

**STICHTING DUCHENNE PARENT PROJECT
TE VEENENDAAL**

Jaarrekening 2023

27 juni 2024

INHOUDSOPGAVE		Pagina
ACCOUNTANTSRAPPORT		
1	Bestuursverslag over 2023	3
JAARVERSLAG VAN DE DIRECTIE		
1	Balans per 31 december 2023	5
2	Winst-en-verliesrekening over 2023	7
3	Kasstroomoverzicht 2023	8
4	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	9
5	Toelichting op de balans per 31 december 2023	12
6	Toelichting op de winst-en-verliesrekening over 2023	16
JAARREKENING		
1	Aldus opgemaakt door het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project	21
OVERIGE GEGEVENS		
1	Bestemmingsreserve per 31-12-2023	23
BIJLAGEN		
1	Bestemmingsreserve per 31-12-2023	24

ACCOUNTANTSRAPPORT

FINANCIEEL VERSLAG

Jaarverslag 2023

Historie

In 1994 startte Elizabeth Vroom, moeder van een destijds 4-jarige zoontje met Duchenne, na contact met Amerikaanse Duchenne ouders, een stichting op om ook in Nederland geld in te zamelen waardoor belangrijk en baanbrekend onderzoek kon worden gefinancierd. 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. De afgelopen decennia hebben tot veel voortgang voor mensen met Duchenne geleid.

Aan het einde van 2023 nam Elizabeth Vroom, oprichtster en directeur, afscheid, wat de aanleiding was voor een overgangsjaar voor Duchenne Parent Project. Tijdens dit jaar werd teruggeblikt op 30 jaar activiteiten en werd een nieuwe koers voor de toekomst uitgestippeld. Dit jaarverslag werpt een licht op alle initiatieven die in 2023 zijn ondernomen.

Missie, visie en strategie

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 ontmoedigd te raken, 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, zoals andere patiëntenorganisaties, internationale wetenschappers en artsen, is daarbij essentieel.

Strategie

Duchenne Parent Project bereikt haar doel door alleen het allerbeste wetenschappelijke onderzoek te financieren. Dit betekent per definitie dat er internationaal gesponsord wordt. Een internationale wetenschappelijke adviesraad met de meest gerenommeerde wetenschappers op dit terrein adviseert het bestuur. Projecten worden 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 2023

In 2023 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 en wereldwijde 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.

Transitie

In 2023 beleefde Duchenne Parent Project (DPP) een belangrijk jaar van verandering. Na drie decennia onder leiding van Elizabeth Vroom, de oprichter en directeur vanaf het allereerste begin, stond DPP voor de overgang naar een nieuw leiderschap. In de eerste maanden van dat jaar trad Marjan ter Avest op als mededirecteur van DPP. Met haar brede ervaring in de belangenbehartiging voor cliënten en hun naasten, bracht ze waardevolle inzichten mee voor de verdere ontwikkeling en professionalisering van onze organisatie.

Na deze periode ging DPP op zoek naar een nieuwe directeur om Elizabeth Vroom definitief op te volgen. We zijn verheugd te kunnen melden dat Anneliene Jonker is aangesteld voor deze rol. In de laatste maanden van 2023 werkte Anneliene nauw samen met Elizabeth om kennis over te dragen, verantwoordelijkheden over te nemen en vertrouwd te raken met alle connecties en netwerken van DPP.

Gedurende deze transitieperiode werd DPP ook ondersteund door Stephanie Henderson, een expert op het gebied van transitie. Zij werkte samen met Anneliene

Jonker, Elizabeth Vroom en het hele team en bestuur van DPP om de organisatie opnieuw vorm te geven en klaar te maken voor een nieuw tijdperk onder nieuw leiderschap.

Nu staan we aan het begin van een nieuw hoofdstuk. Terwijl we nieuwe uitdagingen en kansen verwelkomen, blijven we vasthouden aan de kernwaarden die DPP kenmerken.

Toekomstplannen 2024

Voor het jaar 2024 hebben we een reeks activiteiten en evenementen gepland om onze gemeenschap te ondersteunen en te versterken. Hieronder een overzicht van de [belangrijkste activiteiten](#):

