

**STICHTING DUCHENNE PARENT PROJECT
TE VEENENDAAL**

Jaarrekening 2022

28 juni 2023

INHOUDSOPGAVE

Pagina

ACCOUNTANTSRAPPORT

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

JAARVERSLAG VAN DE DIRECTIE

1	Bestuursverslag over 2022	4
---	---------------------------	---

JAARREKENING

1	Balans per 31 december 2022	6
2	Winst-en-verliesrekening over 2022	8
3	Kasstroomoverzicht 2022	9
4	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	10
5	Toelichting op de balans per 31 december 2022	13
6	Toelichting op de winst-en-verliesrekening over 2022	17

OVERIGE GEGEVENS

1	Aldus opgemaakt door het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project	21
---	--	----

BIJLAGEN

1	Bestemmingsreserve per 31-12-2022	23
---	-----------------------------------	----

ACCOUNTANTS RAPPORT

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	28 juni 2023

Geachte bestuursleden,

Hierbij brengen wij verslag uit over boekjaar 2022 met betrekking tot de stichting.

1 OPDRACHT

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2022 van de stichting, waarin begrepen de balans met tellingen van € 3.184.904 en de winst-en-verliesrekening sluitende met een resultaat van € 266.308, gecontroleerd.

Voor de controleverklaring verwijzen wij u naar het hoofdstuk "Overige gegevens" op pagina 20 van dit rapport.

1.1 Bestemming van de winst 2021

De bestemming van de winst over het jaar 2021 is, conform het bestuursvoorstel, door de algemene vergadering op 4 juli 2022 vastgesteld. De winst over 2021 ad € 222.714 is toegevoegd aan de overige reserves.

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

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

BESTUURSVERSLAG 2022

Historie

In november 1994 kwam Elizabeth Vroom, moeder van een toen 4 jarige zoontje met Duchenne, in contact met Amerikaanse Duchenne ouders. Op een bijeenkomst in Orlando werd afgesproken om vóór het jaar 2000 veertig miljoen dollar in te zamelen zodat er onderzoek naar een behandeling gestart kon worden. Op dat moment werd er nog geen onderzoek gedaan naar een genezing voor de ziekte van Duchenne, terwijl de genetische oorzaak van de ziekte al wel bekend was. Vroom richtte bij terugkomst een stichting op om ook in Nederland geld in te zamelen waardoor belangrijk en baanbrekend onderzoek kon worden gefinancierd. De Nederlandse stichting Duchenne Parent Project zamelde vervolgens vier miljoen gulden in vóór de millenniumwisseling. In de jaren daarna is nog meer geld opgehaald en hebben wij veel bereikt, maar wij zijn er nog niet. Dit jaarverslag geeft een toelichting op alle initiatieven in het jaar 2022.

Missie

Onze missie is om 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.

Visie

Onze visie is dat er alles aan gedaan moet worden om iedereen met Duchenne een zo goed en zo lang mogelijk leven te geven. Door middel van onderzoek, medicatie, hulpmiddelen en ondersteuning. Er is veel bereikt, maar het moet sneller, want we hebben geen tijd te verliezen. Om dit te bereiken is het nodig dat we onderzoek faciliteren, kennis over zorg verbeteren, naamsbekendheid van de ziekte en de organisatie vergroten en de Duchenne families 'in hun kracht zetten'. Zo zijn we zelf in staat om verantwoordelijkheid te nemen en niet te klagen maar aan een oplossing te werken en waar nodig het roer vast te houden en de koers uit te stippelen. Nauwe samenwerking met internationale onderzoeksinstituten en Key Opinion Leaders is daarbij essentieel.

Strategie

Duchenne Parent Project besloot haar doel te bereiken door alleen het allerbeste wetenschappelijke onderzoek te financieren. Dit betekende per definitie dat er internationaal gesponsord zou worden. Een internationale wetenschappelijke adviesraad met de meest gerenommeerde wetenschappers op dit terrein adviseert het bestuur. Projecten werden (en worden nog steeds) door meerdere onafhankelijke reviewers beoordeeld en volgens strenge voorwaarden geselecteerd en toegezegd. Vanaf de oprichting was het streven om een internationaal netwerk op te bouwen.

Missie, visie en strategie 2022

In 2022 zijn missie en visie ongewijzigd, maar de strategie is in de loop van de afgelopen decennia verbreed van met name een organisatie die onderzoek sponsort naar een organisatie die zich ook bezighoudt met educatie van families en (para)medici, support voor families, participatie van Duchenners in de maatschappij, belangenbehartiging en die een rol speelt in diverse Europese organisaties en commissies op het terrein van geneesmiddelenontwikkeling en zorg. Waar nodig om onze doelen te bereiken initieert en voert de organisatie ook innovatieve projecten uit.

