnen zien welke gegevens in DDP aanwezig zijn en waar deze zijn te vinden.

Accessible

Zodra zorgprofessionals de gezochte gegevens hebben gevonden, weten zij of zij toestemming hebben deze te gebruiken.

Interoperable

Dossiers die in verschillende talen en formats zijn geschreven, kunnen worden gecombineerd (de dossiers van DDP worden aan andere gekoppeld om tot betere inzichten te komen).

Weetje:

Dankzij beademing en het gebruik van (hart)medicatie is de levensverwachting van kinderen met de ziekte van Duchenne de afgelopen jaren toegenomen. De helft van de patiënten met de ziekte wordt nu ouder dan 30 jaar.

Reusable

Betekent dat gegevens meer dan eens kunnen worden gebruikt: Voor onderzoek, maar ook door zorgverleners, regelgevers, families en patiënten.

Effectiviteit van de hoestmachine

Deze studie heeft tot doel de effectiviteit van de hoestmachine te beoordelen en deze te vergelijken met de effectiviteit van het airstacken.

Airstacken en de hoestmachine kunnen helpen luchtwegsecreties (afscheiding) te verminderen en de duur van luchtweginfecties te verkorten.

Er zijn echter grote verschillen in inzet van hoestmachines tussen de Nederlandse centra voor thuisbeademing. Momenteel is airstacken de meest gebruikelijke behandeling. Daarin vormt Nederland een uitzondering, in de meeste ontwikkelde landen wordt de hoestmachine meer ingezet.

Dr. D. Fisher, University Children's Hospital Basel – Tamoxifen Open Label Extensie Trial

Alle Nederlandse deelnemers aan de TAMDM trial kunnen door de financiering hieraan toegang krijgen tot Tamoxifen na afloop van de TAMDM trial.

Imelda de Groot Award

Een jaarlijkse prijs voor een persoon, groep of instelling met het beste project of prestatie op het gebied van revalidatie voor Duchenne en Becker Spierdystrofie. Dr. Imelda de Groot is in april 2021 met pensioen gegaan. Tot die tijd was zij als specialist kinderrevalidatie verbonden aan het Radboud Universitair Medisch Centrum. Tijdens haar carrière initieerde zij innovatieve en relevante onderzoeksprojecten op het gebied van Duchenne en Becker Spierdystrofie, zoals 'No use is disuse' over beweging en fysieke activiteiten, uitkomstmaten en vele andere onderwerpen.

Het doel van de award is onderzoekers en klinici te stimuleren activiteiten op het gebied van revalidatie voor Duchenne en Becker te ontwikkelen. Kandidaten kunnen worden voorgedragen door Duchenne (en Becker) patiëntenorganisaties van over de hele wereld. De winnaar van de prijs, gekozen door een jury bestaande uit experts, waaronder patiënten, ontvangt 10.000 euro te besteden aan dit type onderzoek. In 2021 is de prijs voor het eerst uitgereikt aan project Maku.

Verlenging van onderzoeksprojecten die door Covid extra tijd nodig hebben gehad:

3.2 Geneesmiddelenontwikkeling

We hebben een mijlpaal bereikt. In 2021 werd, na een jarenlang gevecht, het eerste geneesmiddel voor Duchenne (linkje naar Translarna op onze website) toegelaten voor vergoeding in Nederland!

Duchenne Parent Project speelt al meer dan 25 jaar de belangrijkste rol in Nederland in geneesmiddelenontwikkeling voor Duchenne. Niet alleen door het sponsoren van belangrijk onderzoek en klinische testen als de Tamoxifen studie, maar ook door het binnenhalen van andere klinische testen. Denk hierbij aan de Vamorolone trial en projecten rondom het versnellen van onderzoek en toelating.

Internationale samenwerking is cruciaal voor het ontwikkelen en testen van geneesmiddelen. Duchenne Parent Project speelt ook hier een belangrijke rol. De wereldwijde organisatie World Duchenne Organization wordt vanuit Nederland gerund. Voorzitter is Elizabeth Vroom, tevens directeur van Duchenne Parent Project.

Weetje:

De 16e editie van Duchenne Heroes wordt er een om nooit meer te vergeten! Van 11 t/m 17 september 2022 fietsen we in zeven dagen van Frankrijk naar Limburg (NL) over een afstand van 700 of 500 kilometer. Fiets deze off-road tocht per mountainbike of gravelbike. 7 dagen te lang? Kies dan voor de 3 dagen variant.

Ons bestuurslid Ed Snitselaar is board member van WDO. De Nederlanders Rob Schreur en Arjen Bergsma zijn bestuurders van de Duchenne Data Foundation. Klaartje Spijkers was in 2021 lid van de Duchenne Community Advisory Board.

In de European Medicines Agency wordt de stem van Duchenne patiënten ingebracht over het (her)gebruik van data ten bate van geneesmiddelenontwikkeling en toelating.

Er is meer kennis nodig over de medische zorg voor de groep 18-plussers

Door deelname aan studies rond de patiëntvoorkeuren in geneesmiddelenonderzoek (patient preference study) brengen we in kaart wat de voorkeuren van Nederlandse patiënten zijn ten aanzien van geneesmiddelenontwikkeling. Belangrijk onderzoek, met dank aan de deelnemende families, dat we ook de komende tijd zullen blijven doen.

Duchenne Parent Project levert bijdragen aan projecten rond het versnellen van ontwikkeling en toegang tot geneesmiddelen. Zie hier de presentatie van onze directeur tijdens het symposium van KNAW (Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen).

Onze deelname aan Trials@Home, een IMIproject (Innovative Medicines Initiative) dat zich richt op de mogelijkheden om klinische testen vanuit huis te doen is hiervan een belangrijk voorbeeld.

3.3 Verbeteren medische zorg

In 2021 is voor het merendeel van de zorgonderwerpen een Nederlandse versie van de richtlijnen opgesteld, waarvoor dank aan Duchenne Centrum Nederland en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

Deze richtlijnen zijn, net als de internationale richtlijnen, opgesteld voor Duchenne patiënten tot 18 jaar, maar zoals we allemaal weten is een steeds groter deel van de Duchenners ouder dan 18 jaar en is ons oudste lid onlangs 57 jaar geworden. Deze groep verdient veel meer aandacht. Er is meer kennis nodig over de medische zorg voor deze groep, over verbeteren van organisatie van de zorg, en de mogelijkheden tot participatie.

Duchenne Parent Project werkt hierin nauw samen met de Britse professor Ros Quinlivan. Professor Quinlivan publiceerde met een grote groep experts over de zorg voor volwassen patiënten. Deze informatie is met Nederlandse artsen gedeeld tijdens het Aladin symposium. Uiteindelijk zal hiervan een Nederlandstalige, begrijpelijke versie verschijnen. Duchenne Parent Project zal ook in 2022 meerdere activiteiten ontwikkelen rond dit onderwerp.

Naast het verbeteren van medische zorg heeft het Duchenne Parent Project het initiatief genomen voor een aanvraag bij ZONMW voor 'Een nieuw perspectief voor Duchenne'. In dit project werken we samen met onderzoeksbureau WeJane, RadboudUMC en Stichting Vormmorgen.

