



RAPPORT OVER HET BOEKJAAR 2023

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

T.a.v. het bestuur

Zuidrak 8

1771 SW WIERINGERWERF



RAPPORT OVER HET BOEKJAAR 2023

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
T.a.v. het bestuur
Zuidrak 8
1771 SW WIERINGERWERF

INHOUDSOPGAVE	Pag.
Accountantsverslag	
Samenstellingsverklaring	2
Algemeen	4
Resultaatvergelijking	5
Financiële positie	6
Jaarverslag	
Bestuursverslag	7
Jaarrekening	
Balans	18
Staat van baten en lasten	20
Kasstroomoverzicht	22
Toelichting op de jaarrekening	23
Toelichting op de balans	25
Toelichting op de staat van baten en lasten	27
Overige gegevens	
Voorstel winstbestemming	30



De **Jong** Middenmeer

Accountants en
Belastingadviseurs

Brugstraat 42^a
Postbus 17
1775 ZG Middenmeer

T (0227) 50 19 44

E info@dejong-middenmeer.nl
S www.dejong-middenmeer.nl

KvK: 37148014

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
T.a.v. het bestuur
Zuidrak 8
1771 SW WIERINGERWERF

Middenmeer, 17 juni 2024

Geacht bestuur,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent de jaarrekening 2023 van uw stichting.

Het bestuursverslag, de balans per 31 december 2023, de staat van baten en lasten over 2023 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2023 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 2023 en de staat van baten en lasten over 2023 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 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het Nederlandse Burgerlijk Wetboek (BW). Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Beconnummer: 117468

Voorwaarden gedeponceerd
bij K.v.K. 's-Gravenhage
onder nummer: 1939



REGISTER
BELASTING
ADVISEURS



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. Renooij
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);
- Dhr. E. de Boer (secretaris);
- Dhr. W.J.J. Visser (penningmeester);
- Dhr. E.R. Kok (algemeen bestuurslid);
- Dhr. J. van der Zouw (algemeen bestuurslid);
- Mw. J.E.A. Appelman (algemeen bestuurslid).

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.

	2023	Begroting 2023	2022
Baten	1.170.700	650.000	688.891
Som der baten	1.170.700	650.000	688.891
Besteed aan doelstellingen	199.056	500.000	355.974
Wervingskosten	493.803	50.000	45.347
Beheer en administratie	90.304	25.000	18.104
Som der lasten	783.163	575.000	419.425
Saldo financiële baten en lasten	3.694	-	-952
Saldo van baten en lasten	391.231	75.000	268.514



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 2023</u>	<u>31 december 2022</u>
Op korte termijn beschikbaar		
Vorderingen	244.024	183.435
Liquide middelen	<u>965.954</u>	<u>995.200</u>
Totaal vlottende activa	1.209.978	1.178.635
Kortlopende schulden	<u>126.362</u>	<u>300.000</u>
Werkkapitaal	1.083.616	878.635
Vastgelegd op lange termijn:		
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	<u>1.083.616</u>	<u>878.635</u>
Deze financiering vond plaats met:		
Overige reserves	1.083.616	692.385
Langlopende schulden	<u>-</u>	<u>186.250</u>
	<u>1.083.616</u>	<u>878.635</u>

Blijkens deze opstelling is het werkkapitaal per 31 december 2023 ten opzichte van 31 december 2022 gestegen met € 204.981.



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);
- Dhr. E. de Boer (secretaris);
- Dhr. W.J.J. Visser (penningmeester);
- Dhr. E.R. Kok (algemeen bestuurslid);
- Dhr. J. van der Zouw (algemeen bestuurslid);
- Mw. J.E.A. Appelman (algemeen bestuurslid).

Jaarverslag

Met genoegen presenteren wij hierbij het verslag van het bestuur van Stichting Genetische Hartspierziekte PLN inzake de jaarrekening voor het boekjaar 2023.

