

**STICHTING DUCHENNE PARENT PROJECT
TE VEENENDAAL**

Jaarrekening 2024

19 juni 2025

Jaarverslag 2024

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.

2024 was het jaar waarin Duchenne Parent Project het 30-jarig bestaan vierde. Een bijzonder jaar, vol vertrouwde maar ook nieuwe activiteiten, maar ook een jaar waarin de nieuwe koers werd ingezet waarmee de organisatie zich voorbereidde op de toekomst. Dit jaarverslag werpt een licht op alle initiatieven die in 2024 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 reviews 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 2024

In 2024 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 richt op educatie van families en (para)medici, support voor families, participatie van mensen met Duchenne 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.

Het jaar 2024!

Het jaar 2024 was een bijzonder jaar voor Duchenne Parent Project: het jaar waarin 30 jaar Duchenne Parent Project werd gevierd. Een nieuwe koers werd uitgezet rondom vijf assen: “Op tijd een volwaardige diagnose,” “Ondersteunen gezin en gedrag,” “Toegang tot optimale kennis rondom zorg,” “Ontwikkeling therapie en zorg,” en “Duchenne en de samenleving.” Rondom deze thema’s werden nieuwe activiteiten gestart, terwijl ook werd voortgebouwd op bestaande succesfactoren.

Afscheid Elizabeth Vroom en Koninklijke Onderscheiding

2024 was ook het jaar waarin wij feestelijk afscheid namen van Elizabeth Vroom, oprichter en jarenlang directeur van Duchenne Parent Project.

Tijdens haar afscheidsfeest op 31 januari 2024 werd stilgestaan bij haar enorme bijdrage aan het verbeteren van onderzoek, zorg en belangenbehartiging voor mensen met Duchenne spierdystrofie. Deze mini-documentaire is gemaakt t.g.v. haar afscheidsfeest: https://youtu.be/wscOs8np_dE.

Als erkenning voor haar uitzonderlijke inzet is Elizabeth Vroom benoemd tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau. De Koninklijke Onderscheiding werd haar uitgereikt door locoburgemeester Alexander Scholtes van Amsterdam.

Elizabeth’s impact reikt ver buiten Nederland: als mede-oprichter van de World Duchenne Organization en drijvende kracht achter internationale samenwerkingen heeft zij wereldwijd een blijvend verschil gemaakt.

Wij zijn haar diep dankbaar voor haar pionierswerk, haar visie en haar jarenlange betrokkenheid, en wensen haar alle goeds voor de toekomst.

Toekomstplannen 2025

Voor het jaar 2025 hebben we een reeks activiteiten en evenementen gepland (waarvan sommige al hebben plaatsgevonden) om onze gemeenschap te ondersteunen en te versterken. Hieronder een overzicht van de belangrijkste activiteiten:

1. Webinar Gentherapie (28 januari 2025)

We organiseerden een informatieve webinar over de huidige stand van zaken en nieuwe ontwikkelingen rondom gentherapie. Daarnaast werd er ook stilgestaan bij de praktische kanten van gentherapie. Deze webinar bood ouders en verzorgers maar ook mensen met Duchenne zelf de mogelijkheid om meer te leren over gentherapie, en welke verwachtingen zij kunnen hebben van de meest recente ontwikkelingen.

2. Bijeenkomst nieuwe ouders (16 maart 2025)

Op zondagmiddag 16 maart 2025 organiseerden we een bijeenkomst voor ouders van wie recent de diagnose Duchenne bij hun kind is gesteld. Tijdens deze middag in Soesterberg kregen ouders praktische informatie, konden ze vragen stellen aan ervaringsdeskundigen en ervaringen delen met andere ouders. De bijeenkomst werd als warm, laagdrempelig en waardevol ervaren.

3. SLOWtriathlon Ouderkerk aan de Amstel (24 mei 2025)

Op zaterdag 24 mei 2025 vindt in Ouderkerk aan de Amstel de eerste editie van de SLOWTriatlon plaats ten bate van Duchenne Parent Project. Deelnemers voltooien op eigen tempo een 1/8^e of 1/4^e triatlon – zonder wedstrijddruk, met focus op sportplezier en saamhorigheid. Met deze laagdrempelige sportdag zamelen we geld in voor onderzoek en betere zorg voor mensen met Duchenne spierdystrofie

4. Duchenne Surf Event (14 en 15 juni 2025)

Tijdens het Duchenne Surf Event in Ouddorp krijgen kinderen met Duchenne de kans om onder professionele begeleiding te surfen. Dit bijzondere weekend vol sport, plezier en ontmoetingen is inmiddels een geliefde jaarlijkse traditie geworden dankzij een subsidie van FNO Klein Geluk.