Weetje:

Op zaterdag 3 september zijn wij weer te gast bij de triathlon Apeldoorn. Wij mogen ons dan van onze sportiefste kant laten zien in en rond het grootste openluchtbad van Nederland 'het Boschbad' in Apeldoorn. De 1/8 Duchenne-triathlon kan je alleen doen of met een team van 2 of 3 sporters die ieder een onderdeel op zich nemen: 500 meter zwemmen, 5 kilometer hardlopen of 20 kilometer fietsen.



3.4. Duchenne en het brein

Dankzij de ruim 20 jaar lange samenwerking met dr Jos Hendriksen, Kempenhaeghe, is Nederland al jarenlang de koploper in het onderzoek naar en de kennis over leer- en gedragsproblemen bij Duchenne. Nederlandse families hebben hierdoor, in tegenstelling tot families in andere landen, in principe toegang tot goede zorg op dit terrein. De laatste jaren is er ook belangstelling vanuit andere disciplines voor Duchenne en het brein. Duchenne Parent Project, Kempenhaeghe en LUMC zijn betrokken bij het door de EU gesponsorde project BIND (Brain Involvement in Dystrophinopathies) .

De ambitie van het BIND-project is in eerste instantie duidelijk te maken wat de rol is van dystrofine in de hersenen. Het uiteindelijke doel van het BIND-project is om het begrip en de meting van dystrofine in de hersenen te verbeteren, en zo te werken aan betere behandelingen, zorg en resultaten voor iedereen die leeft met DMD en BMD.

3.5. Exoskeleton

Weer een primeur. Na jaren onderzoek, ontwikkeling en testen is het exoskelet, dat is ontwikkeld door onze spin-off Yumen Bionics klaar voor de volgende stap. Een aantal Nederlandse Duchenne jongens gaat het exoskelet voor de armen voor langere tijd, negen maanden, thuis gebruiken en testen. Wij zijn heel blij en trots dat Duchenne Parent Project dit onderzoek heeft geïnitieerd en vanaf het begin heeft kunnen financieren. Dank ook aan TTW (Toegepaste en Technische wetenschappen) dat in de eerste jaren een bijdrage heeft geleverd. «



Weetje:

Op welke wijze zet jij je talent in voor Duchenne Parent Project? Ben je sportief of organiseer je liever een diner? De mogelijkheden zijn legio. Start je eigen actie om sponsorgeld op te halen. Kijk voor tips en inspiratie van andere acties op www.actievoorduchenne.nl



‘Vince denkt in mogelijkheden en niet in wat niet kan’

4.

Het verhaal van Vince »

Uitgebreid en mede door ons gefinancierd onderzoek heeft ervoor gezorgd dat het medicijn Translarna vanaf 2021 voorlopig wordt vergoed vanuit de basisverzekering. Vince woont in Lonneker, is zeven jaar en gebruikt sinds een aantal maanden Translarna.

Samen met zijn ouders Tom en Jill en broertje Wessel woont Vince tijdelijk op een boerderij. Het ouderlijk huis van Jill wordt verbouwd en uitgebreid. Met aanpassingen hopen ze Vince te kunnen bieden wat hij nodig heeft om comfortabel te leven.

Volgens zijn vader wordt Vince de eerste Ninja in een rolstoel

Vader Tom is fanatiek Duchenne Hero. Dankzij hem en ruim vierhonderd andere deelnemers hebben de Heroes vorig jaar ruim anderhalf miljoen euro binnengehaald. Tom omschrijft Vince als een vrolijk en ondeugend jongetje, ondanks Duchenne.

“Hij heeft een enorme drive. Vince denkt in mogelijkheden en niet in wat niet kan.”

Die drive was al op jonge leeftijd te zien. Vince was drie jaar en met zijn ouders op wandelvacantie in Frankrijk. In die periode was nog niet bekend dat hij Duchenne had. Hij liep lange stukken die hem waarschijnlijk veel moeite moeten hebben gekost.

En ook nu nog wil Vince dingen doen waarvan zijn ouders soms twifelen of hij het aankan. Zo fietst Vince makkelijk 15 km op zijn elektrische tweewieler. Of speelt hij de hele dag met vriendjes in het dorp.

Vince heeft plannen voor de toekomst, al vraagt hij zich steeds vaker af hoe dat moet als hij in een rolstoel zit. Hij wil bijvoorbeeld Ninja worden: “Maar hoe dan als ik in een rolstoel zit.” Volgens zijn vader wordt Vince de eerste Ninja in een rolstoel.

Duchenne weerhoudt Vince er niet van om lekker ondeugend te zijn. Hij kan echt een boef zijn. Tom: “We hebben Vince weleens aangetroffen onder de tafel met een lepel en een pot pindakaas”. Op een andere dag was Vince ’s morgens vroeg al zelf met de hond gaan wandelen. Vince houdt ook van grappen maken, zoals een hele fles badschuim leeggooien in het bad.

Vince gaat naar een school voor speciaal onderwijs dichtbij het revalidatiecentrum. Het liefst wilde hij bij zijn vriendjes in het dorp naar school. Maar de klassen zijn te groot en de andere kinderen te snel. En kan Vince behoorlijk opvliegend zijn. Ondanks een lastige start gaat het goed met Vince en lijkt hij op de goede plek te zitten.

De ouders van Vince hopen vurig dat er snel een behandeling komt die significant verschil maakt en alle jongens met Duchenne kan helpen. Ze zijn opgelucht dat Translarna eindelijk wordt vergoed en denken dat Vince hier zeker baat bij kan hebben.

Vooraf in het begin letten ze erg goed op veranderingen in kracht en/of bewegen, en hoopten ze vurig dat Vince ineens sneller zou opstaan of lopen. Ze dachten zelfs dat Vince wat soepeler ging lopen. Maar ondanks alle goede hoop blijven de ouders van Vince ook nuchter, want het is al geweldig als Vince langer stabiel kan blijven, zo zegt ook zijn behandelend arts. «

‘Energiek,
sociaal,
eigenwijs en
doorzettings-
vermogen’



5.

Het verhaal
van Ruben »

Ruben Mulder is negen jaar. Hij woont met zijn ouders en twee oudere zussen in Eenrum, een dorp in Noord-Groningen.

“Energiek, sociaal, eigenwijs en doorzettingsvermogen”. Zo wordt Ruben door zijn moeder omschreven.

Energie en doorzettingsvermogen, want met zijn elektrisch aangedreven loopfiets komt hij overal. Het liefst gaat hij met vrienden het dorp in, naar het voetbalveld of hutten bouwen. En als het even niet lukt, kan hij zijn familieleden bereiken met zijn gps horloge.

Voor de ouders van Ruben is het hoofdprioriteit hem zo lang mogelijk mobiel te houden met de nodige aanpassingen. Zo kan hij zoveel mogelijk van zijn jeugd genieten. Maar het wordt wel steeds lastiger en nieuwe voorzieningen worden alweer geregeld.