1. Webinar Agamree® (vamorolone): Op 11 maart 2024 organiseren we een informatieve webinar over Agamree® (vamorolone), een ontstekingsremmend medicijn voor Duchenne wat eind 2023 is goedgekeurd door de Europese Unie. Deze webinar biedt ouders en verzorgers de mogelijkheid om meer te leren over de vervolgstappen en het regulatoire proces.
2. Bijeenkomst nieuwe ouders: Op 17 maart 2024 verwelkomen we nieuwe ouders van kinderen met Duchenne voor een kennismakingsbijeenkomst. Dit evenement is bedoeld om ouders te ondersteunen, informatie te verstrekken en hen in contact te brengen met anderen in dezelfde situatie.
3. De Duchenne 40: Tijdens het weekend van 22 en 23 juni 2024 vindt de jaarlijkse Duchenne 40 plaats. Dit sportieve evenement brengt onze gemeenschap samen om fondsen te werven en bewustwording te vergroten door middel van o.a. 40 km fietsen of wandelen.
4. Duchenne Familie Picknick: Op zondagmiddag 9 juni 2024 organiseren we een gezellige familiepicknick. Dit informele evenement biedt families de gelegenheid om elkaar te ontmoeten, ervaringen te delen en een leuke middag te beleven.
5. Duchenne Surf Event: Op 17 en 18 augustus 2024 vindt het Duchenne Surf Event plaats. Dit tweedaagse evenement biedt kinderen met Duchenne de kans om deel te nemen aan surflessen.
6. Duchenne Awareness Day: Op 7 september 2024 is het Duchenne Awareness Day. Deze dag staat in het teken van het vergroten van de bekendheid en het begrip van Duchenne, met verschillende activiteiten en campagnes.

7. Duchenne Heroes 18e editie: Een hoogtepunt van het jaar is de 18e editie van Duchenne Heroes, die plaatsvindt van 8 tot en met 14 september 2024. Deze uitdagende fietstocht is een belangrijke fundraiser en een evenement dat de kracht van onze gemeenschap benadrukt.
8. Duchenne Triathlon in Apeldoorn: Op zaterdag 14 september 2024 organiseren we de Duchenne Triathlon in Apeldoorn. Dit sportieve evenement moedigt deelnemers aan om in actie te komen en geld in te zamelen voor onderzoek naar Duchenne.
9. Duchenne Congres: Op zaterdag 23 november 2024 sluiten we het jaar af met het Duchenne Congres. Dit evenement brengt experts, onderzoekers, en families samen om de nieuwste ontwikkelingen en bevindingen rondom Duchenne te bespreken.

We kijken ernaar uit om deze activiteiten tot een groot succes te maken en daarmee de steun voor onze gemeenschap verder te versterken.

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 corticosteroiden, (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).

2023

Activiteiten voor onze leden

We kijken terug op een jaar vol mooie activiteiten, en het is lastig een overzicht te maken, met het risico een aantal activiteiten te kort te doen. Hierbij toch een greep van de allermooiste activiteiten.

Bijeenkomst nieuwe ouders

Het jaar begon met op 19 maart een bijeenkomst voor alle nieuwe Duchenne ouders. Duchenne Parent Project organiseerde voor ouders wiens kind recent (gedurende de laatste jaren) de diagnose Duchenne gekregen had, een bijeenkomst om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Een mooie middag, waarin veel ouders aangaven zelfs volgend jaar graag nog een keer terug te willen komen.

Duchenne Congres: op safari in Burgers' Zoo

Op zaterdag 3 juni jl. kon het Duchenne Parent Project gelukkig weer een live Duchenne Congres organiseren in Koninklijke Burgers' Zoo & Safari Meeting Centre. Het was een zeer geslaagde dag. Dank aan iedereen die geholpen heeft om dit congres tot een succes te maken. Dankzij de vrijwilligers hebben de kinderen ook een geweldige dag gehad in de dierentuin en tijdens het gamen o.l.v. WePlay Esports.

Duchenne Award 2023

Dit jaar ontving mr. Ed Snitselaar tijdens het congres de Duchenne Award 2023 voor zijn rol als penningmeester in het bestuur van Duchenne Parent Project en de internationale stichtingen en zijn enorme betrokkenheid gedurende de laatste 24 jaar!

Dreamnight at the Zoo

We konden weer veel families blij maken met ‘Dreamnight at the Zoo’ in Diergaarde Blijdorp en DierenPark Amersfoort op vrijdagavond 2 juni en Burgers’ Zoo op vrijdagavond 30 juni.

Pilot Duchenne Surf Event

Op 27 augustus was er een pilot Duchenne surf event. Het bleek een groot succes! De jongens en hun ouders hebben genoten, en zo ook de vrijwilligers en surfinstructeurs. Het was zeker voor herhaling vatbaar! In 2024 komt er een vervolg.

World Duchenne Awareness Day

Rond 7 september, de World Duchenne Awareness Day, waren er meerdere activiteiten rond het thema ‘barrières breken’. Iedereen met Duchenne komt barrières tegen, maar niet iedereen heeft dezelfde mogelijkheden om ze te overwinnen. Toegang tot goede zorg, toegang tot voldoende financiële middelen, toegang tot de maatschappij en in sommige landen zelfs toegang tot een dak boven je hoofd. Hoe deze barrières doorbroken konden worden was het thema van dit jaar.

