



RAPPORT OVER HET BOEKJAAR 2016

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

T.a.v. het bestuur

Leeuwetand 19

1775 BS MIDDENMEER



RAPPORT OVER HET BOEKJAAR 2016

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
T.a.v. het bestuur
Leeuwetand 19
1775 BS MIDDENMEER

INHOUDSOPGAVE

Pag.

Accountantsverslag

Samenstellingsverklaring	2
Algemeen	4
Resultaatvergelijking	5
Financiële positie	6

Jaarverslag

Bestuursverslag	7
-----------------	---

Jaarrekening

Balans	10
Staat van baten en lasten	12
Kasstroomoverzicht	14
Toelichting op de jaarrekening	15
Toelichting op de balans	17
Toelichting op de staat van baten en lasten	19

Overige gegevens

Voorstel winstbestemming	22
--------------------------	----



De Jong Middenmeer

Accountants en
Belastingadviseurs

Brugstraat 42^a
Postbus 17
1775 ZG Middenmeer

T (0227) 50 19 44

F (0227) 50 19 14

E info@dejong-middenmeer.nl

S www.dejong-middenmeer.nl

KvK: 37148014

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
T.a.v. het bestuur
Leeuwetand 19
1775 BS MIDDENMEER

Middenmeer, 5 juli 2017

Geacht bestuur,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent de jaarrekening 2016 van uw onderneming.

Het bestuursverslag, de balans per 31 december 2016, de staat van baten en lasten over 2016 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2016 vormen, alsmede de overige gegevens zijn in dit rapport opgenomen.

ACCOUNTANTSVERSLAG

Samenstellingsverklaring van de accountant

De jaarrekening van Stichting Genetische Hartspierziekte PLN te Schagen is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit het bestuursverslag, de balans per 31 december 2016 en de staat van baten en lasten over 2016 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichtingen is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

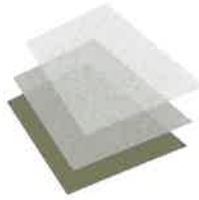
Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, "Samenstellingsopdrachten". Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening onder toepassing van in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Beconnummer: 117468

Voorwaarden gedeponeerd

bij K.v.K. 's-Gravenhage

onder nummer: 1939



Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan.

Als slotstuk van onze werkzaamheden hebben wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Genetische Hartspierziekte PLN.

Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook vanuit gaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Voor een nadere toelichting op aard en reikwijdte van een samenstellingsopdracht en de VGBA verwijzen wij u naar www.nba.nl/uitleg-samenstellingsverklaring.

Wij vertrouwen hiermee aan uw opdracht te hebben voldaan. Tot het geven van nadere toelichting zijn wij gaarne bereid.

Hoogachtend,
De Jong Middenmeer
Accountants en Belastingadviseurs

W. Renooy
Accountant – Administratieconsulent



ALGEMEEN

Oprichting

Blijkens de akte d.d. 9 augustus 2012 werd de Stichting Genetische Hartspierziekte PLN per genoemde datum opgericht.

De stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 55839002.

Doelstelling

De doelstelling van Stichting Genetische Hartspierziekte PLN wordt in artikel 2 van de statuten als volgt omschreven:

1. a. Het financieren van onderzoek ter behandeling en genezing van hartspierziekten (zoals cardiomyopathieën, maar ook hartritmestoornissen, harttransplantatie en donorschap).
- b. Het verlenen van financiële steun aan PLN-patiënten; voor zover zij onvoldoende financiële capaciteiten hebben om hier zelf in te kunnen voorzien.
- c. Het verrichten van alle verdere handelingen, die met het voorstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

Bestuur

Het bestuur wordt gevormd door:

- Dhr. P.C. Glijnis (voorzitter);
- Mw. B.M. Meier (secretaris);
- Dhr. G. de Vries (penningmeester).

Statutenwijziging

De statuten zijn voor het laatst gewijzigd op 13 september 2013.

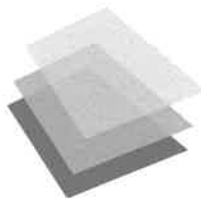


Resultaatvergelijking

Ter analyse van het resultaat van de onderneming verstrekken wij u de onderstaande opstelling, welke is gebaseerd op de staat van baten en lasten.

