

Oprichting en bestuur

De Stichting Cardiomyopathie Onderzoek Nederland is opgericht per 27 januari 2021. De Stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel in het UBO/Handelsregister onder nummer 81704925. Het RSIN nummer is 862188544. Het formele adres van de Stichting is Waterkeringweg 57, 1051 NX Amsterdam. De Stichting is een ANBI.

Het bestuur bestaat uit

Prof.dr. J. van der Velden, voorzitter

Prof.dr. J.P. van Tintelen, secretaris

Drs. M.C. van Sinttruije, penningmeester

Dr. D.W.D. Kuster

Prof.dr. R.A. de Boer

Drs. P. Vlasman

M.H. Groenhart.

Jaarrekening

BALANS

Stichting Cardiomyopathie Onderzoek Nederland	2021	2022
ACTIVA		
Bank	28.282,83	39.731,39
Spaarrekeningen	0,00	0,00
Overlopende posten	0,00	0,00
Debiteuren	0,00	0,00
TOTAAL ACTIVA	28.282,83	39.731,39
PASSIVA		
Crediteuren	0,00	0,00
Totaal korte passiva	0,00	0,00
Eigen vermogen ultimo 2021	-28.282,83	
Resultaat 2022		-11.448,56
Eigen vermogen na resultaatverdeling 2022		-39.731,39

Resultaat van dit jaar		-11.448,56
Algemene kosten		0,00
Bankkosten		123,09
Patiëntenmiddag pagina website, social media accounts op website, broodjes en banners/kaartjes		2.512,30
Website (hosting, Engelstalige website creatie en donatiepagina met betalingsfunctie)		2.063,05
Kosten totaal	4.698,44	
Donateurs, giften		-16.147,00
Donaties uit eigen kring		0,00
Opbrengsten totaal	-16.147,00	
Totaal resultaat	-11.448,56	-11.448,56

Toelichting op de jaarrekening

ALGEMEEN

De jaarrekening is opgesteld volgens de wettelijke bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW in overeenstemming met de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving voor de kleine rechtspersoon. De waarderingen in de jaarrekening zijn gebaseerd op fiscale grondslagen, met toepassing van artikel 2:396 lid 6 BW. De doelstelling van de Stichting is verwoord in de statuten: het inzamelen van gelden om wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren en genetische hartspierziekten te financieren en te ondersteunen, het faciliteren van patiënten/lotgenoten/naasten groepen, het organiseren van bijeenkomsten/evenementen en middelen voor patiënten en hun naasten ten behoeve van informatievoorziening en kennisverbreding over cardiomyopathie en wetenschappelijk onderzoek op dit gebied en het verrichten van alle verdere handelingen ter bevordering van deze doelstellingen in de ruimste zin.

Grondslagen voor de balanswaardering

Algemeen

Voor zover niet anders vermeld, worden de activa en passiva gewaardeerd tegen nominale waarde.

Vorderingen

De vorderingen zijn opgenomen tegen nominale waarde. Waardering van de vorderingen geschiedt onder aftrek van een voorziening wegens oninbaarheid, gebaseerd op individuele beoordeling van de vorderingen.

Liquide middelen

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde en staan, voor zover niet anders vermeld, ter vrije beschikking van de Stichting. Het betreffen de direct opeisbare vorderingen op kredietinstellingen en kasmiddelen.

Kortlopende schulden

De kortlopende schulden betreffen de schulden met een looptijd van korter dan één jaar. Deze worden, voor zover niet anders vermeld, gewaardeerd tegen nominale waarde.

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

De niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen zijn, tenzij anders vermeld, gewaardeerd tegen nominale waarde.

GRONDSLAGEN VOOR DE RESULTAATBEPALING

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en giften en de kosten en andere lasten van het verslagjaar, met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen. Resultaten zijn verantwoord in het jaar waarin de goederen zijn geleverd c.q. de diensten zijn verricht. Tekorten welke hun oorsprong vinden in het verslagjaar zijn in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

Kosten

De kosten worden toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. Overschotten worden verantwoord in het jaar waarin de goederen zijn geleverd c.q. de diensten zijn verricht. Tekorten worden genomen in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn.