Duchenne Spierdystrofie **Oorzaak**

Duchenne Spierdystrofie wordt veroorzaakt, omdat het eiwit dystrofine niet kan worden gemaakt door een fout op het X-chromosoom. Dat eiwit is nodig voor de stevigheid van de spiercellen. Het resulteert in afbraak van spierweefsel, wat door vet en/of bindweefsel vervangen wordt. Hierdoor worden kinderen al op jonge leeftijd minder sterk, verliezen het vermogen om te lopen rond 12 jaar, krijgen in toenemende mate moeite om hun armen te bewegen. Ook de spieren die nodig zijn voor de ademhaling worden steeds zwakker en de hartfunctie neemt af, omdat het hart ook een spier is. Dystrofine speelt ook een belangrijke rol in het brein, waardoor 30-40% leer- en gedragsproblemen heeft. Omdat deze fout op het X-chromosoom zit, zijn het vooral jongetjes, jongens en jonge mannen die Duchenne Spierdystrofie hebben. Wereldwijd is dat aantal 1 op de 5000 jongetjes. In totaal meer dan een kwart miljoen. Toch zijn er ook meisjes en vrouwen die klachten hebben en geen of onvoldoende dystrofine aanmaken. Dankzij verbeterde medische zorg, zoals het gebruik van corticosteroïden, (preventieve) hartmedicatie en toepassing van ademhalingsondersteuning is de levensverwachting het laatste decennium 10-15 jaar toegenomen. Waar vroeger volwassenen met Duchenne een uitzondering waren, leven tegenwoordig veel volwassenen met Duchenne die ouder zijn dan 30 jaar en een deel van hen zelfs 40 jaar of ouder. Op dit moment worden meerdere geneesmiddelen getest, die mogelijk een bijdrage kunnen leveren aan het verder vertragen van het ziektebeeld. Een aantal daarvan heeft een aanvraag voor markttoelating ingediend bij de Europese autoriteiten (European Medicines Agency).

2022

Activiteiten voor onze leden

Hoewel COVID-19, en met name aan het begin van het jaar, veel activiteiten nog steeds niet mogelijk maakten, konden we toch meerdere succesvolle evenementen organiseren. Zo vond van 7 tot 9 april het online Duchenne Festival plaats met dit jaar, naast de traditionele update over onderzoek en informatie over optimale zorg, veel aandacht voor sporten en Duchenne. Ook minder bekende toegankelijke sporten kwamen aan bod, zoals rolstoelvoetbal, als eerste in Nederland georganiseerd door de PSV Foundation, daarnaast Boccia, waarmee een jongeman met Duchenne uit Tsjechië goud behaalde op de Paralympics, en leerden we uit Israël hoe je kunt golfsurfen.

Ook konden we veel families blij maken met 'Dreamnight at the Zoo' in Diergaarde Blijdorp, DierenPark Amersfoort en Burgers' Zoo op 10 juni.

Op zondagmiddag 17 juli organiseerden we voor families in Theehuis Rhijnauwen in Bunnik de Duchenne Familie Picknick en gaf Mariska Janssen daar een training in Martial Arts.

Informatie verstrekken

Duchenne Parent Project is de belangrijkste informatiebron over Duchenne in Nederland. Voor families, mannen en vrouwen met Duchenne, paramedici, artsen en andere belangstellenden is er, naast de informatie verstrekt tijdens bovenstaande bijeenkomsten, ook een website, zijn er nieuwsbrieven voor diverse groepen en wordt actuele informatie via social media gedeeld. In 2022 werd gestart met de 'Research Update' nieuwsbrief voor de leden van Aladin (All against Duchenne in the Netherlands: artsen, onderzoekers en paramedici) met daarin een update van recent verschenen onderzoek en andere relevante activiteiten. Belangrijk onderdeel van deze nieuwsbrief zijn de #apaperaday samenvattingen van Prof. Annemieke Aartsma-Rus. Zie ook twitter @oligogirl. Deze nieuwsbrief is een samenwerking met Duchenne Centrum Nederland. Ook werden twee nieuwe besloten Facebookgroepen gestart: Een voor ouders van pas gediagnosticeerde kinderen en een voor ouders wiens kinderen zijn overleden 'Duchenne ouders voor altijd'.

Vanuit Nederland werd ook het [internationale Duchenne Care Congres](#) georganiseerd met als thema de zorg voor volwassenen met Duchenne. Deelnemers waren artsen, paramedici en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties uit meer dan 40 landen.