Duchenne Festival Barrières Breken

Het online Duchenne Festival werd op 5 november georganiseerd met dit jaar als thema ‘barrières breken’. In een live talkshow onder leiding van presentator Gerrit Heijkoop gingen de sidekicks Justus Kuijer en Frank van Ieperen samen met de gasten Stan van de Ven, Bram van Beeck, Viggo Severijns en Ralph Franken in op de barrières vrije tijd, werk, wonen, helpers en vrienden en mogelijke oplossingen.

Voor dit project hebben we subsidie ontvangen van FNO Klein Geluk.

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.

1. Vanuit Nederland werd ook het internationale Duchenne Care Congres georganiseerd met als thema 'Duchenne Care: 5 jaar na de geüpdate Standards of Care (Lancet)'
2. Op 7 november organiseerde WDO een internationaal webinar over genterapie bij Duchenne. Dit webinar gaf een uitgebreid overzicht van en inzicht in het genterapie-landschap voor DMD (Duchenne muscular dystrophy) .
3. Dit jaar is Duchenne Parent Project een samenwerking gestart met Erika van de Bilt, onafhankelijk cliëntondersteuner. Het eerste webinar in deze samenwerking was op maandagavond 20 november over PGB en Zorgwetten. In dit webinar gaf zij adviezen en voorlichting om te voorkomen dat er vastgelopen wordt in de zoektocht naar passende zorg en ondersteuning.

Sponsoring wetenschappelijk onderzoek

In 2023 konden we sponsoring voor 5 nieuwe onderzoeksprojecten toezeggen. De onderwerpen lopen uiteen van psychosociale zorg voor jongens en mannen met Duchenne, een lab ter bevestiging van eerder behaalde resultaten en een pilot voor het Duchenne surf event.

Daarnaast heeft prof. Annemieke Aartsma-Rus LUMC [een overzicht gemaakt](#) (bijgewerkt in augustus 2023) van alle ontwikkelingen van therapieën voor Duchenne.

Nieuwe Duchenne onderzoeken gefinancierd door Duchenne Parent Project Nederland

In 2023 zijn de volgende vijf nieuwe onderzoeksprojecten voor financiële ondersteuning goedgekeurd:

» Prof. Lucy Bray, Edge Hill University.

'Proposal to extend qualitative research on vertebral fractures in DMD'. Gefinancierd door middelen van Duchenne Parent Project Belgium vzw.

» Dimitrios Athanasiou, The World Duchenne Organization.
'Accelerate Duchenne'.

» Dr. Jos Hendriksen.
'Psychologie van Duchenne 2.0: Diagnostiek en behandeling van aspecten van Leren en gedrag 2023–2027'.

» Prof. Annemieke Aartsma-Rus, Leids Universitair Medisch Centrum.
'Verlenging van het validatie lab'.

» Dr. Menno van der Holst, Leids Universitair Medisch Centrum.
'Pilot Duchenne Golf surf event'.

EXone armondersteuner Yumen

Daarnaast loopt er een groot aantal projecten welke in eerdere jaren zijn gehonoreerd, waar nu resultaten van binnenkomen. Een bijzonder voorbeeld daarvan waren de exoskeletons voor de armfunctie, van Yumen Bionics. Duchenne Parent Project heeft het mogelijk gemaakt dat zij de afgelopen jaren een arm-exoskelet hebben ontwikkeld en na een pioniersproject met vijf stoere jongens zijn dit jaar de eerste armondersteuners uitgegeven. Daarnaast wordt er door andere ontwikkelaars ook nog steeds gewerkt aan een gemotoriseerde versie, als volgende stap. Bekijk hier het [filmpje 'Super Yumens'](#).

Nieuw Perspectief op volwassen leven met Duchenne

In het onderzoeksproject Nieuw Perspectief op volwassen leven met Duchenne spierdystrofie waarvoor we subsidie gekregen hebben van ZonMw, werd onderzoek gedaan naar de barrières die het verschil maken tussen het 'willen' en het 'kunnen', maar ook het identificeren van succesfactoren om het gewenste leven te kunnen leiden. Dit is belangrijk omdat door nieuwe medische ontwikkelingen en verbeterde zorg het toekomstperspectief voor mensen met Duchenne steeds groter wordt. Niet alleen de levensverwachting, maar ook de mogelijkheden in het leven nemen steeds meer toe. Toch merken we voor de mannen die nu volwassen zijn het niet altijd vanzelfsprekend is om het leven dat ze wensen ook daadwerkelijk te leiden. De belangrijkste onderwerpen die genoemd werden in het kader van het leiden van een gewenst leven waren: vrije tijd, hulpmiddelen en sociale contacten.