	2016	Begroting 2016	2015
Baten	236.046	110.000	176.425
Som der baten	236.046	110.000	176.425
Besteed aan doelstellingen	27.129	3.500	3.346
Werving baten	0	1.500	345
Som der lasten	27.129	5.000	3.691
Saldo van baten en lasten	208.917	105.000	172.734
Vastgelegd op lange termijn:			
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	407.917	304.000	199.000
Deze financiering vond plaats met:			
Overige reserves	407.917	304.000	199.000
	407.917	304.000	199.000

Blijkens deze opstelling is het werkkapitaal per 31 december 2016 ten opzichte van 31 december 2015 gestegen met € 208.917.



Financiële positie

Ter analyse van de financiële positie van de onderneming verstrekken wij u de onderstaande opstelling, welke is gebaseerd op de gegevens uit de balans.

	<u>31 december 2016</u>	<u>31 december 2015</u>
Op korte termijn beschikbaar		
Vorderingen	145	574
Liquide middelen	<u>407.772</u>	<u>198.426</u>
Totaal vlottende activa	407.917	199.000
Kortlopende schulden	<u>-</u>	<u>-</u>
Werkkapitaal	407.917	199.000
Vastgelegd op lange termijn:		
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	<u>407.917</u>	<u>199.000</u>
Deze financiering vond plaats met:		
Overige reserves	<u>407.917</u>	<u>199.000</u>
	<u>407.917</u>	<u>199.000</u>

Blijkens deze opstelling is het werkkapitaal per 31 december 2016 ten opzichte van 31 december 2015 gestegen met € 208.917.



JAARVERSLAG

Bestuursverslag

Algemeen

De doelstellingen van de Stichting Genetische Hartspierziekte PLN, statutair gevestigd te Schagen met de rechtsvorm stichting, worden als volgt beschreven:

- Het financieren van onderzoek ter behandeling en genezing van hartspierziekten (zoals cardiomyopathieën, maar ook hartritmestoornissen, harttransplantatie en donorschap).
- Het verlenen van financiële steun aan PLN-patiënten; voor zover zij onvoldoende financiële capaciteiten hebben om hier zelf in te kunnen voorzien.
- Het verrichten van alle verdere handelingen, die met het voorstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De stichting heeft niet tot doel het maken van winst.

De stichting tracht haar doel te realiseren onder meer door:

- Het organiseren van en/of faciliteren van activiteiten in binnen- en buitenland die de doelstellingen ondersteunen.
- Het contracteren dan wel uitnodigen van personen die zich bezighouden met het onderzoek van voormelde ziekte.
- Het leggen en onderhouden van contacten met voormelde personen.

Bestuur

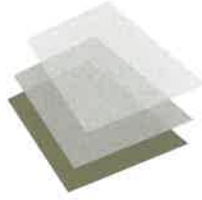
Het bestuur van de stichting wordt gevormd door:

- Dhr. P.C. Glijnis (voorzitter);
- Mw. B.M. Meier (secretaris);
- Dhr. G. de Vries (penningmeester).

Jaarverslag

Zoals inmiddels bijna gebruikelijk is ook 2016 een bijzonder jaar voor Stichting Genetische Hartspierziekte PLN geweest.

Het belangrijkste is dat we in dit jaar het Trans Atlantische onderzoek om tot een behandeling van deze vreselijke aandoening te komen, verder hebben vorm gegeven. Op 1 januari van 2017 is het project, zij het in een nog wat beperkte vorm, zelfs al gestart!



Op 3 februari 2016 hebben wij in samenwerking met het AMC Amsterdam een sessie georganiseerd waarin we de hoofdlijnen van het Trans Atlantische onderzoek hebben geschetst. Daarvoor waren uit de Verenigde Staten Prof. Dr. Hajjar (Cardiovascular Research Center, Icahn School of Medicine at Mount Sinai New York) en Prof. Dr. Mercola (University of California, San Diego en de Sanford-Burnham Medical Research Institute) naar Nederland afgereisd. Uit Nederland waren er Prof. Dr. A.A.M. Wilde (hoofd afdeling klinische en experimentele cardiologie van het AMC), Prof. Dr. P.A.F.M. Doevendans (hoofd afdeling Cardiologie van het UMC Utrecht), Prof. Dr. W.H. van Gilst van het UMC Groningen met nog diverse andere vertegenwoordigers van het AMC, UMC Groningen en het UMC Utrecht bij elkaar. Deze bijeenkomst was bijzonder productief en er is daarna geïnspireerd aan de slag gegaan om dit onderzoek verder uit te werken.