Op 6 juli organiseerden we een [webinar over BIND](#), een Europees project over 'Duchenne en het Brein' en werden families uitgenodigd om hieraan een bijdrage te leveren.

Rond 7 september, de World Duchenne Day, waren er meerdere activiteiten rond het thema [Vrouwen en Duchenne](#). Een belangrijk en tot op heden onderbelicht onderwerp. De World Duchenne Organization organiseerde op de dag zelf een [online informatief event](#). Op de 28e minuut start een mooi interview met Lizanne Schreur die zich enorm voor dit onderwerp heeft ingezet.

Sponsoring wetenschappelijk onderzoek

In 2022 konden we maar liefst sponsoring voor 14 nieuwe onderzoeksprojecten toezeggen. De onderwerpen lopen uiteen van osteoporose en wervelfracturen in Duchenne, slikklachten en een nieuwe mogelijkheid om de ademhalingsspieren te beoordelen tot meer fundamenteel onderzoek.

Nieuwe Duchenne onderzoeken gefinancierd door DPP Nederland

In oktober 2022 zijn de volgende zeven nieuwe onderzoeksprojecten voor financiële ondersteuning goedgekeurd door de wetenschappelijke adviesraad van het Duchenne Parent Project (Nederland):

- Dr. Jarod Wong, University of Glasgow, Schotland. 'De monitoring en management van osteoporotische wervelfracturen bij Duchenne spierdystrofie: Een gemengd onderzoek om persoonsgerichte zorgstandaarden en klinische richtlijnen te ontwikkelen en updaten'.
- Prof. Guglielmo Sorci, University of Perugia, Italië. 'Versnellen van het gebruik van micro-ingekapselde Sertoli-cellen voor het behandeling van DMD-patiënten'.
- Dr. Jan Groothuis, Radboudumc. 'Natuurlijk beloop onderzoek van dysfagie (slikproblemen) bij Duchenne spierdystrofie'.
- Dr. Jonne Doorduyn, Radboudumc. 'Geavanceerde echografie als nieuw instrument voor beoordeling van de structuur en functie van de ademhalingsspieren bij patiënten met Duchenne spierdystrofie'.
- Dr. Pietro Spitali, Leids Universitair Medisch Centrum. 'Evaluatie van de creatine/creatinine-ratio en myostatine als monitoring-biomarkers voor DMD-patiënten'.
- Dr. Manuel Gonçalves, Leids Universitair Medisch Centrum. 'Onderzoek van DNA-snijvrije systemen voor defecte DMD-complementaire mogelijk gemaakt door hoog capaciteit adenovector afgifte'.
- Dr. Fabio Iannotti, Italian National Research Council. 'Studie van de darmflora-endocannabinoïde systeem crosstalk in gedrag en cognitieve stoornissen bij Duchenne spierdystrofie'.

Daarnaast zijn in 2022 de volgende projecten toegekend:

- Emanuele Berardi, KU Leuven. 'Macrophage-specific Glutamate dehydrogenase 1(Glud1) as therapeutic target for the treatment of Duchenne muscular dystrophy'.
- Brigida Boccanegra, University of Bari "Aldo Moro". 'KB1 as a new player in metabolic and epigenetic dysregulation in dystrophic myofibers'.
- Claire Wood, Newcastle University. 'Sexual health and Fertility in DMD'.
- Mariska Janssen, Radboud University Medical Center. 'Evaluation of physical fatiguability in people with Duchenne Muscular Dystrophy using a dynamic arm support'.
- Cara Timpani, Victoria University. 'Unravelling the impact of the microbiota on skeletal muscle in Duchenne Muscular Dystrophy'.
- Menno van der Holst, LUMC. 'Paramedische zorg en ondersteuning bij Duchenne Spierdystrofie. The State of the Art (Symposium)'.
- Remco Goossens, LUMC. 'In Vivo validation of a combination therapy of antisense oligonucleotides and antioxidants for Duchenne muscular dystrophy'.

Voor een aantal al eerder toegezegde onderzoeksprojecten werd de einddatum opgeschoven in verband met vertraging door Covid.

Sinds 2016 sponsort Duchenne Parent Project een zogenoemd 'Validatie lab' binnen de afdeling Humane genetica van het LUMC waar testen en (her)testen van geneesmiddelen kan plaatsvinden.

Veel vorderingen werden gemaakt met het door ons geïnitieerde en gesponsorde FAIR project, waarvoor in de internationale zeldzame ziekte veld veel belangstelling is.

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).

Reusable

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

DPP initieerde ook workshops en training voor andere organisaties. Zie de video FAIR Data for Duchenne [What Justus wants](#).