AGAMREE® (vamorolone)

Het Comité voor geneesmiddelen voor menselijk gebruik (CHMP) heeft een positief advies uitgebracht ten gunste van de goedkeuring van AGAMREE® (vamorolone) voor de behandeling van Duchenne (DMD) patiënten van 4 jaar en ouder. Het positieve advies van het CHMP, onderdeel van de European Medicines Agency (EMA), betekent erkenning van de klinische betekenis van AGAMREE® bij het aanpakken van deze ziekte. Op 18 december is vamorolone ook door de Europese Commissie (EC) goedgekeurd. De EMA-goedkeuring van AGAMREE® opent nu de deur naar het proces van vergoeding in Nederland. Op dit moment betekent dit dat AGAMREE® nog niet vergoed wordt in ons land. In het begin van 2024 wordt zowel een internationaal als een Nederlands webinar georganiseerd, gewijd aan AGAMREE® en het goedkeuringsproces van medicijnen.

Translarna®

Translarna®, een geneesmiddel wat in de EU voorwaardelijk is toegelaten sinds 2014 kreeg een negatief advies van de EMA en zal mogelijk van de markt gaan verdwijnen. Het bedrijf wat Translarna® op de markt brengt heeft een herbeoordeling aangevraagd waar we binnenkort meer over zullen horen. Het laatste woord is dus nog niet gezegd. Voor ouders wiens kinderen Translarna® krijgen hebben we op 27 november jl. een webinar met het CBG (de Nederlandse autoriteit) kunnen/mogen organiseren om meer uitleg over de procedure te krijgen waarbij ouders de kans kregen om vragen te stellen aan de voorzitter van dit instituut.

Tamoxifen

Het onderzoek naar het effect van tamoxifen bij Duchenne werd sinds 2010 gesponsord door het Duchenne Parent Project. Een klinische studie heeft aangetoond dat tamoxifen de ziekteprogressie van Duchenne niet vertraagt wanneer het samen met corticosteroiden wordt gegeven. Met funding van patiëntenorganisaties is tamoxifen getest in de fase III TAMDMD klinische studie. Het Nederlandse deel van deze extensie trial bij jongens met Duchenne is gefinancierd door Duchenne Parent Project Nederland. In deze studie kregen Duchenne patiënten tussen de 6,5 en 12 jaar uit 7 verschillende landen ofwel tamoxifen en corticosteroiden ofwel alleen corticosteroiden. Hieruit bleek echter dat er geen serieuze verschillen waren tussen de motorische functies van jongens die alleen corticosteroiden kregen of de jongens die ook tamoxifen kregen.

Hoestmachine studie

Ook startte er dit jaar een onderzoek naar het effect van de hoestmachine studie in vergelijking tot air stacken. Al jaren wordt air stacken ingezet om de hoestkracht te verbeteren. Naast deze hoesttechniek wordt er steeds vaker een hoestmachine ingezet. Hiermee zou het makkelijker zijn om het slijm goed uit de longen te krijgen. Met dit onderzoek zal er wetenschappelijk bewijs verzameld worden over welke techniek het meest effectief is voor het voorkomen van luchtwegklachten. Dit onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door financiering van Duchenne Parent Project.

Dr Imelda de Groot Award 2023

De 'Dr Imelda de Groot Award' werd dit jaar uitgereikt aan Prof. Marcela Camara Machado en haar team voor haar werk voor de Neuromuscular Disease Outpatient Clinic of the Bahiana School of Medicine and Public Health, Salvador Bahia Brazil. De 'Dr Imelda de Groot Award' is een jaarlijkse onderscheiding bedoeld als stimulans om de zorg voor iedereen met Duchenne spierdystrofie (DMD) te verbeteren. De winnaar, gekozen door een jury onder leiding van Dr Imelda de Groot, ontvangt, naast de eer, € 10.000 te besteden aan dit type onderzoek.

Zorg

PGB en Zorgwetten

Dit jaar is Duchenne Parent Project een samenwerking gestart met Erika van de Bilt, onafhankelijk cliëntondersteuner. Het eerste webinar in deze samenwerking was op maandagavond 20 november over [PGB en Zorgwetten](#). In dit webinar gaf zij adviezen en voorlichting om te voorkomen dat er vastgelopen wordt in de zoektocht naar passende zorg en ondersteuning.

Richtlijn ontwikkeling

Via het Duchenne Centrum Nederland, waar 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 2023 is in totaal een geweldig bedrag ad € 1.160.117 ingezameld door middel van sponsoring, donaties en acties.