Inleiding

Het voorbije jaar heeft zich gekenmerkt als een periode van zowel groei als uitdagingen voor Stichting PLN. In 2023 hebben we op meerdere fronten aanzienlijke vooruitgang geboekt, terwijl we tegelijkertijd geconfronteerd werden met diverse obstakels.



In 2023 heeft Stichting PLN een mooie groei doorgemaakt op diverse vlakken. Een van de aspecten van deze groei was de uitbreiding van ons netwerk, met name onder onderzoekers en patiënten. Door het aangaan van nieuwe samenwerkingsverbanden en het versterken van bestaande relaties, hebben we onze capaciteit vergroot om onze missie te vervullen. Ook op wetenschappelijk gebied zien wij vooruitgang en doorbraken.

Daarnaast hebben we in 2023 een groei gezien binnen onze patiënten gemeenschap. We hebben meer informatieve initiatieven opgezet om een breder publiek bewust te maken van PLN en de bijbehorende uitdagingen. Deze toename heeft ons geholpen om het bewustzijn rond PLN te vergroten en mensen te voorzien van de nodige kennis om beter met PLN om te gaan.

Naast de positieve ontwikkelingen, hebben we in 2023 ook te maken gehad met verschillende uitdagingen. Een van deze uitdagingen betrof en blijft de complexe regelgeving en het langdurige proces van "*bench to bedside*". We staan voor juridische uitdagingen en onderhandelingen met grote partijen die uiteenlopende belangen hebben.

Deze uitdagingen hebben onze vastberadenheid alleen maar versterkt om onze doelen na te streven met nog meer toewijding en vasthoudendheid. We geloven dat door middel van samenwerking, veerkracht en vastberadenheid we vooruitgang kunnen blijven boeken in onze missie.

In dit verslag geven wij een gedetailleerd overzicht van de activiteiten, prestaties en de financiële resultaten van de stichting gedurende het afgelopen jaar. Ook zullen wij de plannen voor 2024 toelichten.

Missie en doelstellingen

Onze hoofddoelstelling blijft gericht op het vinden van een kosteneffectieve behandelmethode voor de aandoening veroorzaakt door de PLN-mutatie. Gedurende het jaar 2023 hebben we consequent onze inzet voortgezet om het wetenschappelijk onderzoek naar PLN te bevorderen. Daarnaast heeft de Stichting zich ten doel gesteld om PLN-dragers te identificeren en om ondersteuning en informatie te bieden aan dragers en hun naasten.

Onze belangrijkste doelen zijn daarom het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek, het verstrekken van educatie en informatie aan zowel patiënten als zorgverleners, en het vergroten van bewustzijn over PLN.

Onze missie omvat verschillende aspecten:

- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar PLN, waarbij we financiële steun bieden aan veelbelovende onderzoeksprojecten.
- Het organiseren van informatieve bijeenkomsten om patiënten, zorgverleners en het publiek bij elkaar te brengen en bewust te maken van PLN.
- Het bieden van ondersteuning en informatie aan individuen en families die getroffen zijn door PLN.



Onderzoeksrichtingen

Het onderzoek naar het genetische defect PLN R14del kent binnen Stichting PLN verschillende hoofdrichtingen, die gezamenlijk bijdragen aan het vergroten van onze kennis over de ziekte en het ontwikkelen van effectieve behandelingen. Deze hoofdrichtingen zijn:

- Etiologisch/basaal onderzoek
- Klinisch onderzoek
- Therapeutisch onderzoek
- De ontwikkeling van testplatformen

Deze vier hoofdrichtingen worden hieronder verder toegelicht.

Onderzoek naar oorzaken en mechanismen (etiologisch/basaal onderzoek): Dit onderzoek probeert te begrijpen hoe en waarom de PLN-mutatie (een verandering in het PLN-gen) leidt tot hartproblemen. Er is nog veel onbekend op dit gebied, en daarom is dit onderzoek erg belangrijk. Door het ontrafelen van deze mechanismen kunnen we beter begrijpen waarom sommige mensen met de mutatie ziek worden en anderen niet. Bovendien kunnen we hierdoor nieuwe aangrijpingspunten vinden om effectieve behandelingen te ontwikkelen.