Terwijl we vorig jaar spraken over het bereiken van een FAIR-status, hebben we dit jaar via slimme algoritmen verbinding gemaakt met andere gevestigde registers en beantwoorden we automatisch enkele specifieke vragen die patiënten zouden willen weten. Dit is mogelijk omdat patiënten en/of hun verzorgers hebben ingestemd met het gebruik van hun gegevens.

Naast workshops over FAIR werden ook andere workshops gefinancierd, zoals over het effect van Duchenne en geneesmiddelen op de botdichtheid.

Voor de ontwikkeling van de exoskeletons voor de armfunctie, Yumen Bionics, was het een bijzonder jaar. [Vijf testpiloten werden geselecteerd](#) die nu een jaar lang het exoskeleton testen.

Naast dit project dat we al vanaf het begin sponsoren, zijn we ook sponsor en partner in een TTW project (NWO-domein Toegepaste en Technische Wetenschappen) waar een volgende stap, een gemotoriseerde versie, wordt ontwikkeld.

Ook in het project [Nieuw Perspectief](#), gesponsord door ZonMw en in samenwerking met meerdere partijen waaronder RadboudUMC, Emile thuiszorg, WeJane marktonderzoek en de stichting Vormmorgen, deden Duchenne families mee met het in kaart brengen waar en hoe hulp en verbetering nodig is om een goed volwassen leven met Duchenne te kunnen hebben. Nu de levensverwachting met de ziekte van Duchenne sterk is toegenomen zijn er steeds meer volwassenen die een zo zelfstandig mogelijk willen leiden en willen participeren in de maatschappij.

Noodhulp

Dankzij de ervaringen die onze stichting had opgedaan met een actie om na de ontplofing in Libanon zo snel mogelijk beademingsmachines en andere apparatuur naar Beiroet te sturen, waren we in staat om nu samen met de World Duchenne Organization snel in actie te komen voor Duchenne families in de Oekraïne en de families te ondersteunen die hun land verlaten hebben.

Zorg

Via het Duchenne Centrum Nederland, waar het Duchenne Parent Project in participeert, zijn richtlijnen beschikbaar over diverse onderwerpen, maar is ook het afgelopen jaar gewerkt aan richtlijnen voor nieuwe onderwerpen, zoals perioperatieve zorg. Ook worden richtlijnen voor zorg voor volwassenen opgesteld en hopen we mede naar aanleiding van een [ENMC workshop](#) stappen te zetten in de richtlijnen voor vrouwen met Duchenne en draagsters (zie video's van [drs. Saskia Houwen](#), revalidatie RadboudUMC en [dr. Nicol Voermans](#), neurologie RadboudUMC).

Fondsenwerving

Zonder geld kunnen we geen grote stappen maken. Daarom zijn we enorm dankbaar dat er veel succesvolle evenementen georganiseerd zijn, zowel door derden als door onszelf georganiseerd. In 2022 is in totaal 957.568 euro ingezameld door middel van sponsoring, donaties en acties.

De derde editie van DeDuchenne40 vond plaats op 25 juni. Na 2 jaar afwezigheid vanwege COVID-19 was de Duchenne Triathlon op 3 september weer terug. Als klapstuk de 16e editie van de Duchenne Heroes van 11 t/m 17 september met een finish in Vaals en een geweldige sponsoropbrengst. Netto bedrag is € 646.051,-

Een puzzelactie van de Service apotheken bracht €19.000 op en tijdens het Gala van de Dutch IT kregen we een prachtige cheque overhandigd van €17.568. Dit is maar een greep van alle acties die er georganiseerd zijn het afgelopen jaar, uiteenlopend van sportieve acties zoals sponsoropbrengst van een Duchenne tante die de Dam tot Damloop liep, als creatieve acties zoals een veiling van klompen en bierdopjes rijden in Zijtaart.

Heel veel dank aan alle sponsoren en actievoerders!

Daarnaast zamelden we in samenwerking met Eeko ook in 2022 mobiele telefoons, tablets of cartridges in.

In onze gedachten

Last but not least staan we stil bij het overlijden van een groot aantal jongens, jongemannen en mannen met Duchenne in 2022 en willen we hun families en dierbaren veel sterkte wensen.

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.

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 Nederlander (Ed Snitselaar -penningmeester- en Elizabeth Vroom -voorzitter-).

Door 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 wetenschappelijk advies en lid van de [Adviesraad van Darwin EU](#).

Duchenne Data Foundation

[Duchenne Data Foundation](#) (DDF) 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 het bestuur, te weten Arjen Bergsma (tevens bestuurslid Duchenne Parent Project) en Rob Schreur.