Financiële baten en lasten

De rentebaten en -lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende renteopbrengsten en lasten van uitgegeven en ontvangen leningen.

Toelichting op de balans

ACTIVA, VLOTTENDE ACTIVA

Liquide middelen

Rabobank rek.crt	NL83 RABO 0365 7568 49	
Beginsaldo	1.1.2022	28.282,83
Eindsaldo	31.12.2022	39.731,39

PASSIVA: EIGEN VERMOGEN

Beginsaldo	1.1.2022	-28.282,83
Eindsaldo	31.12.2022	39.731,39

Toelichting op de resultaten in €

De inkomsten bestaan uit de volgende donaties:

Specificatie donaties extern		
Tenaya Therapeutics	-10.000,00	algemene sponsoring
Global Heart Hub	-150,00	presentatie bestuurslid Groenhart via zoom
St. Connect2Move	-1.000,00	algemene sponsoring
Global Heart Hub	-375,00	presentatie bestuurslid Vlasman via zoom
WMBD Health Corp	-4.622,00	presentatie prof vd Velden
TOTAAL DONATIES	-16.147,00	

Specificatie kosten

Resultaat van dit jaar		-11.448,56
Algemene kosten		0,00
Bankkosten		123,09
Patiëntenmiddag pagina website, social media accounts op website, broodjes en banniers/kaartjes		2.512,30
Website (hosting, Engelstalige website creatie en donatiepagina met betalingsfunctie)		2.063,05
Kosten totaal	4.698,44	
Donateurs, giften		-16.147,00
Donaties uit eigen kring		0,00
Opbrengsten totaal	-16.147,00	
Totaal resultaat	-11.448,56	-11.448,56

Financiële baten en lasten: rentebaten en rentelasten in € 0

OVERIGE GEGEVENS

Voorstel tot bestemming van het resultaat over het boekjaar 2022.

Het resultaat van **-11.448,56** wordt toegevoegd aan de reserves.

Dit voorstel is reeds in de jaarrekening verwerkt .

Vaststelling jaarrekening 2022.

Op 19 mei 2023 is via schriftelijke afstemming de jaarrekening vastgesteld en het voorstel om het resultaat over het boekjaar 2022 geheel ten gunste van de overige reserves te brengen goedgekeurd.

JAARVERSLAG

Inzamelen geldmiddelen

1.

Een sponsorbedrag van Tenaya Therapeutics is ontvangen.

Deze sponsoring van € 10.000 is o.a. bestemd voor de website van Stichting en voor een patiëntenbijeenkomst, die op 26 november 2022 is gehouden.

2

Ontvangen van Connect2Move een algemeen sponsorbedrag van €1.000. Hier zijn geen voorwaarden aan verbonden.

3

Prof.dr. van der Velden heeft een speaker's fee van WMBD Health Corp laten doneren aan de Stichting voor een bedrag van 4.622. Aan de besteding zijn geen voorwaarden verbonden.

4

Global Heart Hub, eenmaal € 150 en eenmaal € 375 als speaker's fee voor de heer Groenhart en mevrouw Vlasman, online en in Brussel.

ANBI status

De ANBI status is in 2022 verkregen.

Patiëntenbijeenkomst

Door COVID restricties zijn fysieke bijeenkomsten van kwetsbare groepen lang niet mogelijk geweest, maar op 26 november is een bijeenkomst gehouden voor HCM en DCM patiënten en hun naasten waar meer dan 100 bezoekers zijn geweest. Een verslag hiervan staat op de website, inclusief de presentaties. <https://cardiomyopathie-onderzoek.nl/succesvolle-patientendag-2022/> Het was een dag met levendige uitwisselingen tussen behandelaars, onderzoekers en patiënten. Voorafgaand hieraan is een pagina gemaakt om uit te nodigen deze bijeenkomst bij te wonen met een inschrijfformulier. Dat heeft uitstekend gewerkt.