5. De Duchenne 40 (21 en 22 juni 2025)

Tijdens De Duchenne 40 zetten deelnemers zich sportief in door 40 km te wandelen, fietsen of op een andere creatieve manier af te leggen op een locatie naar keuze. Met dit landelijke actieweekend halen zij geld op voor onderzoek en zorg voor mensen met Duchenne.

6. Duchenne Familie Picknick (29 juni 2025)

Een informele, gezellige middag waar families ervaringen kunnen uitwisselen en ontspannen samenkomen.

7. Duchenne Triathlon Apeldoorn (6 september 2025)

Op zaterdag 6 september 2025 vindt de Duchenne Triathlon plaats in en rond het Boschbad in Apeldoorn. Teams van drie deelnemers (of minder) leggen samen een 1/8^e triatlon af in een sportieve en toegankelijke setting. De opbrengst van dit laagdrempelige evenement komt ten goede aan onderzoek en zorg voor mensen met Duchenne.

8. Duchenne Awareness Day (7 september 2025)

Jaarlijks op 7 september vindt World Duchenne Awareness Day plaats, een wereldwijde dag waarop aandacht wordt gevraagd voor Duchenne en Becker spierdystrofie. Elk jaar staat een ander thema centraal, met als doel meer bewustwording te creëren en wereldwijd aandacht te vragen voor de impact van de ziekte en het belang van goede zorg, inclusie en onderzoek.

9. Duchenne Heroes 19e editie (7 t/m 13 september 2025)

Een hoogtepunt van het jaar is de 19^e editie van Duchenne Heroes, die plaatsvindt van 7 tot en met 13 september 2025: een zware, maar onvergetelijke mountainbiketocht van zeven dagen door drie landen. Deze uitdagende fietstocht is onze belangrijkste fundraiser en een evenement dat de kracht van onze gemeenschap benadrukt.

10. Duchenne Congres (1 november 2025)

In november 2025 organiseren we opnieuw het Duchenne Congres: dé ontmoetingsplek voor families, zorgverleners, onderzoekers en andere betrokkenen. Tijdens dit jaarlijkse evenement worden de nieuwste inzichten in zorg, therapieën en kwaliteit van leven gedeeld, en is er volop ruimte voor ontmoeting, uitwisseling en inspiratie.

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 door een fout op het X-chromosoom, waardoor het eiwit dystrofine niet kan worden aangemaakt. Dat eiwit is nodig voor de stevigheid van de spiercellen. Het resulteert in afbraak van spierweefsel dat wordt vervangen door vet en/of bindweefsel. 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% van de jongens leer- en/of gedragsproblemen ervaart. Omdat deze fout op het X-chromosoom zit, zijn het vooral

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 dystrofie 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). In 2024 werd één geneesmiddel voor Duchenne Spierdystrofie in behandeling genomen door het Zorginstituut Nederland (ZiN). Het vamorolone werd pas begin 2025 in behandeling genomen. «

2024

Activiteiten voor onze leden

We kijken terug op een jaar vol mooie activiteiten, en het is lastig een overzicht te maken, zonder het risico sommige activiteiten tekort te doen. Hierbij toch een greep uit de meest bijzondere momenten.

Webinar Agamree®

Het jaar begon met een webinar over Agamree® (vamorolone) op 11 maart 2024, een ontstekingsremmend medicijn voor Duchenne dat eind 2023 is goedgekeurd door de Europese Unie. Deze webinar bood ouders en verzorgers de mogelijkheid om meer te leren over de vervolgstappen en het proces rondom regelgeving.

Bijeenkomst voor nieuwe ouders

Op zondagmiddag 17 maart organiseerde Duchenne Parent Project opnieuw een bijeenkomst voor ouders van kinderen bij wie recent de diagnose Duchenne is gesteld (in de afgelopen jaren). Tijdens deze informele bijeenkomst konden ouders elkaar ontmoeten en ervaringen delen. Veel ouders gaven aan steun en herkenning te vinden in de verhalen van anderen, wat deze bijeenkomst extra waardevol maakte.

Duchenne Familiepicknick

Op zondagmiddag 9 juni vond de Duchenne Familiepicknick plaats in Soesterberg. Ouders, (jong)volwassenen met Duchenne en overige gezinsleden konden bijpraten, terwijl de kinderen genoten van activiteiten zoals rolstoelvoetbal. Het was een geslaagde en gezellige middag!