Het frustriert Ruben wel dat hij niet samen met leeftijdsgenoten kan sporten. Maar op de een of andere manier zet hij zich er toch weer overheen en bedenkt hij zelf een spel of functie zodat hij mee kan doen in de groep.

Diagnose Duchenne

Toen Ruben zeven jaar was merkten zijn ouders dat zijn kracht steeds meer achteruit ging. Ruben kreeg zo’n anderhalf jaar motorische training. Hierna werd hij doorgestuurd naar het UMCG. Daar kreeg Ruben de diagnose Duchenne.

Op dat moment vielen voor de ouders van Ruben alle puzzelstukjes op hun plek. Inmiddels is Ruben één van de deelnemers van de trial met Translarna.

Duchenne40

Toen de ouders van Ruben lazen over Duchenne40, waren ze meteen enthousiast. Rubens vader schreef zich in met Ruben om de 40 km te fietsen.

Nadat ze de aanmelding deelden op Facebook gebeurde er iets dat ze totaal niet hadden verwacht. In één dag werd bijna 2.000 euro opgehaald. Niet te geloven.

Maar ook voetbalclub VV Eenrum deed mee. Ze organiseerden een wedstrijd penalty’s schieten voor de jeugd en haalden veel geld op. De ziekte Duchenne is niet onbekend in Eenrum. Er was al eerder een grote actie gehouden voor twee andere jongens met de ziekte van Duchenne die in hetzelfde dorp wonen.

De reacties en donaties waren overweldigend. Diverse lokale bedrijven organiseerden acties, kinderen doneerden hun zakgeld of maakten spulletjes om te verkopen.

Ruben en zijn vader zijn naar Austerlitz gegaan om te fietsen. Ruben haalde in totaal 10.000 euro op en werd geïnterviewd door de organisatie van de Duchenne40.

“We kunnen terugkijken op een geslaagde Duchenne40”, zo zegt zijn moeder. «

Inmiddels is Ruben één van de deelnemers van de trial met Translarna

6. Samenwerking

Wij werken samen met artsen, wetenschappers en nationale en internationale organisaties op het gebied van spierziekten en zeldzame ziekten. Wij maken ons samen sterk voor het ontwikkelen van beleid en de ontwikkeling van geneesmiddelen, behandelingen en hulpmiddelen.

6.1 Internationale samenwerking

World Duchenne Organization

Duchenne Parent Project is lid van de wereldwijde organisatie World Duchenne Organization. Deze internationale organisatie is in Nederland gevestigd en twee van de zes bestuursleden zijn Nederlanders (Ed Snitselaar –penningmeester– en Elizabeth Vroom –voorzitter–).

Door de World Duchenne Organization zijn we betrokken bij grote door de EU gesponsorde projecten. Eén van die projecten is BIND (Brain Involvement in Dystrophinopathies): een project over Duchenne en het brein, waar ook het LUMC en Kempenhaeghe bij betrokken zijn.

We zijn betrokken bij het bredere Europese veld van zeldzame ziekten door onze vertegenwoordiging in Eurordis. Elizabeth Vroom is lid van de board of directors.

Binnen de European Medicines Agency vervult onze directeur Elizabeth Vroom verschillende functies, onder andere als lid van de Patient Consumer Working Party, patient expert bij scientific advies en lid van de Adviesraad van Darwin EU.

Duchenne Data Foundation

Duchenne Data Foundation is een zusterorganisatie van de World Duchenne Organization. DDF verbindt data waarmee nieuw bewijs kan worden gegenereerd voor efficiënter en sneller onderzoek in therapieontwikkeling en zorg. Ook hierin heeft Nederland een sterke afvaardiging in the board, te weten Arjen Bergsma (tevens bestuurslid Duchenne Parent Project) en Rob Schreur.

6.2 Nationale samenwerking

Duchenne Centrum Nederland

Binnen het Duchenne Centrum Nederland werken wij samen op het terrein van zorg (richtlijnen) en klinisch onderzoek met Kempenhaeghe, RadboudUMC en LUMC.

Samenwerkende spierfondsen

De vijf Nederlandse spierfondsen – Spieren voor Spieren, Prinses Beatrix spierfonds, Stichting ALS Nederland, de FSHD Stichting en Duchenne Parent Project – hebben zich verenigd in de ‘samenwerkende spierfondsen’. In dit samenwerkingsverband bundelen we de krachten in de strijd tegen spierziekten. Doel van de samenwerking is om kennis met elkaar te delen en zo nog sterker te staan in de strijd tegen spierziekten.



Weetje:

De ‘Dr Imelda de Groot Award’ is een jaarlijkse onderscheiding voor een persoon, groep of instelling voor het beste project of prestatie op het gebied van revalidatie (in bredere zin) voor Duchenne en Becker Spierdystrofie. Deze prijs is een initiatief van de stichting Duchenne Parent Project, Nederland. De winnaar van 2022 wordt bekend gemaakt tijdens World Duchenne Awareness Day op 7 september.

Stichting Flextension

De stichting Flextension is in 2007 opgericht. Aanleiding was de vraag wat techniek voor jongens met Duchenne kan betekenen voor de verbetering van de kwaliteit van het leven.

Wij werken hiervoor samen met vrijwilligers van het VUmc, de universiteit Twente, de TU Delft en het RadboudUMC in de ontwikkeling van nieuwe hulpmiddelen die de levenskwaliteit van mensen met Duchenne verbeteren.

Flextension is de afgelopen zeven jaar uitgegroeid tot een organisatie. Wij initiëren onderzoeksprojecten met meer dan 40 partners in verschillende landen.

Yumen Bionics en het exoskelet onderzoek

In 2016 heeft het Duchenne Parent Project Nederland Yumen Bionics B.V. opgericht om de veelbelovende concepten uit zowel gefinancierde onderzoeksprojecten als ervaringen uit de community af te ronden en te vercommercialiseren. In samenwerking met o.a. het RadboudUMC is een exoskelet ontwikkeld.

Dit niet-gemotoriseerde exoskelet voor het bovenlichaam zit dicht tegen het lichaam aan en biedt steun die de zwaartekracht opheft in elke mogelijke natuurlijke positie van beide armen. Dit betekent dat er geen energie wordt verspild aan het heffen van de armen, zodat de resterende spierkracht kan worden gebruikt voor het uitvoeren van waardevolle armbewegingen in het dagelijks leven. Zoals pianospelen, legobouwwerken, sporten en eten.

Patiënten worden door het exoskelet ook minder snel moe. De armen raken minder overbelast. Door het lichte gewicht kan het exoskelet met een handbewogen rolstoel worden gebruikt. Het voordeel hiervan is dat jongens die geen elektrische rolstoel hebben, ook gebruik kunnen maken van het exoskelet. «



Wij maken ons
samen sterk voor
het ontwikkelen
van beleid en de
ontwikkeling van
geneesmiddelen,
behandelingen
en hulpmiddelen.



‘Na de nodige
aanpassingen
gaat Stan vanaf
juli van start
als testpiloot’

7.