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.

Yumen Bionics en het exoskelet onderzoek

In 2016 heeft 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-gemotoriseerd 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.

Gegevens organisatie

Directie en medewerkers

Directie: Elizabeth Vroom
Projectmanager: Mirjam Franken
Wetenschapscoördinator: Michelle Reneerkens
Communicatieadviseur fondsenwerving: Tinha Oehl

Bestuur

Voorzitter: Floor Knuistingh Neven
Penningmeester: Ed Snitselaar
Arjen Bergsma
Klaartje Spijkers
Martina Aalders
Tessa van der Valk

Wetenschappelijke adviesraad

Prof. Nathalie Goemans
Prof. Annemieke Aartsma-Rus
Prof. Thomas Rando
Prof. Terry Partridge

Ereleden

Prof. Gert-Jan van Ommen
Prof. Victor Dubowitz

Bankgegevens Duchenne Parent Project

Duchenne Parent Project
Landjuweel 34
3905 PG Veenendaal
ING 818.818 te Amsterdam
IBAN: NL15 INGB 0000 818 818
BIC: INGBNL2A
KvK: 41214475
RSIN: 806511229

Parent Project Productions

De Stichting Parent Project Productions geeft verschillende communicatie materialen uit voor Duchenne Parent Project en organiseert het jaarlijkse Duchenne congres.

IBAN: NL 65 ABNA 0607 6987 64

BIC: ABNANL2A

Kvk-nummer 41216196

BTW: NL 8055.51.001.B.01

Partners van Duchenne Parent Project

Het team van CallCare neemt al jaren belangeloos de telefoon voor ons op.

ANBI-beschikking

Duchenne Parent Project is een Algemeen Nut Beogende Instelling. Meer informatie op: <http://www.anbi.nl/>

Beloningsbeleid

Bestuursleden ontvangen geen bezoldiging en/of vacatiegeld. Een redelijke vergoeding voor gemaakte onkosten wordt niet als bezoldiging aangemerkt. Onze bestuursleden bekleden hun bestuursfunctie vrijwillig en zetten zich naast hun bestuursfunctie ook regelmatig actief in voor de stichting.

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”.

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.

Kostensoort	Toerekening aan Beheer & Administratie
Personeel	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: € 474.209 (2021: €1.034.207)

Wervingskosten: € 111.827 (2021: 90.759)

Kosten beheer en administratie: € 87.300,- (2021: € 117.348)

Geworven baten: € 937.568,- (2021: € 1.419.570)

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

Het streven van het bestuur is om een continuïteitsreserve van maximaal € 350.000,- 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).

ENKELVOUDIGE JAARREKENING 2022

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2022

(na winstbestemming)

		31 december 2022		31 december 2021	
		€	€	€	€
ACTIVA					
VASTE ACTIVA					
Financiële vaste activa	(1)		1.007.886		898.665
VLOTTENDE ACTIVA					
Vorderingen	(2)				
Overige vorderingen en overlopende activa			6.712		59.926
Liquide middelen	(3)		2.170.306		1.989.430
			<u>2.177.018</u>		<u>2.049.356</u>
			<u>3.184.904</u>		<u>2.948.021</u>

Pagina 7 van 23

2 WINST-EN-VERLIESREKENING OVER 2022

		Saldo 2022	Saldo 2021
		€	€
Baten		937.568	1.419.570
Lasten			
Besteed aan de doelstellingen			
Bestedingen aan doelstellingen	(8)	474.209	1.034.207
Wervingskosten			
Lasten verkrijging baten van particulieren	(9)	111.827	90.759
Kosten van beheer en administratie	(10)	87.300	117.348
		199.127	208.107
Saldo voor financiële baten en lasten		264.232	177.256
Financiële baten en lasten	(13)	2.076	45.458
Resultaat		266.308	222.714
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve		-	356.117
Bestemmingsreserves projecten		595.686	-584.493
Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek		-329.378	451.090
		266.308	222.714

	2022	
	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Bedrijfsresultaat	264.232	
Aanpassingen voor:		
Veranderingen in het werkkapitaal:		
Mutatie vorderingen	53.214	
Mutatie kortlopende schulden (exclusief kortlopend deel van de langlopende schulden)	-29.425	
Kasstroom uit operaties		288.021
Rentebaten	855	
Opbrengst van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	1.221	
		2.076
Kasstroom uit operationele activiteiten		290.097
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Toename overige vorderingen		-109.221
		180.876
Samenstelling geldmiddelen		
	2022	
	€	€
Geldmiddelen per 1 januari		1.989.430
Mutatie liquide middelen		180.876
Geldmiddelen per 31 december		2.170.306

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, 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.