Dreamnight at the Zoo

Ook dit jaar konden Duchenne-families genieten van de Dreamnight at the Zoo. In Burger's Zoo op vrijdagavond 31 mei 2024, DierenPark Amersfoort en Diergaarde Blijdorp (Rotterdam) op vrijdagavond 7 juni 2024 beleefden gezinnen een speciale avond vol dierenplezier.

Geslaagd surfweekend in Zeeland

Op 17 en 18 augustus vond de tweede editie van het Duchenne Surf Event plaats in Ouddorp. Jongens met Duchenne genoten van een geweldige tijd op het water, onder begeleiding van surfinstructeurs en vrijwilligers. Dankzij de organisatie van Menno van der Holst (LUMC en Duchenne Centrum Nederland), de surfschool Surfkaravaan, de vele vrijwilligers, Duchenne Parent Project en de subsidie van FNO Klein Geluk werd dit weekend een onvergetelijke ervaring. In 2025 krijgt dit evenement een vervolg.

World Duchenne Awareness Day

Op 7 september vond de 11e editie van de World Duchenne Awareness Day plaats. Wereldwijd werd aandacht gevraagd voor Duchenne- en Becker-spierdystrofie (DMD/BMD). Het thema van dit jaar, 'Raise Your Voice for Duchenne', richtte zich op het versterken van stemmen die opkomen voor de rechten, inclusie en het welzijn van mensen met Duchenne.

Op verschillende plekken in Nederland kleurden iconische locaties rood om aandacht te vragen voor Duchenne spierdystrofie: Hotel de Wereld in Wageningen, de Hofpleinvijver en het Wereldmuseum Rotterdam werden prachtig aangelicht. Daarnaast deelden we een reeks video's waarin mensen vertelden wat toegankelijkheid voor hen betekent – krachtige verhalen die laten zien hoe belangrijk een inclusieve samenleving is voor iedereen.

Duchenne Congres: 30 jaar Duchenne Parent Project!

Het Duchenne Congres in CORPUS, Oegstgeest, op 23 november was een speciaal jubileumcongres ter ere van 30 jaar Duchenne Parent Project. In de ochtend werd stilgestaan bij 30 jaar Duchenne Parent Project en de recent toegekende projecten. Daarna volgden presentaties van experts over uiteenlopende onderwerpen, waaronder de nieuwste ontwikkelingen in therapie-onderzoek, de impact op draagsters, psychologische aspecten zoals emotie en leren, fysiotherapie, richtlijnen rond ademhaling en relaties en intimiteit bij Duchenne. In de middag, na een bezoek van Sinterklaas, konden de deelnemers kiezen uit verschillende workshops, zoals stoere uitjes, breinonderzoek, en woningaanpassingen.

Duchenne Award 2024

Tijdens het Duchenne Congres 2024 ontving Justus Kuijer de Duchenne Award. Al ruim twintig jaar zet hij zich met hart en ziel in voor de Duchenne community – als vrijwilliger, familielid en actieve deelnemer. Zijn betrokkenheid en positieve energie zijn van grote waarde.

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 doelgroepen 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 (gedeeld via haar @oligogirl.bsky.social account. Deze nieuwsbrief is een samenwerking met Duchenne Centrum Nederland.

Sponsoring wetenschappelijk onderzoek

In 2024 konden we sponsoring voor zeven nieuwe onderzoeksprojecten toezeggen voor de onderzoekscall "The Future of Duchenne," een call speciaal voor jonge onderzoekers vanuit de hele wereld. Deze projecten richten zich op verschillende onderwerpen, waaronder zorg voor draagsters, spieren-op-een-chip, preventie van botbreuken, advanced care planning, ontwikkeling van nieuwe biomarkers, remmen van fibrose en stimuleren van spieractiviteit.

Daarnaast heeft prof. Annemieke Aartsma-Rus LUMC een overzicht gemaakt (bijgewerkt in december 2024) van alle ontwikkelingen van therapieën voor Duchenne.

Nieuwe Duchenne onderzoeken gefinancierd door Duchenne Parent Project

In 2024 zijn de volgende zeven nieuwe onderzoeksprojecten voor financiële ondersteuning goedgekeurd:

» James March, Royal Holloway, University of London

Combinatie van CRISPRa-gemedieerde remming van fibrose met U7snRNA-gemedieerde exon-skipping voor dystrofinerecting voor gentherapie voor Duchenne-spierdystrofie

» Justin Hardee, University of Florida

Focus naar op inspanning reagerende routes om dystrofische pathologie te belemmeren en de huidige farmacotherapieën bij DMD te verbeteren