Het verhaal
van Stan »

Stan kijkt er enorm
naar uit om het
exoskelet in het
dagelijks leven
te gaan gebruiken

Eén van de testpiloten voor Yumen Bionics is Stan.

Stan is 11 jaar oud en woont samen met zijn ouders en zijn grote zus Anne. De huishond heet Guus. Stan vindt het heerlijk om met Guus te spelen. Dingen gooien, laten apporteren.

Stan is een vrolijke jongen. Hij gaat graag naar school en houdt van gamen.

Toen Stan twee jaar oud was is Duchenne bij hem geconstateerd. Sinds 2019 kan Stan zijn benen niet meer gebruiken en is de functie van zijn armen verslechterd.

Voordat Stan testpilot werd had hij al ervaring met arondersteuning. Dit voelde voor hem niet prettig, omdat het een passieve ondersteuning is.

Na wat opstartproblemen en de nodige aanpassingen gaat Stan vanaf juli als testpilot van start met het exoskelet voor de armen. Het exoskelet maakt de armen lichter. Je kan het als het ware vergelijken met de ruimtevaart waarbij er geen zwaartekracht is. Bij de laatste test kon Stan zijn armen naar zijn hoofd brengen.

Stan kijkt ernaar uit om het exoskelet te gaan gebruiken, vooral voor het gamen en het spelen met Guus. «

8. Fondsen- werving en sponsoring

Om onderzoek te kunnen doen is geld nodig, veel geld. In 2021 is in totaal 1.419.570 euro ingezameld door middel van sponsoring, donaties en acties. Deze acties, mede dankzij de vele vrijwilligers, maken het ons mogelijk om door te gaan met het belangrijke werk voor Duchenne.

8.1 Duchenne Heroes

De grootste bron van inkomsten voor onze stichting was dit jaar weer het mountainbike & gravel evenement Duchenne Heroes.

“Trap Duchenne de wereld uit” is in het kort de beschrijving van deze jaarlijkse vette meerdaagse off the road tocht, georganiseerd door Emolife. De route bevat spectaculaire mountainbiketracks en sinds 2021 voor het eerst ook gravelpaden. De gesponsorde deelnemers fietsen naar keuze drie of zeven dagen door drie landen om geld in te zamelen. De ruim 400 sporters zijn vaak op de één of andere manier betrokken bij Duchenne. Dat kan zijn door werk of door familie. Of gewoon om de kick van een lange mountainbiketocht. Teams die geen connectie hebben met Duchenne brengen wij vaak in contact met een Duchenne patiënt, zodat zij een beter beeld krijgen van Duchenne.

Het maakt niet uit.
Iedereen en alles
wat rolt mag
meedoen.

De 15e editie was grootser dan ooit. Niet alleen de opbrengst van 1.513,341 euro (bruto), maar ook de positiviteit, de saamhorigheid en de steun maakten deze editie extra emotioneel.

Zoveel fietsers, vrijwilligers, begeleiders en sponsors hebben zich ingezet voor de strijd tegen Duchenne en een betere kwaliteit van leven met Duchenne.

Alles draait om de samenwerking, Duchenne Heroes is dan ook geen wedstrijd. Het is niet belangrijk wie als eerste binnenkomt.

De onderstaande quote zegt eigenlijk alles:
“Zwaar, zeker zwaar. Maar heeeey weet je wat zwaar is? Duchenne!”

Weetje:

Alle presentaties van het recent gehouden Online DUCHENNE FESTIVAL op 7 en 9 april 2022 zijn te bekijken via onze website: www.duchenne.nl/duchenne-congres

8.2 De Duchenne 40

De Duchenne 40 werd in 2021 voor de tweede keer georganiseerd en bracht meer dan 115.000 euro op. De Duchenne 40 is een toertocht voor mountainbike, racefiets, stadsfiets, e-bike, gravelbike of de rolstoel. Vanuit huis of op locatie. Het maakt niet uit. Iedereen en alles wat rolt mag meedoen.

Alle deelnemers worden gesponsord door bedrijven, verenigingen en particulieren.



Waarom De Duchenne 40

We zijn van mening dat iedereen met Duchenne minstens 40 jaar oud moet worden met een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven!

Daarom is de toertocht minimaal 40 km en haalt elke deelnemer minstens 40 euro op.

8.3 Overige acties

Maar er waren meer acties die bijdroegen aan een fantastisch eindresultaat voor 2021:

- » Zoals de miniatuurtruck om Duchenne de wereld uit te helpen, ontworpen door Robin Holsappel, in samenwerking met Tekno.
- » Wij ontvingen 13.400 euro van 'Truckers voor goede doelen' en 10.000 euro van Tekno.
- » Duchenne moeders Wencke Koops en Anke Groters zamelden via hun jaarlijkse collecte in Oost-Gelre voor de tiende keer een fantastisch bedrag in van maar liefst 9.783,40 euro.
- » Tour de Boer zamelde via ons eigen actieplatform 7.500 euro in.

En er zijn nieuwe initiatieven gestart zoals een samenwerking met Dutch IT-channel die van september 2021 t/m 17 maart 2022 loopt.

En last but not least: onze deelname aan de loterij Lot of Happiness. «



Weetje:

We helpen graag met informatie voor een spreekbeurt of werkstuk over Duchenne. Je kunt veel informatie zelf bekijken en downloaden. Zoals filmpjes, posters, boekjes, etc. Kijk snel op www.duchenne.nl/spreekbeurt

Toen het lopen
wat minder goed
ging, mocht Tim
zelfs als extra
man op het veld



9.

Het verhaal
van Tim en
Stein »

Zijn vader heeft
een schuif gemaakt,
waarmee Stein
de koeien voert



Wencke en Anke zijn moeder van Tim en Stein, twee jongens met Duchenne. Via via kwamen zij in contact met elkaar en er was meteen een klik.

Inmiddels zijn ze goede vriendinnen. Het wederzijds begrip is ontzettend fijn. Maar ook tussen de beide gezinnen van de vrouwen klikt het goed. Er worden regelmatig leuke dingen georganiseerd, zoals een jaarlijkse barbecue.

Het verhaal
van Tim en
Stein »

Wencke en Anke hadden beiden een sterk gevoel van machteloosheid. Daarom vonden ze het hoog tijd om in actie te komen. Ze besloten in hun woonplaats Oost Gelre geld in te gaan zamelen via een collecte en schakelden meteen hun omgeving in om te helpen. Met een opbrengst van 4.500 euro in het eerste jaar bleek dit zeer de moeite waard en nu zijn ze inmiddels al 10 jaar aan het collecteren. In oktober 2021 was de recordopbrengst 9.500 euro.

Door corona konden de collectanten in 2020 niet langs de deuren gaan. Om het toch warm te houden en geld in te zamelen hebben ze flyers verspreid.

Aan het eind van ieder jaar worden de 100 collectanten persoonlijk bedankt met een persoonlijke kaart met daarop een foto van Tim en Stein en de persoonlijke opbrengst.

Tim

Tim Koops is een gezellige, spontane jongen van 16 jaar oud. Toen hij twee en een half jaar was, werd Duchenne bij hem gediagnostiseerd.