Onderzoek naar diagnose en ziektemonitoring (klinisch onderzoek): Dit onderzoek focust op het verbeteren van manieren om de ziekte te herkennen en te volgen. Bijvoorbeeld door het gebruik van echo's van het hart en hartfilmpjes (ECG). Daarnaast is dit onderzoek gericht op het vinden van zogenaamde 'biomarkers', stoffen in het lichaam die ons kunnen vertellen of en zo ja hoe de ziekte zich ontwikkelt. Betere diagnostische methoden en betrouwbare biomarkers helpen artsen om de ziekte eerder op te sporen en te volgen hoe goed (nieuwe) behandelingen werken bij patiënten met PLN.

Onderzoek naar behandelingen (therapeutisch onderzoek): Het belangrijkste doel van dit onderzoek is het vinden van een effectieve behandeling voor PLN. Dit kan een geheel nieuwe behandeling zijn, of een bestaand medicijn of middel dat ook effectief is voor PLN-patiënten. Dit onderzoek richt zich op het testen van nieuwe medicijnen, genetische behandelingen en andere vernieuwende benaderingen om de klachten te verminderen en het verloop van de ziekte te vertragen of stoppen.

Ontwikkeling van testmethoden (testplatformen): Stichting PLN werkt aan het ontwikkelen van testmethoden om nieuwe behandelingen te beoordelen. Deze testmethoden zijn bijvoorbeeld gebaseerd op hartcellen die gekweekt zijn uit speciale stamcellen, hartweefsel van mensen met de PLN-mutatie, en diermodellen. Door het gebruik van deze testmethoden kunnen onderzoekers nagaan of een mogelijke behandeling effectief en veilig is, voordat deze getest wordt in studies met patiënten.

In deze vier hoofdrichtingen werkt Stichting PLN samen met een breed scala aan onderzoekers en instituten om de kennis over PLN te vergroten en effectieve behandelingen te ontwikkelen. Door het combineren van deze onderzoeksrichtingen streeft de Stichting ernaar om niet alleen de ziektemechanismen te ontrafelen, maar ook om diagnostische en therapeutische oplossingen te bieden die uiteindelijk de levenskwaliteit en prognose van patiënten met PLN zullen verbeteren.



Samenwerking en synergie tussen de verschillende onderzoeksrichtingen zijn van groot belang om het maximale potentieel uit het PLN-onderzoek te halen. Door de kruisbestuiving van ideeën en technieken tussen etiologisch, klinisch en therapeutisch onderzoek, kan Stichting PLN sneller inzichten verwerven en doorbraken realiseren. Bovendien stelt de ontwikkeling van testplatformen de Stichting in staat om de effectiviteit van nieuwe therapieën nauwkeurig te evalueren en te optimaliseren voordat ze in de klinische praktijk worden toegepast.

Onderzoeken en consortia

Stichting PLN vervult een essentiële rol bij het ondersteunen van onderzoeksconsortia die zich richten op de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor PLN. De stichting erkent het belang van samenwerking tussen onderzoekers, klinici en andere belanghebbenden om innovatieve oplossingen en therapieën te ontwikkelen voor patiënten die door deze ziekte worden getroffen.

Een cruciale manier waarop Stichting PLN deze onderzoeksconsortia faciliteert, is door vooraanstaande onderzoekers uit haar uitgebreide netwerk samen te brengen. Deze samenwerkingen kunnen leiden tot nieuwe inzichten, innovatieve ideeën en meer doeltreffende onderzoeksprojecten.

Ook in 2023 hebben we financiële steun verleend aan diverse veelbelovende onderzoeksprojecten, die veelal gericht zijn op het vinden van nieuwe behandelingsmogelijkheden en het begrijpen van de onderliggende mechanismen van PLN.

Onderzoeksconsortia die momenteel actief zijn:

CURE-PLaN

Het CURE-PLaN project is de rode draad naar het vinden van de behandelingsmogelijkheid. Onze activiteiten zijn voornamelijk gericht op het versterken en het aanvullen van dit project. Het CURE-PLaN project is gefinancierd door de Leducq Foundation en toegekend op basis van de resultaten van het door ons gefinancierde onderzoek. Het betreft een 5-jarig project met ingangsdatum 1 januari 2019.