De Duchenne 40

De vierde editie van De Duchenne 40 vond plaats op 17 juni, samen met het fietsevenement The Longest Day. De ruim 200 deelnemers fietsten, wandelden of bewogen minstens 40 km vanuit huis of op de Loonse en Drunense Duinen en haalden € 33.792 sponsorgeld op. [Lees hier meer.](#)

Duchenne Triathlon

Ook de [Duchenne Triathlon](#) vond dit jaar weer plaats in Apeldoorn, waarin verschillende teams samen zwommen, fietsten en hardliepen. 48 deelnemers namen deel en dragen samen met € 26.008 bij aan ons doel.

Duchenne Heroes

Als klapstuk de [17e editie van de Duchenne Heroes](#) van 10 t/m 16 september met een finish van 270 fantastische helden op het dagstrand in Thorn en een geweldige netto-opbrengst van € 670.560).

Digitale collecte

Het jaar sloten we af met een digitale collecte met een ontroerend [filmpje 'Jij bent een lichtpuntje'](#) met onze held Gino. D.m.v. een Tikkie en Tik 'm door werd er tijdens deze volledig digitale collecte gecollecteerd. De opbrengst van deze collecte was € 4.485.

Dit is maar een greep van alle acties die er georganiseerd zijn het afgelopen jaar, zoals ook bijvoorbeeld de Duchenne Collecte Oost-Gelre 2023 die dit jaar voor het 12^e jaar plaats vond, school De Flevohof uit Huizen die een jaar lang met diverse acties zich inzette voor Duchenne Parent Project, het feest t.g.v. het 20-jarig huwelijksjubileum van Xenia en Marc-Jan Kroes waarbij ze als cadeau een donatie aan Duchenne Parent Project vroegen en ICAP Charity Day waarbij DPP het goede doel mocht zijn van het kantoor in Amsterdam. Grote, maar ook veel kleinere acties die het verschil kunnen maken!

Heel veel dank aan alle sponsors en actievoerders!

Daarnaast zamelden we in samenwerking met Eeko ook in 2023 mobiele telefoons, tablets en 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 2023 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 zo nog sterker te staan in de strijd tegen spierziekten.

15 jaar Samenwerking DPP en Kempenhaeghe

Op 8 december stonden Duchenne Parent Project en Kempenhaeghe stil bij 15 jaar succesvolle samenwerking. Hoewel bij Duchenne spierdystrofie de aandacht in de medische wereld vooral uitgaat naar de motorische en lichamelijke achteruitgang en hoe dit proces te vertragen, zijn voor veel ouders juist de vaak voorkomende leer- en gedragsproblemen het grootste probleem in het dagelijkse leven. Al ver voor er in andere landen aandacht voor dit onderwerp was, werd het Centrum voor Neurologische Leer- en Ontwikkelingsstoornissen van Kempenhaeghe dankzij de inzet van klinische neuropsycholoog dr. Jos Hendriksen, het expertisecentrum op dit terrein en vonden niet alleen veel Duchenne families uit het hele land hun weg naar Kempenhaeghe, maar werd het ook al snel gezien als een internationaal gerespecteerd onderzoeksinstituut.

Gegevens organisatie

Directie en medewerkers

Directie: Elizabeth Vroom

Wetenschappelijk directeur: Anneliene Jonker (vanaf november 2023)

Projectmanager: Mirjam Franken

Wetenschapscoördinator: Michelle Reneerkens

Communicatieadviseur fondsenwerving: Tinha Oehl
(vertrek november 2023)

Administratief medewerker: Inge Snitselaar

Bestuur

Voorzitter: Floor Knuistingh Neven

Penningmeester: Ed Snitselaar

Arjen Bergsma

Klaartje Spijkers

Martina Aalders

Tessa van der Valk (vertrek per 1 april 2023)

Wetenschappelijke adviesraad

Prof. Thomas Rando

Prof. Nathalie Goemans

Prof. Annemieke Aartsma-Rus

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

Bestuur

Voorzitter: Robert de Jong

Roos de Jonge

Mirjam Franken

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: 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: € 648.713 (2022: € 474.209)

Wervingskosten: € 90.997 (2022: € 111.827)

Kosten beheer en administratie: € 143.040 (2022: € 87.300)

Geworven baten: € 1.160.117 (2022: € 937.568)

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 'geoomerkt' 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 continuïteits- reserve te baseren op maximaal 1,5x de jaarlijkse kosten van de eigen organisatie (excl. bestedingen aan de doelstelling).