In groep acht begon Tim last te krijgen met lopen, daarvoor bezocht hij een reguliere basisschool waar hij met veel plezier naar toe ging. Gelukkig voor Tim heeft hij nog goed mee kunnen doen met zijn leeftijdsgenoten.

Na de basisschool ging Tim naar het reguliere voortgezet onderwijs. Inmiddels gaat hij examen doen. Als hij slaagt, gaat hij naar het Graafschap College om de MBO Smart Industry te doen.

Tim heeft ook hobby's zoals rolstoelhockey en gamen. Hij houdt van voetbal, wielrennen, motorcross en Formule 1. Tim heeft zelf ook op voetbal gezeten en heeft dat nog heel erg lang kunnen doen. Toen het lopen wat minder goed ging, mocht hij zelfs als extra man op het veld. Zo heeft hij nog heel lang gezellig kunnen voetballen met zijn vrienden.

Stein

Stein Groters is een rustige en vrolijke jongen van 13 jaar. Een echte plattelandsjongen in hart en nieren. Met zijn elektrische rolstoel rijdt hij rond in de buurt om op de boerderijen te kijken. Zijn vader heeft een schuif gemaakt, waarmee Stein de koeien voert. Net als de meeste jongens houdt Stein van muziek en gamen.

Toen Stein twee jaar was kreeg hij de diagnose Duchenne. Tot en met groep vijf zat Stein op een reguliere basisschool. Helaas ging hij op jonge leeftijd lichamelijk snel achteruit. Het leerniveau werd te zwaar, mede vanwege zijn lichamelijke beperkingen.

Stein is in groep zes overgestapt naar het speciaal onderwijs op Mariëndael in Doetinchem. Een goede stap. Want Stein en het gezin kregen meer rust. En het is fijn dat er een revalidatieteam dichtbij is. Inmiddels volgt Stein de arbeidsgerichte leerweg op het voortgezet speciaal onderwijs. Hij zit helemaal op zijn plek. Waar hij nog beter op zijn plek zit en meer met leeftijdsgenoten in de klas. De praktijkvakken zijn leuk, maar ook wel lastig. Maar door hulp en aanpassingen is er veel mogelijk.

Zijn vrienden van de basisschool ziet hij nog regelmatig op vrijdag in de Keet. «

Ook tussen de beide moeders en gezinnen van de vrouwen klikt het goed

10. Activiteiten en voorlichting

10.1 Duchenne Festival

Helaas kon ons jaarlijks Duchenne Congres in 2021 voor de tweede keer niet fysiek plaatsvinden vanwege de coronamaatregelen. Als alternatief werd een week lang, van 9 t/m 15 juni, het online Duchenne Festival georganiseerd met updates over onderzoek en zorg door experts. Daarnaast konden ouders en leeftijdsgenoten ervaringen uitwisselen over onderwerpen uit het dagelijks leven.

Professor Annemieke Aartsma-Rus startte, zoals ieder jaar, met het overzicht van therapieën in ontwikkeling voor Duchenne. In heldere en begrijpelijke taal, zoals zij dit als geen ander kan. In weer een andere sessie legde ze ons alles uit over genetica, met afsluitend een kennisquiz.

Er waren sessies over:

- » reizen met Duchenne: 'hoe doe je dat' met adviezen van een volwassen Duchenne man
- » game on over game controllers om langer te kunnen gamen
- » duiken met Duchenne
- » fysiotherapie bij Duchenne
- » leren en Gedrag
- » en nog veel meer.

10.2 Webinars

In 2021 zijn diverse informatieve en relevante webinars georganiseerd voor de Duchenne community, families en professionals.

Tijdens deze goedbezochte webinars kwamen o.a. de volgende onderwerpen aan bod:

- » covid-19 vaccinaties
- » voorwaardelijke toelating van Translarna
- » meedoen aan klinisch onderzoek.

Daarnaast is dankzij een succesvolle gezamenlijke social media actie en persbericht 'Niet overleggen, maar vaccineren!' met ALS Patients Connected de vaccinatie voor onder andere volwassenen met Duchenne vervroegd.

10.3 World Duchenne Awareness day: Adult life en Duchenne

Op 7 september was alweer de 8e editie van de World Duchenne Awareness Day. Een dag waarop wij wereldwijd aandacht vragen voor Duchenne en Becker Spierdystrofie.

Ieder jaar is er een speciaal thema dat extra aandacht verdient. In 2021 was dat 'Volwassen leven en Duchenne'.

In de afgelopen decennia is de levensverwachting van mensen met Duchenne Spierdystrofie aanzienlijk toegenomen en volwassenen met Duchenne zijn geen uitzondering meer. Het volwassen leven met Duchenne brengt nieuwe uitdagingen en kansen met zich mee, maar ook nieuwe medische problemen.

Weetje:

Hulpverleners weten vaak onvoldoende van Duchenne. Dit kan leiden tot gevaarlijke situaties. Vandaar dat veel patiënten met Duchenne Spierdystrofie een SOS-kaartje bij zich dragen. Deze is samen met Spierziekten Nederland ontwikkeld. Het is te downloaden via www.duchenne.nl/sos-kaartje

Binnen het project 'Nieuw perspectief op volwassen leven met Duchenne' werken RadboudUMC, WeJane, Vormmorgen, Emile Thuiszorg en Duchenne Parent Project samen

In lijn met dit thema heeft Duchenne Parent Project in Nederland het initiatief genomen om partijen bij elkaar te brengen voor onderzoek naar uitdagingen en mogelijkheden op het gebied van verbetering van leven van volwassenen met Duchenne.

Mede dankzij een subsidie van ZonMw is het project 'Nieuw perspectief op volwassen leven met Duchenne' inmiddels van start gegaan. Binnen dit project werken RadboudUMC, WeJane, Vormmorgen, Emile Thuiszorg en Duchenne Parent Project samen. Door middel van interviews en vragenlijsten wordt in kaart gebracht hoe de volwassenen hun eigen leven zien. Waar lopen ze tegenaan? Waar hapert de zorg? In hoeverre krijgen ze de kans om dat leven te leiden, zoals zij dat graag zouden willen?

We hopen hiermee antwoorden te krijgen op vragen als:

- » hoe kan de zorg hieraan bijdragen
- » hoe kunnen ouders en helpers van jongs af aan al stimuleren om hen voor te bereiden op een zelfstandig leven
- » hoe zorg je voor participatie, sociale contacten, weerbaarheid, een goede opleiding en kansen op een baan
- » hoe kun je met toenemende fysieke afhankelijkheid toch zelfstandig blijven
- » hoe kan de medische wereld optimale zorg en adequate organisatie van de zorg faciliteren
- » hoe zou de onnodige bureaucratie van overheidsinstanties, zoals de organisatie rond PGB en andere voorzieningen, weggenomen kunnen worden zodat er meer tijd overblijft voor andere zaken.