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

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

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.

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Financiële vaste activa

De onder financiële vaste activa opgenomen vorderingen worden initieel gewaardeerd tegen de reële waarde inclusief de transactiekosten (indien materieel). Vervolgens worden deze vorderingen gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Bij de waardering wordt rekening gehouden met eventuele waardeverminderingen.

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.

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 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

De brutomarge bestaat uit het verschil tussen de netto-omzet en de kostprijs van de omzet, alsmede uit de overige bedrijfsopbrengsten.

Kosten

De kosten worden bepaald op historische basis en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben.

Bestedingen doelstellingen

De bestedingen in het kader van de doelstellingen worden verantwoord in het jaar dat zij zijn toegezegd of, voor zover 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:
- Personeelskosten	: 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

5 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2022

ACTIVA

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
1. Financiële vaste activa		
Overige vorderingen	<u>1.007.886</u>	<u>898.665</u>
	<u>2022</u>	<u>2021</u>
	€	€
<i><u>Lening Stichting Duchenne Parent Project Productions</u></i>		
Stand per 1 januari	898.665	848.714
Verstrekke leningen	108.000	7.612
Bijgeschreven rente	22.332	42.339
Correctie bijgeschreven rente 2021	-21.111	-
Langlopend deel per 31 december	<u>1.007.886</u>	<u>898.665</u>

De rente over deze lening was 5% tot en met 31 december 2020. Vanaf 1 januari 2021 bedraagt de rente 2,5%.

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>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
<i>Overige vorderingen en overlopende activa</i>		
Nog te ontvangen Duchenne Heroes	-	14.360
Diverse vooruitbetaalde bedragen	6.712	3.786
Vooruitbetaald Duchenne Heroes	-	41.780
	<u>6.712</u>	<u>59.926</u>

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
3. Liquide middelen		
ABN NL98ABNA0420437827	562.000	864.500
ABN NL23ABNA0438699912	114.376	117.648
ABN NL30ABNA0416299091 dollarrekening	110.912	104.562
ABN NL33ABNA0501749829	562.970	100.893
ING NL15INGB0000818818	99.218	103.700
ING 818818 Oranje spaarrekening W573-83633	721.235	698.725
ABN Business Card 682.5469.0016	-405	-598
	<u>2.170.306</u>	<u>1.989.430</u>

PASSIVA

	2022	2021
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	350.000	-6.117
Toevoeging	-	356.117
Stand per 31 december	<u>350.000</u>	<u>350.000</u>

Bestemmingsreserve projecten

Stand per 1 januari	1.107.762	1.692.255
Resultaatbestemming	595.686	-584.493
Stand per 31 december	<u>1.703.448</u>	<u>1.107.762</u>

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

Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
<u>Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek</u>		
Stand per 1 januari	1.442.644	991.554
Resultaatbestemming	-329.378	451.090
Stand per 31 december	<u>1.113.266</u>	<u>1.442.644</u>

4. Kortlopende schulden

Schulden aan leveranciers en handelskredieten

Crediteuren conform de openstaande postenlijst per 31 december	<u>2.108</u>	<u>32.436</u>
--	--------------	---------------

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing

Loonheffing laatste periode	<u>4.979</u>	<u>4.358</u>
-----------------------------	--------------	--------------

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
<i>Overige schulden en overlopende passiva</i>		
Accountantskosten	6.050	6.050
Diversen	<u>5.053</u>	<u>4.771</u>
	<u>11.103</u>	<u>10.821</u>

6 TOELICHTING OP DE WINST-EN-VERLIESREKENING OVER 2022

	Saldo 2022	Saldo 2021
	€	€
5. Baten van particulieren		
Giften, donaties en schenkingen	266.043	222.975
6. Baten van loterijorganisaties		
VriendenLoterij	1.818	1.883
7. Baten van andere organisaties zonder winststreven		
Duchenne Heroes	646.051	1.100.028
De Duchenne 40	23.656	94.684
	669.707	1.194.712
Besteed aan de doelstellingen		
8. Bestedingen aan doelstellingen		
Toekenningen aan projecten	330.336	915.407
Begeleiding onderzoek behandeling Duchenne Spierdystrofie	136.528	107.919
Congressen en seminars	1.581	842
Voorlichting en overig	5.764	10.039
	474.209	1.034.207
Wervingskosten		
9. Lasten verkrijging baten van particulieren		
Kosten evenementen, waaronder Heroes en de Duchenne 40	106.724	88.067
Relatiegeschenken en representatie	5.103	2.692
	111.827	90.759
10. Kosten van beheer en administratie		
Personeelslasten	45.770	35.973
Overige bedrijfslasten	37.272	76.130
Kantoorlasten	4.258	5.245
	87.300	117.348
11. Personeelskosten		
Lonen en salarissen	162.256	130.484
Sociale lasten	16.148	10.648
Overige personeelskosten	-178.404	-141.132
	-	-
<i>Lonen en salarissen</i>		
Bruto lonen	162.256	130.484
<i>Sociale lasten</i>		
Premies sociale verzekeringswetten	16.148	10.648