ENKELVOUDIGE JAARREKENING 2023

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2023

(voor resultaatbestemming)

	31 december 2023		31 december 2022	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VASTE ACTIVA				
Financiële vaste activa (1)		-		1.007.886
VLOTTENDE ACTIVA				
Vorderingen (2)				
Overige vorderingen en overlopende activa		16.325		6.712
Liquide middelen (3)		2.124.091		2.170.306
		<u>2.140.416</u>		<u>2.177.018</u>
		<u>2.140.416</u>		<u>3.184.904</u>

2 WINST-EN-VERLIESREKENING OVER 2023

	<u>Saldo 2023</u>	<u>Saldo 2022</u>
	€	€
Baten	1.160.117	937.568
Lasten		
Besteed aan de doelstellingen		
Bestedingen aan doelstellingen	(9) 648.713	474.209
Wervingskosten		
Lasten verkrijging baten van particulieren	(10) 90.997	111.827
Kosten van beheer en administratie	(11) 143.040	87.300
	<u>234.037</u>	<u>199.127</u>
Saldo voor financiële baten en lasten	277.367	264.232
Financiële baten en lasten	(14) -1.317.970	2.076
Resultaat	<u>-1.040.603</u>	<u>266.308</u>
Resultaatbestemming		
Bestemmingsreserves projecten	-198.206	595.686
Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek	-842.397	-329.378
	<u>-1.040.603</u>	<u>266.308</u>

3 KASSTROOMOVERZICHT 2023

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

	2023	
	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Bedrijfsresultaat	277.367	
Aanpassingen voor: Veranderingen in het werkkapitaal: Mutatie vorderingen	-9.613	
Mutatie kortlopende schulden (exclusief kortlopend deel van de langlopende schulden)	-3.885	
	<hr/>	
Kasstroom uit operaties		263.869
Rentebaten	9.915	
Opbrengst van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	27.095	
Waardeveranderingen van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	-1.354.980	
	<hr/>	
		-1.317.970
		<hr/>
Kasstroom uit operationele activiteiten		-1.054.101
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Afname overige vorderingen		1.007.886
		<hr/>
		-46.215
		<hr/>
Samenstelling geldmiddelen		
		2023
	€	€
Geldmiddelen per 1 januari		2.170.306
Mutatie liquide middelen		-46.215
		<hr/>
Geldmiddelen per 31 december		2.124.091
		<hr/>

4 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING ALGEMEEN

Activiteiten

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

Vestigingsadres, 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 uit subsidies

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

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 2023

ACTIVA

	31-12-2023	31-12-2022
	€	€
1. Financiële vaste activa		
Overige vorderingen	-	1.007.886
	<u>-</u>	<u>1.007.886</u>
	2023	2022
	€	€
<u>Lening Stichting Duchenne Parent Project Productions</u>		
Stand per 1 januari	1.007.886	898.665
Verstrekke leningen	320.000	108.000
Bijgeschreven rente	27.094	22.332
Waardevermindering	-1.354.980	-
Correctie bijgeschreven rente 2021	-	-21.111
Langlopend deel per 31 december	<u>-</u>	<u>1.007.886</u>

Tot zekerheid is pandrecht gevestigd op 1 certificaat cumulatief preferent aandeel Yumen Bionics BV. Deze lening is verstrekt in het kader van de doelstelling.

In 2023 is uit voorzichtigheid een waardevermindering verantwoord, omdat op basis van de huidige ontwikkelingen bij de leningnemer, incl. de verliezen van haar deelneming Yumen Bionics B.V. de verstrekte lening mogelijk niet kan worden terugbetaald.

2. Vorderingen

	31-12-2023	31-12-2022
	€	€
<i>Overige vorderingen en overlopende activa</i>		
Rente	4.196	-
Diverse vooruitbetaalde bedragen	12.129	6.712
	<u>16.325</u>	<u>6.712</u>

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
3. Liquide middelen		
ABN NL98ABNA0420437827	250.000	562.000
ABN NL23ABNA0438699912	712.771	114.376
ABN NL30ABNA0416299091 dollarrekening	108.981	110.912
ABN NL33ABNA0501749829	250.000	562.970
ING NL15INGB0000818818	74.279	99.218
ING 818818 Oranje spaarrekening W573-83633	728.503	721.235
ABN Business Card 682.5469.0016	-443	-405
	<u>2.124.091</u>	<u>2.170.306</u>

PASSIVA

	2023	2022
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	350.000	350.000
Stand per 31 december	<u>350.000</u>	<u>350.000</u>

Bestemmingsreserve projecten

Stand per 1 januari	1.703.448	1.107.762
Resultaatbestemming	-198.206	595.686
Stand per 31 december	<u>1.505.242</u>	<u>1.703.448</u>

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

Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek

	31-12-2023	31-12-2022
	€	€
<u>Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek</u>		
Stand per 1 januari	1.113.266	1.442.644
Resultaatbestemming	-842.397	-329.378
Stand per 31 december	<u>270.869</u>	<u>1.113.266</u>

4. Kortlopende schulden

Schulden aan leveranciers en handelskredieten

Crediteuren conform de openstaande postenlijst per 31 december	<u>1.523</u>	<u>2.108</u>
--	--------------	--------------