10.4 Website, nieuwsbrieven en social media

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



Weetje:

Vroegtijdige herkenning van tekenen die duiden op Duchenne is het beste instrument dat we hebben op dit moment. Vroege opsporing geeft niet alleen ouders de mogelijkheid om een goede ouder te zijn, maar vroegere diagnose van DMD zal bovendien tijdige toegang tot genetische counseling, standards of care en klinische onderzoeken geven. Lees erover op onze website: www.duchenne.nl/wat-is-duchenne-spierdystrofie

11. Cijfers 2021

**STICHTING DUCHENNE PARENT PROJECT
TE VEENENDAAL**

Jaarrekening 2021

27 juni 2022

INHOUDSOPGAVE

Pagina

ACCOUNTANTSRAPPORT

1	Opdracht	2
---	----------	---

BESTUURSVERSLAG

1	Bestuursverslag over 2021	4
---	---------------------------	---

JAARREKENING

1	Balans per 31 december 2021	6
2	Staat van baten en lasten over 2021	8
3	Kasstroomoverzicht 2021	9
4	Toelichting op de balans en winst-en-verliesrekening	10

OVERIGE GEGEVENS

1	Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	21
2	Aldus opgemaakt en ondertekend door het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project	24

BIJLAGEN

1	Bestemmingsreserve per 31-12-2021	26
---	-----------------------------------	----

ACCOUNTANTSRAPPORT

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

Geachte bestuursleden,

Hierbij brengen wij verslag uit over boekjaar 2021 met betrekking tot uw stichting.

1 OPDRACHT

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2021 van uw onderneming, waarin begrepen de balans met tellingen van € 2.948.021 en de staat van baten en lasten sluitende met een resultaat van € 222.714, gecontroleerd.

Voor de controleverklaring verwijzen wij u naar het hoofdstuk "Overige gegevens" op pagina 21 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 2021

Voor de inhoud van het bestuursverslag verwijzen we naar de tekstuele inhoud van het jaarverslag.

JAARREKENING

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2021

		31 december 2021	31 december 2020
		€	€
ACTIVA			
VASTE ACTIVA			
Financiële vaste activa	(1)	898.665	848.714
VLOTTENDE ACTIVA			
Vorderingen	(2)	59.926	54.246
Liquide middelen	(3)	1.989.430	2.292.719
		2.049.356	2.346.965
		2.948.021	3.195.679

PASSIVA

RESERVES EN FONDSSEN	(4)			
Continuïteitsreserve		350.000	-6.117	
Bestemmingsreserves projecten		1.107.762	1.692.255	
Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek		<u>1.442.644</u>	<u>991.554</u>	
		2.900.406		2.677.692
KORTLOPENDE SCHULDEN	(5)			
Crediteuren		32.436	182.132	
Belastingen en premies sociale verzekeringen		4.358	3.944	
Overige schulden en overlopende passiva		<u>10.821</u>	<u>331.911</u>	
		47.615		517.987
		<u>2.948.021</u>	<u>3.195.679</u>	

2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2021

		Realisatie 2021	Realisatie 2020
		€	€
Baten		1.419.570	410.163
Lasten			
Besteed aan de doelstellingen			
Bestedingen aan doelstellingen	(10)	1.034.207	1.120.762
Wervingskosten			
Lasten verkrijging baten van particulieren	(11)	90.759	93.727
Kosten van beheer en administratie	(12)	117.348	82.599
		208.107	176.326
Saldo voor financiële baten en lasten		177.256	-886.925
Financiële baten en lasten	(15)	45.458	30.212
Saldo		222.714	-856.713
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve		356.117	-319.855
Bestemmingsreserves projecten		-584.493	-536.858
Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek		451.090	-
		222.714	-856.713

3 KASSTROOMOVERZICHT 2021

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

	2021	
	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Resultaat	177.256	
Aanpassingen voor:		
Veranderingen in het werkkapitaal:		
Mutatie vorderingen	-5.680	
Mutatie kortlopende schulden (exclusief kortlopend deel van de langlopende schulden)	-470.372	
Kasstroom uit operaties		-298.796
Rentebaten	3.119	
Opbrengst van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	42.339	
		45.458
Kasstroom uit operationele activiteiten		-253.338
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Toename overige vorderingen		-49.951
		-303.289
Samenstelling geldmiddelen		
	2021	
	€	€
Geldmiddelen per 1 januari		2.292.719
Mutatie liquide middelen		-303.289
Geldmiddelen per 31 december		1.989.430

4 TOELICHTING OP DE BALANS EN WINST-EN-VERLIESREKENING

4.1 ALGEMENE TOELICHTING

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, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Duchenne Parent Project is feitelijk en statutair gevestigd op Koninginnelaan 69 te Veenendaal en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 41214475.

4.2 ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

De jaarrekening is opgesteld volgens de in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving.

De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voorzover niet anders is vermeld, tegen nominale waarde. Winsten worden toegerekend aan de periode waarin ze zijn gerealiseerd. Verliezen worden verantwoord in het jaar waarin ze voorzienbaar zijn.

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.

4.3 GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Algemeen

Financiële vaste activa

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten indien materieel. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

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.

Reserves en fondsen

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de fondsenwervende instelling ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. De omvang van de continuïteitsreserve is vastgesteld op circa eenmaal de organisatiekosten van het Fonds. De hoogte van de continuïteitsreserve is binnen de norm van de richtlijn "Reserve Goede Doelen" van het VFI, hetgeen maximaal 1,5 maal kosten werkorganisatie bedragen.

Bestemmingsreserves projecten

De bestemmingsreserves projecten zijn reserves met een beperktere bestedingsmogelijkheid, waarbij de beperking door het bestuur is aangebracht. Het betreft door het bestuur toegekende gelden aan specifieke projecten/kennisinstellingen.

Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek

De bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek is een reservering waarbij door het bestuur een beperktere bestedingsmogelijkheid is aangebracht, namelijk besteding aan wetenschappelijk onderzoek.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de bedragen waartegen de schuld moet worden afgelost.

4.4 GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Algemeen

Het resultaat (saldo) wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. Ontvangsten en uitgaven worden in de staat van baten en lasten toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Bij de toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Dit houdt in dat rekening wordt gehouden met de aan een periode toe te rekenen bedragen die in een andere periode zijn of worden ontvangen, dan wel betaald.

Baten waarvoor een bijzondere bestemming is aangewezen, worden afzonderlijk in de (toelichting op de) staat van baten en lasten verwerkt onder vermelding van de aard van de bestemming; indien deze baten in het verslagjaar niet volledig zijn besteed, worden de nog niet bestede gelden gereserveerd in de desbetreffende bestemmingsreserve(s) respectievelijk Bestemmingsfonds(en). Een onttrekking aan bestemmingsreserve respectievelijk -fonds wordt als besteding (last) verwerkt in de staat van baten en lasten.

Binnen de baten van particulieren is het gehele bedrag opgehaald door donaties en giften.

Indien aan bestemmingsreserve(s) respectievelijk bestemmingsfonds(en) wordt gedoteerd dan wel daaruit wordt geput wordt deze mutatie op de volgende wijze verwerkt: het saldo van de staat van baten en lasten wordt bepaald inclusief het overschot of tekort dat is ontstaan uit hoofde van de baten en lasten met een bijzondere bestemming. Onder de staat van baten en lasten wordt vervolgens een specificatie opgenomen van de verwerking van dit saldo in de onderscheiden posten van het eigen vermogen.