» Rosanne Govaarts, LUMC

De impact van chronisch corticosteroïdgebruik op hersenontwikkeling in Duchenne spierdystrofie

» Merelijne Verschoof, LUMC

Het GIRLPOWER project: Inzicht in vrouwelijke dystrofinopathie patiënten met biomarker profielen om zo de herkenning en behandeling te verbeteren

» Remko Goossens, LUMC

Gebruik van nieuwe spier-op-een-chip-modellen voor karakterisering van dystrofie afhankelijke signaalverstoringen bij Duchenne spierdystrofie

» Jurianne Fahner, UMC Utrecht

Naar de toekomst kijken: doelen stellen en beslissingen maken in Duchenne spierdystrofie met advance care planning

» Shima Abdelrahman, University of Glasgow

Preventie van botbreuken bij jonge mensen met Duchenne Spierdystrofie

Daarnaast hebben we enkele kleinere projecten gefinancierd.

Dit zijn onder andere:

» Twee vervolgprojecten binnen het BIND programma, die we samen met andere Duchenne-organisaties co-financieren.

» Projecten gericht op FAIR-data (vindbare, toegankelijke, interoperabele en herbruikbare gegevens).

EXone armondersteuner Yumen

In 2024 zette Yumen opnieuw mooie stappen met de EXone armondersteuner. Een aantal early birds heeft de EXone aangemeten gekregen, met succes: de eerste vergoeding door een zorgverzekeraar is inmiddels een feit! Ook in Duitsland en België is een traject gestart om vergoeding te realiseren.

Wervingskit voor helpers

In 2024 is het project Nieuw Perspectief afgerond. Dit project richtte zich op het ondersteunen van een zelfstandig volwassen leven voor mensen met Duchenne. Zelfstandig activiteiten ondernemen, zoals naar school, de bioscoop of vrienden gaan, kan uitdagend zijn. Helpers kunnen hierbij ondersteunen en zorgen dat jongeren minder afhankelijk worden van hun ouders.

Om ouders en jongeren te helpen bij het vinden van geschikte helpers, hebben we een speciale wervingskit ontwikkeld. Deze kit kan zelfstandig door jongeren worden ingevuld, maar ook samen met een ouder.

Duchenne Barrière Breker

Als vervolg op het Nieuw Perspectief-project is het Duchenne Barrière Breker-project inmiddels een half jaar onderweg. Samen met ervaringsdeskundigen hebben we het concept van de Duchenne Barrière Breker (DBB), een life coach voor mensen met Duchenne, verder uitgewerkt. In samenwerking met experts hebben we vastgesteld welke kennis en vaardigheden een DBB nodig heeft om veilig en effectief te werken.

Op dit moment wordt een opleiding ontwikkeld om DBB's goed voor te bereiden. Daarnaast zijn er vacatures geopend voor iedereen met Duchenne om de DBB uit te testen en voor toekomstige DBB's. Begin 2025 starten de eerste pilots.

Dr. Imelda de Groot Award 2024

Op 1 december 2024 zijn de winnaars van de Dr. Imelda de Groot Award bekendgemaakt. Deze prijs van € 10.000 ondersteunt innovatieve projecten die de zorg voor mensen met Duchenne spierdystrofie verbeteren.

De winnaars van dit jaar zijn:

- » **Louise Blok (LUMC)**: Onderzoek naar risicofactoren voor scoliose bij Duchenne-patiënten.
- » **Graciela Mendez (Enlace, Mexico)**: Ontwikkeling van een geïntegreerd zorgmodel voor patiënten met Duchenne en Becker.

Ontwikkelingen op het gebied van medicijnen in 2024

In 2024 zijn er belangrijke ontwikkelingen geweest op het gebied van medicijnen voor Duchenne-spierdystrofie.

Helaas kreeg Translarna® (ataluren), ontwikkeld voor patiënten met een nonsense-mutatie in het dystrofine-gen, opnieuw een negatief advies voor verlenging van de voorwaardelijke goedkeuring. Na een herbeoordeling begin 2024 concludeerde de EMA (Europees Geneesmiddelenbureau) dat het middel geen bewezen gunstig effect heeft. Een aanvullende beoordeling later dit jaar heeft dezelfde conclusie opgeleverd en het oordeel ligt nu opnieuw bij de Europese Commissie ter ratificering.

Naast dit teleurstellende nieuws zijn er ook positieve ontwikkelingen. Zo wordt Agamree® (vamorolone), een ontstekingsremmer met mogelijk minder bijwerkingen dan traditionele corticosteroïden, momenteel beoordeeld door Zorginstituut Nederland (ZIN). Ook Deflazacort, een andere corticosteroïde, ligt ter beoordeling bij ZIN.