Door de voorzitter van onze Stichting zijn in oktober Prof. Dr. Hajjar in New York, Prof. Dr. Kranias (University of Cincinnati College of Medicine / zij wordt ook wel de moeder van PLN genoemd omdat zij en haar team in 2006 als eerste deze mutatie hebben ontdekt) en Prof. Dr. Mercola in Sanford bezocht en is met hun verder overlegd over het onderzoek.

Zoals aan het begin van dit jaarverslag al vermeld hebben al deze inspanningen geleid tot het van start gaan van het Trans Atlantische onderzoek. Het project loopt tot en met 2021 met als einddoel om dan zicht te hebben op een behandeling van deze vreselijke aandoening.

Op zaterdag 29 oktober 2016 heeft de Landelijke Dag van Erfelijke Hartaandoeningen bij het UMC te Groningen plaatsgevonden. Deze dag is mede mogelijk gemaakt door het UMCG, de Hart & Vaatgroep en onze Stichting. In 2017 zijn we voornemens om weer een PLN dag te organiseren die geheel in het teken van PLN staat.

De fondsenwerving maakte een geweldige groei door in 2016 en was bijna geheel gericht op het Trans Atlantische onderzoek. De zakelijke schenkingen zijn in 2016 toegenomen tot € 226.000 en ook de donaties door betrokken particulieren zijn in 2016 gestegen ten opzichte van de voorgaande jaren tot een ruime € 10.000. De uitdaging voor 2017 is om dit naar een nog hoger niveau te tillen om het onderzoeksproject in zijn geheel op te starten.

Gelijk aan voorgaande jaren worden de door de stichting gemaakte kosten in het jaar door een particulier gedoneerd.

Dit jaar heeft de stichting wederom een persoon gesponsord door zijn collegegeld te betalen. Zijn toekomst moest opnieuw uitgestippeld worden door hartproblemen als gevolg van de PLN-mutatie. Eind 2016 is al de eerste donatie van € 25.000 gedaan richting het Trans Atlantische onderzoek. Verder zijn gedurende het jaar alle gelden aangehouden ten einde het Trans Atlantische onderzoek de komende vijf jaar te ondersteunen, waar per eind 2016 al ruim € 400.000 beschikbaar voor is.



Financieel

Per einde van het boekjaar 2016 bedraagt het vermogen van de stichting € 407.917. Er is door de directie of derden geen beperking opgelegd voor de besteding van het vermogen van de stichting. Het gehele vermogen is vrij besteedbaar voor de realisatie van de algemene doelstellingen van de stichting.

Begroting boekjaar 2017

Baten

Baten uit eigen fondsenwerving	240.000
Rentebaten	1.000
Overige baten	2.500
Som der baten	<u>243.500</u>

Besteed aan doelstellingen

Besteed aan doelstellingen	<u>202.000</u>
	202.000

Werving baten

Kosten eigen fondsenwerving	<u>2.500</u>
	2.500

Som der lasten

204.500

Saldo van baten en lasten

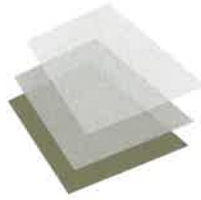
39.000



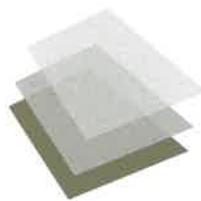
JAARREKENING

Balans per 31 december 2016 (na resultaatbestemming)

ACTIVA	<u>31 december 2016</u>	<u>31 december 2015</u>
Vlottende activa		
<i>Vorderingen</i>		
Overlopende activa	<u>145</u>	<u>574</u>
	145	574
<i>Liquide middelen</i>	407.772	198.426
Totaal activazijde	<u>407.917</u>	<u>199.000</u>



PASSIVA	<u>31 december 2016</u>	<u>31 december 2015</u>
Reserves		
Overige reserve	<u>407.917</u>	<u>199.000</u>
	407.917	199.000
Kortlopende schulden		
Overlopende passiva	<u>-</u>	<u>-</u>
	-	-
Totaal passivazijde	<u>407.917</u>	<u>199.000</u>