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	Saldo 2022	Saldo 2021
	€	€
<i>Overige personeelskosten</i>		
Vergoeding kilometers	456	-
Ziekengeldverzekering	3.090	2.731
Arbokosten	30	-
Overige personeelslasten	57	29
Doorbelast aan besteed aan doelstellingen	-182.037	-143.892
	<u>-178.404</u>	<u>-141.132</u>

Bezoldiging van (voormalige) bestuurders en commissarissen

Personeelsleden

Bij de Stichting waren in 2022 gemiddeld 3 personeelsleden werkzaam (2021: 2) op basis van FTE's.

12. Overige bedrijfskosten

Kantoorkosten

Kantoorbenodigdheden	534	481
Drukwerk	-	1.216
Porti	943	1.107
Contributies en abonnementen	2.781	2.441
Doorbelast aan kosten beheer en administratie	-4.258	-5.245
	<u>-</u>	<u>-</u>

Algemene kosten

Accountantskosten	19.898	19.626
Accountantslasten voorgaande jaren	-	4.378
Lasten marketing en social media	8.638	44.594
Automatiseringslasten	3.184	3.659
Verzekeringen	2.106	1.646
Huur inventaris	2.169	1.941
Bankkosten	1.224	1.051
Overige algemene kosten	313	-766
Doorbelast aan kosten beheer en administratie	-37.532	-76.129
	<u>-</u>	<u>-</u>

13. Financiële baten en lasten

Opbrengst van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	1.221	42.339
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	6.350	8.130
Rentelasten en soortgelijke kosten	-5.495	-5.011
	<u>2.076</u>	<u>45.458</u>

Rente vorderingen op groepsmaatschappijen

Rente vordering Duchenne Parent Project Productions	<u>1.221</u>	<u>42.339</u>
---	--------------	---------------

Rentebaten en soortgelijke opbrengsten

Koersresultaten	<u>6.350</u>	<u>8.130</u>
-----------------	--------------	--------------

Rentelasten en soortgelijke kosten

Rente bank	<u>-5.495</u>	<u>-5.011</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 2022

Ons oordeel

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2022 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 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met de RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022
2. de staat van baten en lasten over 2022; 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.

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,
Stolwijk Registeraccountants & Belastingadviseurs B.V.