Verder wacht Givinostat, een HDAC-remmer die ontstekingen en littekenvorming in de spieren probeert te beperken, op beoordeling door de EMA, nadat de FDA (de Amerikaanse geneesmiddelenautoriteit) dit middel heeft goedgekeurd in maart 2024.

Daarnaast heeft de FDA in de VS Elevidys® (SRP-9001), een gentherapie voor Duchenne-patiënten vanaf 4 jaar, goedgekeurd in juni 2024. Deze therapie ligt nu ook ter beoordeling bij de EMA.

Zorg

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 cardiovasculaire zorg.

Daarnaast werden er als vervolg van de ENMC-workshop over draagsters stappen gezet in de richtlijnen voor vrouwen met Duchenne en draagsters met een grote internationale enquête.

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 2024 is in totaal een geweldig bedrag ad € 1.168.050 ingezameld door middel van sponsoring, donaties en acties.

De Duchenne 40

Elke Duchenner minimaal 40 jaar! Met dit doel zetten talloze mensen zich in tijdens de zesde editie van de Duchenne 40. In dit actieweekend organiseerden deelnemers uiteenlopende activiteiten zoals 40 km fietsen, 400 meter zwemmen en 40 km beatesberen. Ook sloten velen zich aan bij bestaande evenementen zoals The Longest Day Udenhout, een initiatief van Duchenne Heroes team 4Nick en de Wandeltocht voor Duchenne, een initiatief van Duchenne Heroes team MMKH.

Duchenne Triathlon

In Apeldoorn vond de Duchenne Triathlon plaats, waarbij 14 teams samen een 1/8 triathlon aflegden: zwemmen, fietsen en hardlopen in en rond het Boschbad. De sfeer was fantastisch dankzij de inzet van de Rotary Apeldoorn, die de catering verzorgde. Het evenement bracht € 18.102,31 op.

Duchenne Heroes

Duchenne Heroes 2024 was onvergetelijk. 285 deelnemers fietsten een week (of drie dagen) lang door zware omstandigheden met regen, modder en kou. De afsluiting, onder een stralende zon op het dagstrand in Thorn, was prachtig. Onder luid gejuich van vrienden, familie en Duchenne-families werd de eindstand bekendgemaakt: een ongelooflijke € 1.130.071 (bruto).

Super Sunday – Vrienden van Driene

De Vrienden van Driene organiseerden een speciale golfdag, Super Sunday, voor Duchenne Parent Project. Naast sponsoring per balletje en hole, vond er een veiling plaats met unieke stukken. Aan het einde van de dag werd een indrukwekkend bedrag van € 31.675 overhandigd.

Duchenne Gala Groningen

De 15e editie van het Duchenne Gala Groningen in De Oosterpoort op 23 november 2024 was een groot succes. Het evenement, georganiseerd door Stichting Duchenne Gala Noord, leverde een recordopbrengst van € 136.650 op. De daadwerkelijke overboeking van het

bedrag vindt plaats in 2025 en zal dan ook als opbrengst worden opgenomen in de jaarrekening van dat jaar. De symbolische cheque werd in ontvangst genomen door Anneliene Jonker en Elizabeth Vroom, respectievelijk huidig en voormalig directeur en oprichter van Duchenne Parent Project. Met deze editie is de totale opbrengst van het gala boven de € 1 miljoen uitgekomen!

Andere acties en initiatieven

Dit is slechts een greep uit de vele acties van het afgelopen jaar: van de Holland Venetië-fietstocht en deelname aan marathons tot creatieve inzamelingsacties rond verjaardagen, huwelijksfeesten of ter nagedachtenis aan een dierbare. We zijn iedereen die zich heeft ingezet enorm dankbaar.

Ook in 2024 werkten we samen met Eeko om oude mobiele telefoons, tablets en cartridges in te zamelen.

Samenwerking

Duchenne Parent Project werkt samen met artsen, wetenschappers en (inter)nationale organisaties op het gebied van spierziekten en zeldzame ziekten. Gezamenlijk zetten wij ons in voor het ontwikkelen van beleid, geneesmiddelen, behandelingen en hulpmiddelen die het leven van mensen met Duchenne verbeteren.

Internationale samenwerking

World Duchenne Organization

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

Op 16 februari woonde het Duchenne Parent Project de jaarlijkse WDO-ledenvergadering bij. Wereldwijde organisaties bespraken ontwikkelingen in het veld en presenteerden initiatieven. Duchenne Parent Project lichtte de samenwerking rond EXone, de armondersteuner van Yumen, toe.

