

Standaardformulier publicatieplicht

Fondswervende instellingen

1 Algemene gegevens instelling

Naam

Nummer Kamer van Koophandel (*)

Contactgegevens. Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.

Adres

Telefoonnummer

E-mailadres

Website (*)

RSIN (**)

Actief in sector (*)

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

In welke landen is uw instelling actief? (*)

Aantal medewerkers (*) Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.

Aantal vrijwilligers (*) Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.

Statutair bestuur van de instelling

Naam bestuurslid	Functie bestuurslid
<input type="text" value="F. Knuistingh Neven - Van Wiggen"/>	<input type="text" value="Voorzitter"/>
<input type="text" value="E. Snitselaar"/>	<input type="text" value="Penningmeester"/>
<input type="text" value="A. Bergsma"/>	<input type="text" value="Lid"/>
<input type="text" value="K. Spijkers"/>	<input type="text" value="Lid"/>
<input type="text" value="M. Aalders"/>	<input type="text" value="Lid"/>

Overige informatie bestuur (*)

Doelgroepen (*) (meerdere opties mogelijk)	<input type="checkbox"/> Algemeen publiek	<input checked="" type="checkbox"/> Kinderen	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van geweld
	<input type="checkbox"/> Alleenstaande ouders	<input type="checkbox"/> Lhbtqi+	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van natuurrampen
	<input type="checkbox"/> Analfabeten	<input checked="" type="checkbox"/> Mensen met een beperking	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van oorlog
	<input type="checkbox"/> Chronisch zieken	<input type="checkbox"/> Milieu	<input type="checkbox"/> Slachtoffers van seksueel misbruik
	<input type="checkbox"/> Dak- en thuislozen	<input type="checkbox"/> Minderheden	<input type="checkbox"/> Studenten
	<input type="checkbox"/> Dieren	<input type="checkbox"/> Minima	<input type="checkbox"/> Verslaafden
	<input type="checkbox"/> Gedetineerden	<input type="checkbox"/> Natuurgebieden	<input type="checkbox"/> Vluchtelingen
	<input type="checkbox"/> Gelovigen	<input type="checkbox"/> Oceanen en zeeën	<input type="checkbox"/> Vrouwen en meisjes
	<input type="checkbox"/> Gemeenschappen	<input checked="" type="checkbox"/> Ouderen	<input type="checkbox"/> Werklozen
	<input checked="" type="checkbox"/> Jongeren	<input checked="" type="checkbox"/> Patiënten	<input type="checkbox"/> Wildlife
			<input type="checkbox"/> Overig

(*) Optioneel veld, niet verplicht (**) Verplicht veld, ook voor buiten Nederland gevestigde instellingen

Doelstelling

Statutaire doelstelling van de instelling.

Wat wil de instelling bereiken?

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

Door:

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

Hoofdpijnen beleidsplan

Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.

In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.

Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

Nevendoelstellingen: zijn

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

Dit bereiken we door de volgende werkzaamheden:

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

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

De stichting verkrijgt inkomsten door Fondsenwerving. Dit bestaat uit:

1. Giften en donaties (zowel uit collectes, maar ook uit door derden georganiseerde sponsoracties)
2. Inkomsten uit fondsenwervende acties. Het belangrijkste fondsenwervende evenement is het jaarlijks georganiseerde Duchenne Heroes, zie <https://www.duchenneheroes.nl/>. Daarnaast worden diverse andere fondsenwervende acties georganiseerd.
3. Subsidies van fondsen en/of de Rijksoverheid voor onderzoeksprojecten

Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed? Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).

Het Duchenne Parent Project selecteert en sponsort onderzoeksprojecten die kunnen leiden tot een behandeling of genezing van Duchenne Spierdystrofie. Omdat de ziekte van Duchenne een aangeboren afwijking is, is 'genezen' een beetje verwarrend. Duchenne Spierdystrofie krijg je namelijk niet de wereld uit. Het is onze missie om – middels onderzoek – behandelingen, medicijnen en producten te ontwikkelen waarmee de ziekte van Duchenne minder ernstige gevolgen heeft dan dat het nu heeft. Door ervoor te zorgen dat spiercellen niet of in ieder geval langzamer afbreken, het hart in goede conditie blijft en verlies van spierkracht en functie gecompenseerd kan worden.