Omdat dit project financieel nog goed op schema liep, is een *no-cost extension* aangevraagd en toegekend. Dit houdt in dat het onderzoeksteam nog een jaar langer doorwerkt aan dit project, dus tot 1 januari 2025. Gedurende de afgelopen jaren is dit consortium uitgegroeid tot een hecht team wetenschappers met een sterke onderlinge vertrouwensband.

PSIDER-Heart (2021-2027) – ZonMW

PSIDER-Heart richt zich op prime editing, een nieuwe en nauwkeurigere techniek voor het bewerken van genen dan CRISPR-Cas9. Hiermee willen zij nieuwe behandelingen voor erfelijke hartspierziekten ontwikkelen.

In dit project zal prime editing worden gebruikt om een behandeling te vinden voor ernstige erfelijke hartspierziekten, veroorzaakt door veranderingen in de Phospholamban (PLN) en Lamin A (LMNA) genen. Om deze prime editing-technieken te ontwikkelen, zullen stamcellen van patiënten worden ingezet, wat kan leiden tot belangrijke doorbraken in het onderzoek. Ze gaan deze



technieken optimaliseren met behulp van geavanceerde 3D-hartweefsels (zoals organoïden) gemaakt van stamcellen.

De onderzoeksgroep zal nauw samenwerken met de samenleving en in gesprek blijven met belanghebbenden. Hierbij zullen formele en informele communicatievormen worden ingezet, zoals interviews en een documentaire trilogie. Zo verzamelen ze informatie en delen ze alle aspecten van het project. Daarnaast zullen ze een communicatieplatform opzetten waar onderzoekers, artsen, ethici, patiëntvertegenwoordigers, filmmakers en patiëntenorganisaties samenwerken en in contact staan met alle belanghebbenden.

Main applicant: Prof. dr. E. van Rooij
Co-Applicant: Prof. dr. P.A.F.M. Doevendans
Prof. dr. A.L. Bredenoord
Prof. dr. Y.M. Pinto
Prof. dr. C.L. Mummery
Prof. dr. J.P.G. Sluijter
Prof. dr. A.A.M. Wilde
Project Advisor: Dhr. P. Glijnis – Stichting PLN

Deelnemende universiteiten en ziekenhuizen:

- Hubrecht Instituut Utrecht
- Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Leids Universitair Medisch Centrum
- Amsterdam Universitair Medische Centra
-

HARVEY (2021-2024) – NWO, domein TTW

HARVEY heeft als doel effectieve behandelingen te ontwikkelen om erfelijke hartspierziekten, met name PLN-cardiomyopathie, te genezen. Ze willen een nieuwe behandeling ontwikkelen als voorbeeld en tegelijkertijd een set van hulpmiddelen maken om sneller oplossingen te vinden voor deze genetische hartaandoeningen.

Om dit te doen, zullen ze verschillende genetische therapieën testen op gekweekte hartcellen van patiënten en proefdieren (muizen en varkens) die dezelfde genetische mutatie hebben. Ze zullen verschillende technieken gebruiken, zoals het gebruik van virusdeeltjes om normale eiwitten in te brengen, of het aanpassen van het gemuteerde gen met speciale gentherapieën (shRNAs, CRISPR-Cas9 of prime-editingcomplexen).

Ook willen ze kijken hoe ze deze behandelingen beter bij het hart kunnen krijgen. Dit doen ze door te testen op muizen-, varkens- en mensenhartweefsel buiten het lichaam.

Het grote doel is om een set van hulpmiddelen te maken die helpt om sneller van idee naar een werkende behandeling voor erfelijke hartaandoeningen te komen.