Onze directeur Anneliene Jonker neemt onder andere deel in de commissie van de wetenschappelijke directeuren, waarin wereldwijd wordt samengewerkt aan financiering van onderzoek.

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 (bestuurslid tot maart 2024).

Nationale samenwerking

Duchenne Centrum Nederland

Binnen Duchenne Centrum Nederland werken wij samen op het terrein van zorg (richtlijnontwikkeling) 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’. Binnen dit samenwerkingsverband bundelen we onze 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.

Lidmaatschap leder(in)

In 2024 zijn we lid geworden van leder(in), het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Via dit lidmaatschap versterken we onze stem in landelijke dossiers over inclusie, toegankelijkheid en participatie. We vinden het belangrijk om vanuit het perspectief van mensen met Duchenne bij te dragen aan een samenleving waarin iedereen kan meedoen.

Gegevens organisatie

Directie en medewerkers

Algemeen en Wetenschappelijk directeur: Anneliene Jonker
Manager Familie & Bureau: Mirjam Franken
Wetenschapscoördinator: Michelle Reneerkens (t/m september 2024)
Manager Fondsenwerving: Robert de Jong
Manager Communicatie: Suzie-Ann Bakker
Administratief medewerker: Inge Snitselaar

Bestuur

Voorzitter: Floor Knuistingh Neven
Penningmeester: Ed Snitselaar
Arjen Bergsma
Klaartje Spijkers
Martina Aalders

Wetenschappelijke adviesraad

Prof. Thomas Rando
Prof. Terry Partridge
Prof. Annemieke Aartsma-Rus
Prof. Liesbeth de Waele
Prof. Ros Quinlivan

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

Al jaren kunnen we rekenen op trouwe partners.
Het team van **CallCare** staat al jarenlang belangeloos voor ons klaar door de telefoon op te nemen en zo een eerste vriendelijk en professioneel aanspreekpunt te zijn voor iedereen die contact met ons opneemt.

Ook **Brinkhof advocaten** en **Nysingh Advocaten** ondersteunen ons al jarenlang met waardevol juridisch advies op pro bono basis. Hun expertise en betrokkenheid zijn van grote betekenis voor onze organisatie.

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: € 917.111 (2023: € 648.713)

Wervingskosten: € 96.820 (2023: € 90.997)

Kosten beheer en administratie: € 159.448 (2023: € 143.040)

Geworven baten: € 1.168.050 (2023: € 1.160.117)

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

Het 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).

Datum: 16 juni 2025

Floor Knuistingh Neven
Voorzitter bestuur DPP

Ed Snitselaar
Penningmeester bestuur DPP

ENKELVOUDIGE JAARREKENING 2024

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2024

(voor resultaatbestemming)

	31 december 2024		31 december 2023	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VLOTTENDE ACTIVA				
Vorderingen	(2)			
Overige vorderingen en overlopende activa		11.807		16.325
Liquide middelen	(3)	2.321.923		2.124.091
		<u>2.333.730</u>		<u>2.140.416</u>

2.333.730

2.140.416

		31 december 2024		31 december 2023	
		€	€	€	€
PASSIVA					
RESERVES EN FONDSSEN					
Continuïteitsreserve		350.000		350.000	
Bestemmingsreserves projecten		300.000		300.000	
Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek		25.297		270.869	
			675.297		920.869
LANGLOPENDE SCHULDEN	(4)		1.524.722		1.205.242
KORTLOPENDE SCHULDEN (5)					
Schulden aan leveranciers en handelskredieten		12.995		1.523	
Belastingen en premies sociale verzekeringen		5.707		6.732	
Overige schulden en overlopende passiva		115.009		6.050	
			133.711		14.305
		<u>2.333.730</u>		<u>2.140.416</u>	

2 WINST-EN-VERLIESREKENING OVER 2024

		Saldo 2024	Saldo 2023
		€	€
Baten		1.168.050	1.160.117
Lasten			
Besteed aan de doelstellingen			
Bestedingen aan doelstellingen	(10)	917.111	648.713
Wervingskosten			
Lasten verkrijging baten van particulieren	(11)	96.820	90.997
Kosten van beheer en administratie	(12)	159.448	143.040
		256.268	234.037
Saldo voor financiële baten en lasten		-5.329	277.367
Financiële baten en lasten	(15)	-240.244	-1.317.970
Resultaat		-245.573	-1.040.603
Resultaatbestemming			
Bestemmingsreserves projecten		-	-198.206
Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek		-245.573	-842.397
		-245.573	-1.040.603

3 KASSTROOMOVERZICHT 2024

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode.