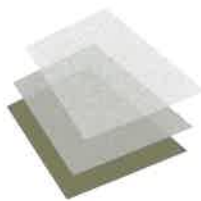
Staat van baten en lasten over 2016

	2016	Begroting 2016	2015
Baten uit eigen fondsenwerving	235.885	107.500	174.470
Rentebaten	16	1.000	1.465
Overige baten	145	1.500	490
Som der baten	236.046	110.000	176.425
Besteed aan doelstellingen			
Herroeping schenking	-	-	-
Besteed aan doelstellingen	27.129	3.500	3.346
	27.129	3.500	3.346
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	-	1.500	345
	-	1.500	345
Som der lasten	27.129	5.000	3.691
Saldo van baten en lasten	208.917	105.000	172.734
Resultaatbestemming 2016			
Overige reserve	208.917	105.000	172.734
	208.917	105.000	172.734

Lastenverdeelstaat

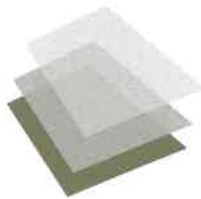
Bestemming	Doelstelling	Eigen fondsenwerving	Subsidies	Beheer en administratie	2016	Begroting 2016	2015
Besteed aan de doelstelling	27.129	-	-	-	27.129	3.500	3.346
Werving baten	-	-	-	-	-	1.500	345
Totaal	27.129	-	-	-	27.129	5.000	3.691





Kasstroomoverzicht over 2016

	<u>31 december 2016</u>	<u>31 december 2015</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Som der baten en lasten	208.917	172.734
Verandering in werkkapitaal:		
Vorderingen	429	-490
Kortlopende schulden (excl. schulden aan kredietinstellingen)	-	-12.500
	<u>429</u>	<u>-12.990</u>
Kasstroom uit bedrijfsoperaties	<u>209.346</u>	<u>159.744</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten	<u>209.346</u>	<u>159.744</u>
Mutatie geldmiddelen		
Toelichting op de geldmiddelen		
Stand per 1 januari	198.426	38.682
Mutatie geldmiddelen	209.346	159.744
Stand per 31 december	<u>407.772</u>	<u>198.426</u>



Toelichting op de jaarrekening

ALGEMEEN

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving hoofdstuk C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven.

Bezoldiging van bestuurders

De bestuursleden genieten geen beloning voor hun werkzaamheden, wel hebben zij recht op een onkostenvergoeding.

Valuta

De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Personeel

In 2016 (2015: idem) waren er geen personeelsleden bij de stichting in dienst.

GRONDSLAGEN VOOR DE BALANSWAARDERING

Algemeen

De waardering van activa en passiva vindt plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Vorderingen

De kortlopende vorderingen betreffen de vorderingen met een looptijd korter dan één jaar. Deze worden opgenomen tegen de reële waarde.

Kortlopende schulden

De kortlopende schulden betreffen de schulden met een looptijd korter dan één jaar.

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

De bepaling van het resultaat vindt plaats op basis van historische kosten. Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben.

Bedrijfskosten

De kosten worden toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben.

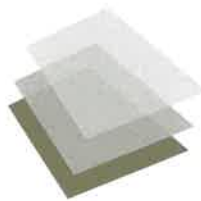
Financiële baten en lasten

De financiële baten en -lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende renteopbrengsten en -kosten van uitgegeven en ontvangen leningen en tegoeden.

GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN HET KASSTROOMOVERZICHT

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode.

De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit liquide middelen.



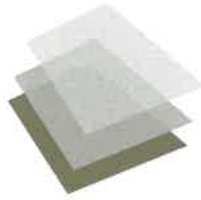
Toelichting op de balans

ACTIVA

VLOTTENDE ACTIVA

Vorderingen

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
Overlopende activa		
Overige	<u>145</u>	<u>574</u>
Liquide middelen		
NL95 FVLB 022 578 80 20	404.223	194.893
NL72 FVLB 201 661 20 37	<u>3.549</u>	<u>3.533</u>
	<u>407.772</u>	<u>198.426</u>



PASSIVA

RESERVES

	<u>Bestem- mingsfonds</u>	<u>Bestem- mings- reserve</u>	<u>Overige reserve</u>	<u>Totaal</u>
Stand per 1 januari	-	-	199.000	199.000
Uit voorstel resultaatbestem- ming	-	-	208.917	208.917
Stand per 31 december	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>407.917</u>	<u>407.917</u>

Er is door de directie of derden geen beperking opgelegd voor de besteding van het vermogen van de stichting. Het gehele vermogen is vrij besteedbaar.