Main applicant: Prof. dr. P.A.F.M. Doevendans
Co-Applicant: Dr. G. J. J. Boink
Manuel F.V. Gonçalves, PhD



Deelnemende universiteiten en ziekenhuizen:

- Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Amsterdam Universitair Medische Centra
- Leids Universitair Medisch Centrum

GEREMY (2023-2027) – Horizon Europe

Het GEREMY-project heeft als doel om nieuwe behandelingen te ontwikkelen voor zeldzame erfelijke vormen van ACM (aritmogene cardiomyopathie). Dit streven ze na door genterapie toe te passen, nieuwe diersmodellen te creëren, verbeterde methoden te ontwikkelen voor medicijnafgifte en gen bewerking. Bovendien willen ze speciale varkensmodellen ontwikkelen om genterapieën te testen.

Het project hoopt genterapieën te ontwikkelen die effectief zijn tegen ACM veroorzaakt door de PLN- en PKP2-mutaties. Dit kan niet alleen bijdragen aan de behandeling van andere erfelijke hartziekten, maar ook leiden tot betere behandelingen voor zeldzame hartziekten in het algemeen. Ze streven ernaar om alle belanghebbenden te betrekken bij het proces en te werken aan snellere en effectievere manieren om nieuwe behandelingen te testen.

Uiteindelijk wil het GEREMY-project samenwerken met bedrijven om de ontwikkelde genterapie op de markt te brengen. Dit kan resulteren in minder sterfgevallen, een lagere ziektelast en lagere zorgkosten.

Scientific Leader: Prof. dr. P.A.F.M. Doevendans

Deelnemers:

Nederland

- Netherlands Heart Institute
- Hubrecht Instituut Utrecht
- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Stichting PLN

Duitsland

- Technische Universität München

Finland

- University of Eastern Finland

Verenigd Koninkrijk

- King's College London

België

- Koninklijke Universiteit Leuven

Overig

EUPATI – Patient engagement through education

Exom Group – The Global Human & Digital CRO

Crazy Ideas

In het najaar van 2023 hebben wij een nieuwe Crazy Idea Call uitgeschreven en wij hebben in twee onderzoeksvoorstellen gehonoreerd. Deze onderzoeken gaan in 2024 van start in het Hubrecht Instituut en in Maastricht University.



We blijven actief op zoek naar nieuwe inspirerende ideeën om ons onderzoeksveld te verbreden en te versterken. Echter, het afgelopen jaar hebben we gemerkt dat we minder nieuwe, originele voorstellen hebben ontvangen. Op dit moment overwegen we of we in 2024 opnieuw een ronde van financiering zullen organiseren, of dat we op zoek moeten gaan naar alternatieve methoden om nieuwe voorstellen aan te trekken.

PLN SPARK

De SPARK onderzoeken zijn bedoeld om korte innovatieve onderzoeksprojecten te ondersteunen die licht kunnen werpen op de moleculaire en cellulaire mechanismen van de ziekte, biomarkers of therapeutische doelen kunnen identificeren of on vervulde klinische behoeften van PLN-dragers kunnen aanpakken. Het maximale subsidiebedrag is € 10.000. Projecten die veelbelovende resultaten opleveren, kunnen via Stichting PLN verdere financiering aanvragen.

Momenteel buigt ons wetenschapsteam zich over twee ingediende voorstellen.

Overige onderzoeken

Naast de eerdergenoemde consortia en financieringen, ondersteunt Stichting PLN ook andere voorstellen en projecten. Hier volgt een overzicht van de financiering die in 2023 is verstrekt:

Onderzoek:

Dr. N. Grote Beverborg en Dr. P.C. van den Akker | UMC Groningen | onderzoek naar therapeutische optie.

Testplatform:

PLN Biobank | Stichting PLN is initiatiefnemer van de PLN Biobank en heeft de PLN Biobank en de PLN Bloedbus eerder samen met Contribute Foundation gefinancierd. De materialen worden opgeslagen in het Durrer Center, de gecertificeerde biobankafdeling van het Netherlands Heart Institute (NLHI). Het Durrer Center is gehuisvest in Amsterdam UMC, locatie AMC. In onze PLN Biobank slaan wij materiaal op afkomst uit bloeddonatie van dragers en familie.