Baten uit subsidies

Hieronder wordt verstaan zowel subsidies van gemeenten, provincies als van het rijk.

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

Baten van loterijorganisaties

Dit betreft zowel reguliere baten als baten die worden ontvangen met de verkoop van loten.

Baten van andere organisaties zonder winststreven

Dit betreft baten van organisaties zonder winststreven.

Brutomarge

Het bruto-omzetresultaat bestaat uit de netto-omzet, de wijzigingen in de voorraad gereed product en goederen in bewerking, de geactiveerde productie ten behoeve van het eigen bedrijf, de overige bedrijfsopbrengsten, de lasten van grond- en hulpstoffen en de lasten van uitbesteed werk en andere externe lasten.

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.

Afschrijvingen

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

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

4.5 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2021

ACTIVA

	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
1. Financiële vaste activa		
Overige vorderingen	898.665	848.714
	2021	2020
	€	€
<i>Lening Stichting Duchenne Parent Project Productions</i>		
Stand per 1 januari	848.714	769.407
Verstrekte leningen	7.612	40.000
Bijgeschreven rente	42.339	39.307
Langlopend deel per 31 december	898.665	848.714
De rente over deze lening bedraagt 5%.		
Tot zekerheid is pandrecht gevestigd op 1 certificaat cumulatief perferent aandeel Yumen Bionics BV.		
Deze lening is verstrekt in het kader van de doelstelling.		
2. Vorderingen		
	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
<i>Debiteuren</i>		
Debiteuren conform de openstaande postenlijst per 31 december	-	13.000
<i>Overige vorderingen en overlopende activa</i>		
Nog te ontvangen Duchenne Heroes	14.360	-
Diverse vooruitbetaalde bedragen	3.786	200
Vooruitbetaald Duchenne Heroes	41.780	41.046
	59.926	41.246

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
3. Liquide middelen		
ABN NL98ABNA0420437827	864.500	920.000
ABN NL23ABNA0438699912	117.648	402.127
ABN NL30ABNA0416299091 dollarrekening	104.562	96.405
ABN NL33ABNA0501749829	100.893	868
ING NL15INGB0000818818	103.700	38.832
ING 818818 Oranje spaarrekening W573-83633	698.725	-
ING 818818 Private Banking Spaarrekening	-	834.904
ABN Business Card 682.5469.0016	-598	-417
	<u>1.989.430</u>	<u>2.292.719</u>

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

PASSIVA

4. Reserves en fondsen

	2021	2020
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	-6.117	313.738
Toevoeging	356.117	-319.855
Stand per 31 december	<u>350.000</u>	<u>-6.117</u>
 <i>Bestemmingsreserve projecten</i>		
Stand per 1 januari	1.692.255	2.229.113
Resultaatbestemming	-584.493	-536.858
Stand per 31 december	<u>1.107.762</u>	<u>1.692.255</u>

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

Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek

	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
<i>Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek</i>		
Stand per 1 januari	991.554	991.554
Resultaatbestemming	451.090	-
Stand per 31 december	<u>1.442.644</u>	<u>991.554</u>

5. Kortlopende schulden

Crediteuren

Crediteuren conform de openstaande postenlijst per 31 december	<u>32.436</u>	<u>182.132</u>
--	---------------	----------------

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing

Loonheffing laatste periode	<u>4.358</u>	<u>3.944</u>
-----------------------------	--------------	--------------

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	31-12-2021	31-12-2020
	€	€
<i>Overige schulden en overlopende passiva</i>		
Accountantskosten	6.050	6.300
Nettoloon	-	611
Ontvangen voorschot Duchenne Heroes	-	325.000
Diversen	4.771	-
	<u>10.821</u>	<u>331.911</u>

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

4.6 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2021

	Realisatie 2021	Realisatie 2020
	€	€
6. Baten van particulieren		
Giften, donaties en schenkingen	<u>222.975</u>	<u>207.917</u>
7. Baten van loterijorganisaties		
VriendenLoterij	<u>1.883</u>	<u>2.660</u>
8. Baten uit subsidies		
Grants	<u>-</u>	<u>64.588</u>
9. Baten van andere organisaties zonder winststreven		
Duchenne Heroes	1.100.028	-
De Duchenne 40	94.684	134.998
	<u>1.194.712</u>	<u>134.998</u>
Besteed aan de doelstellingen		
10. Bestedingen aan doelstellingen		
Toekenningen aan projecten	915.407	1.010.397
Begeleiding onderzoek behandeling Duchenne Spierdystrofie	107.919	103.848
Congressen en seminars	842	249
Voorlichting en overig	10.039	6.268
	<u>1.034.207</u>	<u>1.120.762</u>
Wervingskosten		
11. Lasten verkrijging baten van particulieren		
Lasten Heroes	88.067	80.720
Lasten projectbeheersing	-	1.840
Relatiegeschenken en representatie	2.692	2.074
Lasten Online Duchenne Festival	-	9.093
	<u>90.759</u>	<u>93.727</u>
12. Kosten van beheer en administratie		
Personeelslasten	35.973	34.510
Overige bedrijfslasten	76.130	42.127
Kantoorlasten	5.245	5.962
	<u>117.348</u>	<u>82.599</u>
13. Personeelslasten		
Lonen en salarissen	130.484	124.797
Sociale lasten	10.648	13.667
Overige personeelslasten	-141.132	-138.464
	<u>-</u>	<u>-</u>

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	Realisatie 2021	Realisatie 2020
	€	€
<i>Lonen en salarissen</i>		
Bruto lonen	130.484	124.797
<i>Sociale lasten</i>		
Premies sociale verzekeringswetten	10.648	13.667
<i>Overige personeelslasten</i>		
Ziekengeldverzekering	2.731	2.785
Ziekengeldverzekering voorgaand jaar	-	-2.920
Overige personeelslasten	29	29
Doorbelast aan besteed aan doelstellingen	-143.892	-138.358
	-141.132	-138.464

Bezoldiging van (voormalige) bestuurders en commissarissen

Personeelsleden

Bij de Stichting waren in 2021 gemiddeld 2 personeelsleden werkzaam (2020: 2) op basis van FTE's.

14. Overige bedrijfslasten

Kantoorlasten

Kantoorbenodigdheden	481	788
Drukwerk	1.216	-
Porti	1.107	1.375
Contributies en abonnementen	2.441	3.798
Doorbelast aan kosten beheer en administratie	-5.245	-5.961
	-	-

Algemene lasten

Accountantslasten	19.626	19.918
Accountantslasten voorgaande jaren	4.378	2.335
Lasten marketing en social media	44.594	13.747
Automatiseringslasten	3.659	1.461
Verzekeringen	1.646	2.106
Huur inventaris	1.941	1.342
Bankkosten	1.051	1.214
Overige algemene lasten	-765	4
Doorbelast aan kosten beheer en administratie	-76.130	-42.127
	-	-

15. Financiële baten en lasten

Opbrengst van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	42.339	39.307
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	8.130	-9.330
Rentelasten en soortgelijke lasten	-5.011	235
	45.458	30.212

Rente vorderingen op groepsmaatschappijen

Rente vordering Duchenne Parent Project Productions	42.339	39.307
---	--------	--------

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	Realisatie 2021	Realisatie 2020
	€	€
<i>Rentebaten en soortgelijke opbrengsten</i>		
Koersresultaten	8.130	-9.330
<i>Rentelasten en soortgelijke lasten</i>		
Rente bank	-5.011	235

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2021

Ons oordeel

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2021 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 2021 en van het resultaat over 2021 in overeenstemming met de RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2021
2. de staat van baten en lasten over 2021; 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 met een overzicht van de bestemmingsreserves.