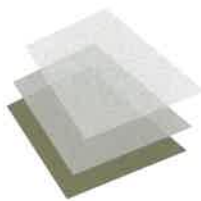
KORTLOPENDE SCHULDEN

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
Overlopende passiva		
Overige	<u>-</u>	<u>-</u>

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

Belastingplicht

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN is niet omzetbelastingplichtig, derhalve zijn de baten en lasten inclusief omzetbelasting. Tevens is de stichting niet vennootschapsbelastingplichtig.



Toelichting op de staat van baten en lasten

	2016	Begroting 2016	2015
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	233.360	107.500	170.135
Baten uit acties van derden	2.525	-	4.335
Rentebaten	16	1.000	1.465
Overige baten	145	1.500	490
	<u>236.046</u>	<u>110.000</u>	<u>176.425</u>
	2016	Begroting 2016	2015
Baten uit eigen fondsenwerving			
Donaties en giften	233.360	107.500	174.470
	<u>233.360</u>	<u>107.500</u>	<u>174.470</u>

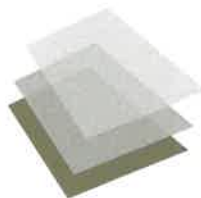
De ontvangen zakelijke donaties is hoger geweest dan verwacht, daarnaast zijn er meer particuliere donateurs bijgekomen mogelijk als resultaat van de georganiseerde PLN infodagen in 2015 en 2016.

	2016	Begroting 2016	2015
Baten uit acties van derden			
Baten uit acties van derden	2.525	-	4.335
	<u>2.525</u>	<u>-</u>	<u>4.335</u>

De baten zijn ontvangen uit een initiatief van een derde partij, welke vooraf niet werd verwacht.

	2016	Begroting 2016	2015
Rentebaten			
Rente op spaarrekening	16	1.000	1.465
	<u>16</u>	<u>1.000</u>	<u>1.465</u>

De banktegoeden zijn grotendeels op de betaalrekening aangehouden, waarop geen rente vergoed wordt.



	2016	Begroting 2016	2015
Overige baten			
Vergoeding gemaakte kosten	145	1.500	490
	<u>145</u>	<u>1.500</u>	<u>490</u>

Er zijn geen kosten gemaakt voor de PLN infodag 2016, de overige gemaakte kosten door de stichting zijn vergoed. De kosten voor het opstellen van de jaarrekening 2016 zijn niet aan de stichting in rekening gebracht.

	2016	Begroting 2016	2015
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	27.129	3.500	3.346
Werving baten	-	1.500	345
	<u>27.129</u>	<u>5.000</u>	<u>3.691</u>

	2016	Begroting 2016	2015
Besteed aan doelstellingen			
Herroeping schenking	-	-	-
Donatie onderzoeken	25.000	-	-
Studiekosten PLN patient	1.951	2.000	1.951
Donatie proefschrift/scriptie	-	-	1.250
Kantoorkosten	145	1.500	145
	<u>27.129</u>	<u>3.500</u>	<u>3.346</u>

	2016	Begroting 2016	2015
Kantoorkosten			
Drukwerk	-	-	145
Kosten automatisering	145	1.500	-
Overige kantoorkosten	-	-	-
	<u>145</u>	<u>1.500</u>	<u>145</u>

Kosten gemaakt voor hosting van de website van de stichting. De kosten voor het opstellen van de jaarrekening worden niet aan de stichting in rekening gebracht.



	2016	Begroting 2016	2015
Werving baten			
Organisatie PLN infodag	-	1.500	345
	-	1.500	345

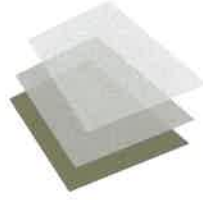
Er zijn geen kosten gemaakt voor de PLN infodag 2016.

Middenmeer,
Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

Dhr. P.C. Glijnis
Voorzitter

Mw. B.M. Meier
Secretaris

Dhr. G. de Vries
Penningmeester



Overige gegevens

Voorstel resultaatbestemming

Het bestuur van de stichting stelt voor het resultaat over 2016 ad € 208.917 toe te voegen aan de overige reserve. Dit voorstel is reeds in de jaarrekening 2016 verwerkt.