	2024	
	€	€
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Saldo voor financiële baten en lasten	-5.329	
Aanpassingen voor:		
Veranderingen in het werkkapitaal:		
Mutatie vorderingen	4.518	
Mutatie kortlopende schulden (exclusief kortlopend deel van de langlopende schulden)	119.406	
Kasstroom uit operaties		118.595
Rentebaten	22.756	
Waardeveranderingen van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	-263.000	
		-240.244
Kasstroom uit operationele activiteiten		-121.649
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Mutatie	1	
Aflossing schulden	-378.854	
Mutatie nieuwe langlopende schulden	825.355	
Mutatie vervallen langlopende schulden	-127.021	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		319.481
		197.832
Samenstelling geldmiddelen		
	2024	
	€	€
Geldmiddelen per 1 januari		2.124.091
Mutatie liquide middelen		197.832
Geldmiddelen per 31 december		2.321.923

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.

Foutherstel

In de jaarrekening 2023 waren toegezegde subsidies ('grants') ten onrechte in de bestemmingsreserve projecten voor een bedrag van € 1.205.242 opgenomen. Dit hadden nog te betalen toekenningen ('verplichtingen') moeten zijn. In deze jaarrekening zijn op basis hiervan de vergelijkende cijfers aangepast.

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.

Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek

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

Langlopende schulden

Schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde tenzij anders is bepaald.

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%
- Kantoorkosten	: 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 2024

ACTIVA

1. Financiële vaste activa

	2024	2023
	€	€
<i><u>Lening Stichting Duchenne Parent Project Productions</u></i>		
Stand per 1 januari	-	1.007.886
Verstrekke leningen	263.000	320.000
Bijgeschreven rente	-	27.094
Waardevermindering	-263.000	-1.354.980
Langlopend deel per 31 december	-	-

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. Ook in 2024 is nog een deel lening verstrekt. Dat bedrag is ook als waardevermindering verantwoord.

2. Vorderingen

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
<i>Overige vorderingen en overlopende activa</i>		
Rente	7.857	4.196
Diverse vooruitbetaalde bedragen	3.950	12.129
	11.807	16.325

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
3. Liquide middelen		
ABN NL98ABNA0420437827	630.000	250.000
ABN NL23ABNA0438699912	34.401	712.771
ABN NL30ABNA0416299091 dollarrekening	118.167	108.981
ABN NL33ABNA0501749829	704.041	250.000
ING NL15INGB0000818818	86.269	74.279
ING 818818 Oranje spaarrekening W573-83633	749.371	728.503
ABN Business Card 682.5469.0016	-326	-443
	<u>2.321.923</u>	<u>2.124.091</u>

PASSIVA

	2024	2023
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	350.000	350.000
Stand per 31 december	350.000	350.000

Bestemmingsreserve projecten

Stand per 1 januari	300.000	1.703.448
Fouterstel	-	-1.205.242
Resultaatbestemming	-	-198.206
Stand per 31 december	300.000	300.000

Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
<u>Bestemmingsreserve wetenschappelijk onderzoek</u>		
Stand per 1 januari	270.870	1.113.266
Resultaatbestemming	-245.573	-842.397
Stand per 31 december	25.297	270.869

4. Langlopende schulden

Overige langlopende leningen

Nog te betalen toekenningen projecten	1.524.722	1.205.242
---------------------------------------	-----------	-----------

	2024	2023
	€	€
<u>Nog te betalen toekenningen projecten</u>		
Stand per 1 januari	1.205.242	-
Fouterstel	-	1.205.242
Toekenningen	825.355	-
Vrijval	-127.021	-
Uitbetalingen	-378.854	-
Stand per 31 december	1.524.722	1.205.242
Langlopend deel per 31 december	1.524.722	1.205.242

5. Kortlopende schulden

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
<i>Schulden aan leveranciers en handelskredieten</i>		
Crediteuren conform de openstaande postenlijst per 31 december	<u>12.995</u>	<u>1.523</u>
<i>Belastingen en premies sociale verzekeringen</i>		
<i>Loonheffing</i>		
Loonheffing laatste periode	<u>5.707</u>	<u>6.732</u>
<i>Overige schulden en overlopende passiva</i>		
Accountantskosten	6.050	6.050
Nettoloon	868	-
Vooruitontvangen subsidies	108.036	-
Diversen	55	-
	<u>115.009</u>	<u>6.050</u>