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing

Loonheffing laatste periode	<u>6.732</u>	<u>4.979</u>
-----------------------------	--------------	--------------

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
	€	€
<i>Overige schulden en overlopende passiva</i>		
Accountantskosten	6.050	6.050
Diversen	-	5.053
	<u>6.050</u>	<u>11.103</u>

6 TOELICHTING OP DE WINST-EN-VERLIESREKENING OVER 2023

	Saldo 2023	Saldo 2022
	€	€
5. Baten van particulieren		
Giften, donaties en schenkingen	418.773	266.043
6. Baten van loterijorganisaties		
VriendenLoterij	1.633	1.818
7. Baten uit subsidies		
Grants	69.151	-
8. Baten van andere organisaties zonder winststreven		
Duchenne Heroes	670.560	646.051
De Duchenne 40	-	23.656
	670.560	669.707
Besteed aan de doelstellingen		
9. Bestedingen aan doelstellingen		
Toekenningen aan projecten	383.837	330.336
Begeleiding onderzoek behandeling Duchenne Spierdystrofie	199.666	136.528
Congressen en seminars	31.060	1.581
Voorlichting en overig	34.150	5.764
	648.713	474.209
Wervingskosten		
10. Lasten verkrijging baten van particulieren		
Kosten evenementen, waaronder Heroes en de Duchenne 40	86.274	106.724
Relatiegeschenken en representatie	4.723	5.103
	90.997	111.827
11. Kosten van beheer en administratie		
Personeelslasten	66.555	45.770
Overige bedrijfslasten	63.618	37.272
Kantoorlasten	12.867	4.258
	143.040	87.300
12. Personeelskosten		
Lonen en salarissen	236.689	162.256
Sociale lasten	25.047	16.148
Overige personeelskosten	-261.736	-178.404
	-	-
<i>Lonen en salarissen</i>		
Bruto lonen	236.689	162.256

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	Saldo 2023	Saldo 2022
	€	€
<i>Sociale lasten</i>		
Premies sociale verzekeringswetten	25.047	16.148
<i>Overige personeelskosten</i>		
Reis- en verblijfkosten	144	-
Vergoeding kilometers	561	456
Ziekengeldverzekering	3.747	3.090
Arbokosten	33	30
Overige personeelslasten	-	57
Doorbelast aan besteed aan doelstellingen	-266.221	-182.037
	<u>-261.736</u>	<u>-178.404</u>

Bezoldiging van (voormalige) bestuurders en commissarissen

Personeelsleden

Bij de Stichting waren in 2023 gemiddeld 3,4 personeelsleden werkzaam (2022: 2,6) op basis van FTE's.

13. Overige bedrijfskosten

Kantoorkosten

Kantoorbenodigdheden	635	534
Porti	1.617	943
Contributies en abonnementen	10.365	2.781
Doorbelast aan kosten beheer en administratie	-12.617	-4.258
	<u>-</u>	<u>-</u>

Algemene kosten

Accountantskosten	19.898	19.898
Accountantslasten voorgaande jaren	2.699	-
Lasten marketing en social media	5.125	7.125
Overige advieskosten	25.773	1.513
Automatiseringslasten	4.092	3.184
Verzekeringen	1.151	2.106
Huur inventaris	2.271	2.169
Bankkosten	1.419	1.224
Overige algemene kosten	1.190	313
Doorbelast aan kosten beheer en administratie	-63.618	-37.532
	<u>-</u>	<u>-</u>

14. Financiële baten en lasten

Opbrengst van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	27.095	1.221
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	-1.931	6.350
Waardeveranderingen van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	-1.354.980	-
Rentelasten en soortgelijke kosten	11.846	-5.495
	<u>-1.317.970</u>	<u>2.076</u>

Rente vorderingen op groepsmaatschappijen

Rente vordering Duchenne Parent Project Productions	27.095	1.221
---	--------	-------

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	<u>Saldo 2023</u>	<u>Saldo 2022</u>
	€	€
<i>Rentebaten en soortgelijke opbrengsten</i>		
Koersresultaten	-1.931	6.350
<i>Waardeveranderingen van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten</i>		
Waardeverandering overige vorderingen	-1.354.980	-
<u>Waardeverandering overige vorderingen</u>		
Lening Stichting Duchenne Parent Project Productions	-1.354.980	-
<i>Rentelasten en soortgelijke kosten</i>		
Rente bank	11.846	-5.495

OVERIGE GEGEVENS

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023

Ons oordeel

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2023 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 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met de RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2023
2. de staat van baten en lasten over 2023; 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 gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar stichtingsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een organisatie haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

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

Amstelveen,
Stolwijk Registeraccountants & Belastingadviseurs B.V.