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.

OVERIGE GEGEVENS

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 gerede 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, 28 juni 2022

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

27 juni 2022

Digitaal ondertekend door:
F.M. van Wiggen-Knuistingh Neven...
28 juni 2022 09:31 +02:00...

F.M. van Wiggen - Knuistingh Neven, voorzitter

Digitaal ondertekend door:
E.H. Snitselaar
28 juni 2022 09:54 +02:00

E.H. Snitselaar, penningmeester

K. Spijkers, bestuurslid

S.S.G.M. Veldboer, bestuurslid

A. Bergsma, bestuurslid

T. van der Valk, bestuurslid

BIJLAGEN

4 BESTEMMINGSRESERVE

Duchenne verloopoverzicht bestemmingreserves per 31-12-2021		Saldo 1-1-2021	Uitgaven 2021	Vrijval 2021	Toekenningen 2021	Resultaat bestemming 2021	Saldo 31-12-2021
80613003	LUMC, Dr. Kan (14.006)	€ 15.751	€ -			€ -	€ 15.751
80613039	Goem ans Leuven (14.003)	€ 7.676				€ -	€ 7.676
80613062	Univ Twente & Delft Koopman/Herder (17.005)	€ 21.000				€ -	€ 21.000
80613066	Univ College London Montanaro (17.009)	€ 65.027	€ -54.731	€ -100		€ -54.831	€ 10.196
80613068	Univ Leuven Desloovere Integrated (17.011)	€ 58.754	€ -49.870			€ -49.870	€ 8.884
80613069	LUMC Goncalves Hit-and-Run DMD (17.012)	€ 62.204	€ -62.204			€ -62.204	€ -
80613082	Royal College London Dominic Wells (18.010)	€ 90.142				€ -	€ 90.142
80613084	Univ. of Bari Annemaria de Luca (18.012)	€ 14.800	€ -14.800			€ -14.800	€ -
80613085	Univ. of Geneva Olivier Dorchies (18.013)	€ 31.530	€ -31.530			€ -31.530	€ -
80613087	Univ. of Melbourne Gordon Lynch (18.015)	€ 30.259	€ -30.259			€ -30.259	€ -
80613088	Monash University Zoe Davidson (18.016)	€ 36.038	€ -36.038			€ -36.038	€ -
80613089	Baylor College of Medicine Martha Fiorotto (18.017)	€ 42.937	€ -38.643			€ -38.643	€ 4.294
80613092	Innovatiefonds Zorgverzekeraars (19.002)	€ 52.000	€ -51.000			€ -51.000	€ 1.000
80613094	Algemene toekenning Duchenne Data Platform (19.004)	€ 50.000	€ -13.953			€ -13.953	€ 36.047
80613097	Sitting Workshop for neuromuscular disorders (19.007)	€ 10.017				€ -	€ 10.017
80613101	UPMC Children's Hospital of Pittsburg USA (19.008)	€ 1.473	€ -			€ -	€ 1.473
80613102	University College of London Great Ormond Str.(19.009)	€ 24.997	€ -2.694			€ -2.694	€ 22.303
80613103	LUMC Standardizing and synchron DMD (19.010)	€ 3.288	€ -			€ -	€ 3.288
80613104	LUMC Brain Imaging and Cognition in Adults (19.011)	€ 84.555	€ -431			€ -431	€ 84.124
80613105	Karolinska Inst.-Cardiac targeting for DMD	€ 50.000	€ -			€ -	€ 50.000
80613106	Univ.Leuven-Cortisteroid treatment (19.013)	€ 99.900	€ -74.993			€ -74.993	€ 24.907
80613107	LUMC-Cortisteroid tratment (19.014)	€ 62.748	€ -66.224	€ 3.476		€ -62.748	€ -
80613108	LUMC-Elucidating the effect of prednisolone (19.015)	€ 74.962	€ -49.975			€ -49.975	€ 24.987
80613109	Univ.of Cork-Boosted respiratory efficacy (19.016)	€ 99.513	€ -			€ -	€ 99.513
80613111	NRC of italy-Eval of cyclin D3 as a pot.target(19.018)	€ 45.000	€ -10.000			€ -10.000	€ 35.000
80613122	University of Glasgow (20.002)	€ 12.444	€ -12.444			€ -12.444	€ -
80613123	Duchenne FAIR Data (20.003)	€ 25.000				€ -	€ 25.000
80613124	University of Rome (20.004)	€ 15.000				€ -	€ 15.000
80613125	University of Edinburgh (20.005)	€ 24.990				€ -	€ 24.990
80613126	University Children's Hospital Basel (20.006)	€ 155.250	€ -155.250			€ -155.250	€ -
80613127	Ofer Binah Israel Institute of Technology (20.007)	€ 25.000	€ -12.000			€ -12.000	€ 13.000
80613128	FAIR Duchenne Data, and the next step (2e) (20.008)	€ -	€ -43.989		€ 50.000	€ 6.011	€ 6.011
80613131	Ingrid Verhaart als scientific writer (21.001)	€ -	€ -7.516	€ -22.484	€ 30.000	€ -	€ -
80613132	Effectiveness of early use of the coughlator (21.002)	€ -			€ 149.924	€ 149.924	€ 149.924
80613133	Dr Imelda de Groot prijs (21.003)	€ -			€ 10.000	€ 10.000	€ 10.000
80613134	FAIR Data (21.004)	€ -	€ -18.765		€ 22.000	€ 3.235	€ 3.235
80613135	FAIR Data - Next steps of development (21.005)	€ -			€ 10.000	€ 10.000	€ 10.000
80613136	Validation Lab - extension - 2022 (21.006)	€ -	€ -38.098		€ 38.098	€ -	€ -
80613137	FAIR DATA 2022 (21.007)	€ -	€ -40.000		€ 40.000	€ -	€ -
00.000	Innovatieve projecten	€ 300.000				€ -	€ 300.000
		€ 1.692.255	€ -915.407	€ -19.108	€ 350.022	€ -584.493	€ 1.107.762



Colofon

Website:

www.duchenne.nl

Redactie:

Elizabeth Vroom, Mirjam Franken

Tekst:

De Teksten van Grit – www.detekstenvangrit.nl

Ontwerp en vormgeving:

Hans. Concept & ontwerp – www.hansbulthuisontwerp.nl





www.duchenne.nl