6 TOELICHTING OP DE WINST-EN-VERLIESREKENING OVER 2024

	Saldo 2024	Saldo 2023
	€	€
6. Baten van particulieren		
Giften, donaties en schenkingen	325.380	418.773
7. Baten van loterijorganisaties		
VriendenLoterij	1.563	1.633
8. Baten uit subsidies		
Grant Belgium	-	69.151
Grant ZonMw	24.836	-
Grant FNO	6.823	-
	31.659	69.151
9. Baten van andere organisaties zonder winststreven		
Duchenne Heroes	809.448	670.560
Besteed aan de doelstellingen		
10. Bestedingen aan doelstellingen		
Toekenningen aan projecten	825.355	383.837
Vrijval toekenningen	-127.021	-
Bestedingen van subsidies	31.659	-
Begeleiding onderzoek behandeling Duchenne Spierdystrofie	150.815	199.666
Congressen en seminars	25.559	31.060
Voorlichting en overig	10.744	34.150
	917.111	648.713
Wervingskosten		
11. Lasten verkrijging baten van particulieren		
Kosten evenementen, waaronder Heroes en de Duchenne 40	90.798	86.274
Relatiegeschenken en representatie	6.022	4.723
	96.820	90.997
12. Kosten van beheer en administratie		
Personeelslasten	50.272	66.555
Overige bedrijfslasten	101.319	63.618
Kantoorlasten	7.857	12.867
	159.448	143.040
13. Personeelskosten		
Lonen en salarissen	142.367	236.689
Sociale lasten	26.155	25.047
Overige personeelskosten	-168.522	-261.736
	-	-

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	Saldo 2024	Saldo 2023
	€	€
<i>Lonen en salarissen</i>		
Bruto lonen	142.367	236.689
<i>Sociale lasten</i>		
Premies sociale verzekeringswetten	26.155	25.047
<i>Overige personeelskosten</i>		
Reis- en verblijfkosten	3.256	144
Vergoeding kilometers	1.605	561
Ziekengeldverzekering	3.652	3.747
Arbokosten	1.224	33
Overige personeelskosten	4.002	-
Afscheid personeel	18.826	-
Doorbelast aan besteed aan doelstellingen	-201.087	-266.221
	-168.522	-261.736

Bezoldiging van (voormalige) bestuurders en commissarissen

Personeelsleden

Bij de Stichting waren in 2024 gemiddeld 1,9 personeelsleden werkzaam (2023: 3,4) op basis van FTE's.

14. Overige bedrijfskosten

Kantoorkosten

Kantoorbenodigdheden	371	635
Porti	1.814	1.617
Contributies en abonnementen	5.672	10.365
Doorbelast aan kosten beheer en administratie	-7.857	-12.617
	-	-

Algemene kosten

Accountantskosten	20.659	19.898
Accountantslasten voorgaande jaren	3.547	2.699
Lasten marketing en social media	11.971	5.125
Overige advieskosten	54.692	25.773
Automatiseringslasten	5.315	4.092
Verzekeringen	1.160	1.151
Huur inventaris	2.315	2.271
Bankkosten	1.510	1.419
Overige algemene kosten	150	1.190
Doorbelast aan kosten beheer en administratie	-101.319	-63.618
	-	-

15. Financiële baten en lasten

Opbrengst van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	-	27.095
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	9.186	-1.931
Waardeveranderingen van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten	-263.000	-1.354.980
Rentelasten en soortgelijke kosten	13.570	11.846
	-240.244	-1.317.970

Stichting Duchenne Parent Project te Veenendaal

	Saldo 2024	Saldo 2023
	€	€
<u>Rente vorderingen op groepsmaatschappijen</u>		
Rente vordering Duchenne Parent Project Productions	-	27.095
<i>Rentebaten en soortgelijke opbrengsten</i>		
Koersresultaten	9.186	-1.931
<i>Waardeveranderingen van vorderingen die tot de vaste activa behoren en van effecten</i>		
<u>Waardeverandering overige vorderingen</u>		
Lening Stichting Duchenne Parent Project Productions	-263.000	-1.354.980
<i>Rentelasten en soortgelijke kosten</i>		
Rente bank	13.570	11.846

OVERIGE GEGEVENS

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2024

Ons oordeel

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2024 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 2024 en van het resultaat over 2024 in overeenstemming met de RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2024
2. de staat van baten en lasten over 2024; 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.

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 en de overige gegevens 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.

S.W.J. Stolwijk MSc RA

1 Aldus opgemaakt door het bestuur van Stichting Duchenne Parent Project

19 juni 2025

Floor Knuistingh Neven, voorzitter

Ed Snitselaar, penningmeester

Klaartje Spijkers, bestuurslid

Martina Aalders, bestuurslid

Arjen Bergsma, bestuurslid