In april 2023 was de PLN Bloedbus voor het eerst op locatie tijdens een informatiemiddag. Inmiddels zijn er 142 samples opgeslagen in de PLN Biobank. Ook zijn in 2023 de eerste uitgiftes gedaan.

PLN-varkens project: in 2023 is een samenwerking gestart met het Pigmod Center.

iPSC lijnen: In het UMC Leiden worden iPSC lijnen gemaakt op kosten van de Stichting. De lijnen worden gemaakt met materiaal afkomstig uit onze eigen PLN Biobank. Hierbij kijken wij naar extremen: we maken lijnen van ernstige zieke jonge patiënten en van oudere PLN-dragers zonder klachten.



Het identificeren van dragers van PLN en het verstrekken van informatie.

De volgende initiatieven hebben plaatsgevonden om een breder publiek bewust te maken van PLN:

- Sinds januari 2023 werken we samen met communicatieadviseur Nikki Pommer.
- Een toegenomen focus op sociale media heeft geleid tot een groter bereik.
- De website www.plnheart.org is vernieuwd waardoor de informatievoorziening van PLN toegankelijker geworden is.
- Er zijn 13 nieuwe video's opgenomen die verschillende thema's belichten. Daarnaast is er een animatiefilm gemaakt waarin op een toegankelijke manier wordt uitgelegd wat het betekent om een drager van de PLN-mutatie te zijn.
- In 2023 zijn vijf informatiemiddagen georganiseerd. We begonnen het jaar met een bijeenkomst op Ameland, gevolgd door evenementen in Houten, Drachten, Hoorn en tot slot Zwolle. Een aantal van deze bijeenkomsten is opgenomen en is terug te kijken op ons YouTube-kanaal, zodat iedereen de informatie kan bekijken op een moment dat het hen uitkomt.
- Dankzij een zeer betrokken PLN-drager werd het idee geopperd om bijeenkomsten voor lotgenoten te organiseren. Tijdens deze bijeenkomsten wordt in een informele setting gesproken over de ervaringen van het dragen van de PLN-mutatie. Er werden in 2023 twee succesvolle bijeenkomsten georganiseerd, waarbij dragers zich gesteund voelden.
- Het PLN Gala werd georganiseerd, hierover hieronder meer.

Media-aandacht in 2023:

Een overzicht van de media-artikelen met betrekking tot PLN:

- Kwart miljoen opgehaald voor onderzoek naar Friese ziekte: 'Het ontwricht hele families' – Hart van Nederland
- VIDEO: Jan Boersma (63) ondergaat succesvolle hartoperatie na jarenlange strijd tegen erfelijke PLN-gen – RTV NOF
- Drager Roxanne vertelt over de PLN-mutatie en wat dit met haar doet – Zieke Verhalen de Podcast
- Lucy Borkowski & Pieter Glijnis about PLN – The Daily Grind
- 'Ik moest die nacht veertig keer gedefibrilleerd worden' – Financieel Dagblad
- Pieter in podcast Waarheen, Waarvoor – NH Nieuws
- 'Gezondheid kun je niet kopen' – CORNELIS Magazine
- Cardiomyopathie door mutatie in het phospholamban-gen – NTVG
- Wat is er te doen dit weekend? – RTV Utrecht
- Doeta moet iets met de dood – HOEDAN?
- Persoonlijke strijd tegen een Nederlandse ziekte – EW Magazine
- Danny schaatst 400 kilometer voor zieke Marco – NH Nieuws
- A Dangerous Dutch Disease – Dutch, the podcast
- Erfelijke ziekte treft veel Amelanders – Villa VdB, NPO1



Fondsenwerving

Er lopen verschillende grote projecten bij onze Stichting gericht op fondsenwerving:

Samenwerkingen in Nederland

- In 2023 is Stichting PLN een samenwerking aangegaan met Van Doornen Advies, een fondswervingskantoor gevestigd in Amsterdam, zij zijn actief op het gebied van fondsenwerving en sponsoring.