Website en PR

De website is opgezet in het Nederlands en in 2022 is de in eigen beheer gemaakte vertaling vormgegeven en online gezet. <https://cardiomyopathy-research.nl/>
Meer dan 160 mensen hebben zich opgegeven voor de nieuwsbrief. Er is een nieuwsbrief verzonden met een oproep voor de Patiëntenbijeenkomst en daarna een nieuwsbrief met een link naar de presentaties online. De website is verrijkt met links naar social media accounts en een donatiepagina met een betalingsfunctionaliteit
[Steun onderzoek naar Cardiomyopathie! - Cardiomyopathie Onderzoek Nederland \(cardiomyopathie-onderzoek.nl\)](https://cardiomyopathie-onderzoek.nl/).

WBTR.

Teneinde te voldoen aan de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen is er sinds 17 juni 2021 een AO met daarin een bestuursreglement, delegatieregelingen, overlegstructuur en financiële/beschikkende bevoegdheden. Daarnaast zijn activiteitenprocedures en rapportageafspraken daarin vastgelegd. Voor de bankrekening geldt een vier ogen principe door de penningmeester met als tweede paar ogen dr. Kuster. Er zijn geen bijzonderheden te melden.

Vergaderingen en samenstelling bestuur Stichting

Het bestuur vergaderde één maal, op 23 juni 2022.. Daarvan is een besluitenlijst gemaakt die op de website staat.

Bestuurslid Van Tintelen is langdurig ziek geweest maar blijft betrokken bij de Stichting.
Bestuurslid De Boer zal per 1 juni 2023 terugtreden i.v.m. het aanvaarden van een nieuwe functie.
De heer Groenhart is per 1 april 2023 aftredend en mevrouw Vlasman per 1 juni 2023. Daarna bestaat het bestuur uit 4 personen. Aftredende bestuursleden Groenhart en Vlasman zijn bereid als ambassadeur voor de Stichting presentaties te houden na hun aftreden. Het bestuur zal nog bezien of het bestuur hierna weer wordt uitgebreid tot 5 personen.

Inzet van de Stichting voor onderzoeksvoorstellen.

Het CarMa-consortium heeft als doel om ziekte- en mechanisme-specifieke biomarkers vroeg te ontdekken door middel van het onderzoeken van ziekte-specifieke pathways met een gecombineerde transcriptomic, proteomic, en metabolomic aanpak. CarMa doet dit in nauwe samenwerking met NovoNordisk. Dit onderzoeksvoorstel is gehonoreerd en wordt uitgevoerd vanuit het consortium Double Dose. Dit voorstel is met een aanbeveling ondersteund door de Stichting.

De ENERGY trial is gesloten nadat het aantal deelnemers is bereikt. Werving geschiedde via de website van de Stichting. De resultaten worden over enkele maanden verwacht.

De FUSION trial is gestart en aanmeldingen komen binnen via de website van de Stichting.
<https://cardiomyopathie-onderzoek.nl/meedoen-aan-hcm-studies/>

De AFFECT study naar HCM is gestart en aanmeldingen komen binnen via de website van de Stichting. <https://cardiomyopathie-onderzoek.nl/affect-hcm-studie/>

Patiëntenboekje HCM

Bristol Myers Squibb heeft middelen ter beschikking gesteld om een patiëntenboekje over HCM te vervaardigen met medewerking van leden van het bestuur van de Stichting en dr. Germans, cardioloog. Het boekje zal in het voorjaar van 2023 gereed zijn.

Presentatie commissie Europees parlement

In internationaal verband is een Road Map Cardiomyopathy opgesteld, een beleidsadvies voor het detecteren en behandelen van cardiomyopathie in Europa. In november is met medewerking van bestuurslid mevrouw Vlasman een presentatie gegeven voor een delegatie van het Europees parlement.