1 Aldus opgemaakt door het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project

28 juni 2023

Floor Knuistingh Neven, voorzitter

Ed Snitselaar, penningmeester

Klaartje Spijkers, bestuurslid

Martina Aalders, bestuurslid

Arjan Bergsma, bestuurslid

Tessa van der Valk, bestuurslid

BIJLAGEN

4 BESTEMMINGSRESERVE

Duchenne verloopoverzicht bestemmingreserves per 31-12-2022		Saldo 1-1-2022	Uitgaven 2022	Vrijval 2022	Toekenningen 2022	Resultaat bestemming 2022	Saldo 31-12-2022
80613003	LUMC, Dr. Kan (14.006)	€ 15.751	€ -15.751			€ -15.751	€ -
80613039	Goemans Leuven (14.003)	€ 7.676				€ -	€ 7.676
80613057	Klingels Hospital Leuven (16.017)	€ -	€ -23.866	€ -1.134	€ 25.000	€ -	€ -
80613062	Univ Twente & Delft Koopman/Herder (17.005)	€ 21.000				€ -	€ 21.000
80613066	Univ College London Montanaro (17.009)	€ 10.196	€ -			€ -	€ 10.196
80613068	Univ Leuven Desloovere Integrated (17.011)	€ 8.884	€ 19.610			€ 19.610	€ 28.494
80613082	Royal College London Dominic Wells (18.010)	€ 90.142				€ -	€ 90.142
80613089	Baylor College of Medicine Martha Fiorotto (18.017)	€ 4.294	€ -			€ -	€ 4.294
80613092	Innovatiefonds Zorgverzekeraars (19.002)	€ 1.000	€ -1.000			€ -1.000	€ -
80613094	Algemene toekenning Duchenne Data Platform (19.004)	€ 36.047	€ -34.896			€ -34.896	€ 1.151
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)	€ 22.303	€ -20.338			€ -20.338	€ 1.965
80613103	LUMC Standardizing and synchron DMD (19.010)	€ 3.288	€ -1.914			€ -1.914	€ 1.374
80613104	LUMC Brain Imaging and Cognition in Adults (19.011)	€ 84.124	€ -36.359			€ -36.359	€ 47.765
80613105	Karolinska Inst.-Cardiac targeting for DMD (19.012)	€ 50.000	€ -			€ -	€ 50.000
80613106	Univ.Leuven-Cortisteroid treatment (19.013)	€ 24.907	€ -24.998	€ 91		€ -24.907	€ -
80613107	LUMC-Cortisteroid treatment (19.014)	€ 1.260	€ -	€ -1.260		€ -	€ -
80613108	LUMC-Elucidating the effect of prednisolone (19.015)	€ 24.987	€ -24.987			€ -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)	€ 35.000	€ -25.000			€ -25.000	€ 10.000
80613123	Duchenne FAIR Data (20.003)	€ 25.000	€ -25.000			€ -25.000	€ -
80613124	University of Rome (20.004)	€ 15.000				€ -	€ 15.000
80613125	University of Edinburgh (20.005)	€ 24.990				€ -	€ 24.990
80613127	Ofer Binah Israel Institute of Technology (20.007)	€ 13.000	€ -13.000			€ -13.000	€ -
80613128	FAIR Duchenne Data, and the next step (2e) (20.008)	€ 6.011	€ -2.515			€ -2.515	€ 3.496
80613132	Effectiveness of early use of the coughlator (21.002)	€ 149.924				€ -	€ 149.924
80613133	Dr Imelda de Groot prijs (21.003)	€ 10.000	€ -5.000			€ -5.000	€ 5.000
80613134	FAIR Data (21.004)	€ 3.235	€ -3.235			€ -3.235	€ -
80613135	FAIR Data - Next steps of development (21.005)	€ 10.000	€ -10.000			€ -10.000	€ 0
80613141	PPP-Financiering DI.2-afroden arondersteuning (22.001)	€ -	€ -60.000		€ 60.000	€ -	€ -
80613142	Emanuele Berardi KU Leuven (22.002)	€ -	€ -		€ 24.524	€ 24.524	€ 24.524
80613144	Brigida Boccanegra Univ.of Bari (22.004)	€ -	€ -12.500		€ 25.000	€ 12.500	€ 12.500
80613145	Claire Wood Newcastle Univ.(22.005)	€ -	€ -		€ 7.277	€ 7.277	€ 7.277
80613146	Mariska Janssen Radboud Univ.Med.Center (22.006)	€ -	€ -		€ 24.903	€ 24.903	€ 24.903
80613147	Jarod Wong Univ.of Glasgow (22.007)	€ -	€ -		€ 100.000	€ 100.000	€ 100.000
80613148	Jan Groothuis Radboud Univ.Med.Center (22.008)	€ -	€ -		€ 68.484	€ 68.484	€ 68.484
80613149	Jonne Doorduyn Radboud Univ.Med.Center (22.009)	€ -	€ -		€ 100.000	€ 100.000	€ 100.000
80613150	Pietro Spitali CNR, Italian Nat.Res.Council (22.010)	€ -	€ -		€ 97.152	€ 97.152	€ 97.152
80613151	Fabio Lanotti CNR, Italian Nat.Res.Council (22.011)	€ -	€ -		€ 100.000	€ 100.000	€ 100.000
80613152	Manuel Goncalves Leiden Univ.Med.Center (22.012)	€ -	€ -		€ 98.500	€ 98.500	€ 98.500
80613153	Guglielmo Sorci Univ.of Perugia (22.013)	€ -	€ -		€ 95.000	€ 95.000	€ 95.000
80613154	Cara Timpani Victoria University (22.014)	€ -	€ -		€ 24.985	€ 24.985	€ 24.985
80613155	Menno van der Holst LUMC (22.015)	€ -	€ -		€ 2.500	€ 2.500	€ 2.500
80613156	Mirjam Franken Intern-PPP (22.016)	€ -	€ -10.847		€ 50.000	€ 39.153	€ 39.153
80613157	Remco Goossens LUMC (22.017)	€ -	€ -		€ 25.000	€ 25.000	€ 25.000
00.000	Innovatieve projecten	€ 300.000				€ -	€ 300.000
		€ 1.107.762	€ -330.336	€ -2.303	€ 928.325	€ 595.686	€ 1.703.448