Url van het beleidsplan
Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.

Open

Beloningsbeleid

Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).

Alle bestuursleden zijn onbezoldigd.

Activiteitenverslag

Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar het jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.

Hiervoor verwijzen we naar het uitgebreide bestuursverslag in ons jaarverslag.

Url van het activiteitenverslag. Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.

Open

2 Balans

Balansdatum - - *Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.*

Activa	31-12-2023	31-12-2022 (*)	Passiva	31-12-2023	31-12-2022 (*)
Immateriële vaste activa	€ <input type="text"/>	€ <input type="text"/>	Continuïteitsreserve	€ 350.000	€ 350.000
Materiële vaste activa	€ <input type="text"/>	€ <input type="text"/>	Bestemmingsreserve	€ 1.776.111	€ 2.816.714
Financiële vaste activa	€ <input type="text"/>	€ 1.007.886	Herwaarderings-reserve	€ <input type="text"/>	€ <input type="text"/>
	€ <input type="text" value="0"/>	€ 1.007.886	Overige reserves	€ <input type="text"/>	€ <input type="text"/>
Voorraden	€ <input type="text"/>	€ <input type="text"/>		€ 2.126.111	€ 3.166.714
Vorderingen & overlopende activa	€ 16.325	€ 6.712	Bestemmingsfondsen	€ <input type="text"/>	€ <input type="text"/>
Effecten	€ <input type="text"/>	€ <input type="text"/>	Vorzieningen	€ <input type="text"/>	€ <input type="text"/>
Liquide middelen	€ 2.124.091	€ 2.170.306	Langlopende schulden	€ <input type="text"/>	€ <input type="text"/>
	€ 2.140.416	€ 2.177.018	Kortlopende schulden	€ 14.305	€ 18.190
Totaal	€ 2.140.416	€ 3.184.904	Totaal	€ 2.140.416	€ 3.184.904

Toelichting

Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Hiervoor verwijzen we naar onze jaarrekening.

Baten	2023	2022 (*)
Baten van particulieren		
Collecten	€ 418.773	€ 266.043
Nalatenschappen	€	€
Overige baten particulieren	€	€
		+
Som van baten van particulieren	€ 418.773	€ 266.043
Baten van bedrijven	€	€
Baten van loterijinstellingen	€ 1.633	€ 1.818
Baten van subsidie van overheden	€	€
Baten van verbonden instellingen zonder winststreven	€	€
Baten van andere instellingen zonder winststreven	€ 670.560	€ 669.707
		+
Som van de geworven baten	€ 1.090.966	€ 937.568
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten	€	€
Overige baten	€ 69.151	€
		+
Som van de baten	€ 1.160.117	€ 937.568

Lasten	2023	2022 (*)
Besteed aan doelstellingen		
(Directe) dienst- en hulpverlening	€	€
Aankoop en beheer	€	€
Voorlichting en bewustwording	€ 34.150	€ 5.764
Recreatie, sport en wensvervulling	€	€
Onderzoek	€ 583.503	€ 466.864
Evangelisatie en zending	€	€
Educatie, opleidingen en cursussen	€	€
Lobby en belangenbehartiging	€ 31.060	€ 1.581
Anders, namelijk (vul hier in)	€	€
	€	€
Besteed aan doelstellingen	€ 648.713	€ 474.209
Wervingskosten	€ 90.997	€ 111.827
Kosten beheer en administratie	€ 143.040	€ 87.300
Som van de lasten	€ 882.750	€ 673.336
Onder de som van de lasten is aan Personeelskosten een bedrag meegenomen van:	€ 261.736	€ 178.404
Saldo financiële baten en lasten	€ -1.317.970	€ 2.076
Saldo baten en lasten	€ -1.040.603	€ 266.308

Toelichting

Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Hiervoor verwijzen we naar onze jaarrekening.

Url van de jaarrekening
Vul de link in naar de jaarrekening als u deze ook hebt gepubliceerd.

<https://duchenne.nl/jaarverslagen/>

Open