S.W.J. Stolwijk MSc RA

1 Aldus opgemaakt door het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project

27 juni 2024

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 31-12-2023		Saldo 1-1-2023	Uitgaven 2023	Vrijval 2023	Toekenningen 2023	Resultaat bestemming 2023	Saldo 31-12-2023
80613039	Goemans 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)	€ 10.196				€ -	€ 10.196
80613068	Univ Leuven Desloovere Integrated (17.011)	€ 28.494	€ -28.494			€ -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
80613094	Algemene toekenning Duchenne Data Platform (19.004)	€ 1.151				€ -	€ 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)	€ 1.965				€ -	€ 1.965
80613103	LUMC Standardizing and synchron DMD (19.010)	€ 1.374				€ -	€ 1.374
80613104	LUMC Brain Imaging and Cognition in Adults (19.011)	€ 47.765	€ -36.359			€ -36.359	€ 11.407
80613105	Karolinska Inst.-Cardiac targeting for DMD (19.012)	€ 50.000				€ -	€ 50.000
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)	€ 10.000	€ -10.000			€ -10.000	€ -
80613124	University of Rome (20.004)	€ 15.000				€ -	€ 15.000
80613125	University of Edinburgh (20.005)	€ 24.990				€ -	€ 24.990
80613128	FAIR Duchenne Data, and the next step (2e) (20.008)	€ 3.496	€ -1.803			€ -1.803	€ 1.693
80613132	Effectiveness of early use of the coughlator (21.002)	€ 149.924				€ -	€ 149.924
80613133	Dr Imelda de Groot prijs (21.003)	€ 5.000		€ -5.000		€ -5.000	€ -
80613142	Emanuele Berardi KU Leuven (22.002)	€ 24.524	€ -24.524			€ -24.524	€ 0
80613144	Brigida Boccanegra Univ.of Bari (22.004)	€ 12.500	€ -12.500			€ -12.500	€ -
80613145	Claire Wood Newcastle Univ.(22.005)	€ 7.277				€ -	€ 7.277
80613146	Mariska Janssen Radboud Univ.Med.Center (22.006)	€ 24.903	€ -24.903			€ -24.903	€ -0
80613147	Jarod Wong Univ.of Glasgow (22.007)	€ 100.000				€ -	€ 100.000
80613148	Jan Groothuis Radboud Univ.Med.Center (22.008)	€ 68.484	€ -17.635			€ -17.635	€ 50.849
80613149	Jonne Doorduyn Radboud Univ.Med.Center (22.009)	€ 100.000				€ -	€ 100.000
80613150	Pietro Spitali CNR, Italian Nat.Res.Council (22.010)	€ 97.152	€ -48.576			€ -48.576	€ 48.576
80613151	Fabio Lanotti CNR, Italian Nat.Res.Council (22.011)	€ 100.000	€ -50.000			€ -50.000	€ 50.000
80613152	Manuel Goncalves Leiden Univ.Med.Center (22.012)	€ 98.500				€ -	€ 98.500
80613153	Guglielmo Sorci Univ.of Perugia (22.013)	€ 95.000	€ -62.000			€ -62.000	€ 33.000
80613154	Cara Timpani Victoria University (22.014)	€ 24.985	€ -24.985			€ -24.985	€ 0
80613155	Menno van der Holst LUMC (22.015)	€ 2.500	€ -639			€ -639	€ 1.861
80613156	Mirjam Franken Intern-PPP (22.016)	€ 39.153	€ -5.661			€ -5.661	€ 33.492
80613157	Remco Goossens LUMC (22.017)	€ 25.000	€ -25.000			€ -25.000	€ -
80313161	Proposal to extend qualitative research on vertebral fractures in DMD – Glasgow Uni (23.002)				€ 12.350	€ 12.350	€ 12.350
80613162	Dr Imelda de Groot prijs (23.003)		€ -10.000		€ 10.000	€ -	€ -
80613163	Diagnostiek en behandeling van aspecten van Leren en Gedrag 2023-2027 – UMC (23.004)		€ -760		€ 100.000	€ 99.240	€ 99.240
80613164	Accelerate Duchenne – WDO (23.005)				€ 25.000	€ 25.000	€ 25.000
80613165	Duchenne Golf Surf Event - Duchenne Centrum Nederland (23.006)				€ 2.750	€ 2.750	€ 2.750
80613166	Validation Lab - extension - 2023 (23.008)				€ 40.531	€ 40.531	€ 40.531
00.000	Innovatieve projecten	€ 300.000				€ -	€ 300.000
		€ 1.703.448	€ -383.837	€ -5.000	€ 190.631	€ -198.206	€ 1.505.242