Fondsenwerving vanuit Stichting PLN

- **PLN Gala:** Op 9 november werd het PLN Gala voor Stichting PLN georganiseerd. Het gala was een buitengewoon succesvol en betekenisvol evenement voor Stichting PLN. Het bracht mensen samen vanuit verschillende sectoren, waaronder wetenschap, geneeskunde, filantropie en bedrijfsleven, om steun te bieden aan de missie van de stichting. Het gala bood een gevarieerd programma dat bestond uit inspirerende toespraken, persoonlijke verhalen en optredens van artiesten. Daarnaast diende het gala ook als gelegenheid om fondsen te werven voor belangrijke projecten en initiatieven van Stichting PLN. Door middel van een veilingen en donaties slaagde het gala erin om aanzienlijke financiële steun te genereren. Wij kunnen melden dat het gala € 264.247 heeft opgebracht.
- **PLN Actiewebsite:** er werden door PLN-dragers en betrokkenen via de actie website www.inactievoorpln.nl negen actie gestart om geld in te zamelen en daarmee haalden we meer dan € 38.000 op.

In totaal heeft de stichting in 2023 € 1.184.120 aan fondsenwerving mogen ontvangen. In dit bedrag zit een bedrag opgenomen van de vaste donaties welke wij ontvangen, dit is een bedrag van € 265.155.

Financiële situatie

De financiële situatie van Stichting PLN blijft stabiel en gezond, zoals blijkt uit de gedetailleerde financiële overzichten die zijn opgenomen in de bijgevoegde jaarrekening. We hebben de middelen efficiënt ingezet om onze missie te ondersteunen en om onze programma's en initiatieven uit te breiden.

Kosten

Met het groeien van de Stichting nemen de kosten toe. Alle kosten die niet direct ten goede komen van de doelstellingen van de Stichting, met uitzondering van de kosten van het gala, worden jaarlijks separaat geschonken door verschillende sponsors. Wij zijn er dan ook trots op dat wij kunnen garanderen dat alle binnenkomende giften voor 100% aangewend worden voor het uitvoeren van de doelstellingen van de Stichting.

Plannen voor 2024

Als bestuur zijn we vastbesloten om onze inspanningen voort te zetten en onze impact in het komende jaar te vergroten. We streven ernaar om nog meer onderzoek te financieren, bench to



bedside te bevorderen, onze informatieve activiteiten uit te breiden en onze ondersteuning aan patiënten en hun families te versterken. Concreet plannen we een jongerendag, meerdere regiobijeenkomsten en een PLN-podcast, en we hopen ook weer een evenement te kunnen organiseren. We kijken uit naar nieuwe samenwerkingen en kansen om onze missie verder te bevorderen.

Namens het bestuur wil ik mijn oprechte dank uitspreken aan alle medewerkers, vrijwilligers, donateurs en partners die hebben bijgedragen aan de successen van Stichting PLN gedurende het afgelopen jaar. Hun inzet en steun zijn van onschatbare waarde voor ons werk.

Pieter Glijnis, voorzitter



Financieel

Per einde van het boekjaar 2023 bedraagt het vermogen van de stichting € 1.083.616. 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 2024

Baten

Baten van particulieren	175.000
Baten van bedrijven	275.000
Baten van subsidies van overheden	75.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	125.000
Som der baten	<u>650.000</u>

Besteed aan doelstellingen

Besteed aan doelstellingen	500.000
	<u>500.000</u>

Wervingskosten

Kosten eigen fondsenwerving	50.000
	<u>50.000</u>

Beheer en administratie

Kosten beheer en administratie	75.000
	<u>75.000</u>

Som der lasten

625.000

Saldo van baten en lasten

25.000



JAARREKENING

Balans per 31 december 2023 (na resultaatbestemming)

ACTIVA	<u>31 december 2023</u>	<u>31 december 2022</u>
Vlottende activa		
<i>Vorderingen</i>		
Handelsdebiteuren	160.824	-
Omzetbelasting	30.807	-
Overlopende activa	<u>52.393</u>	<u>183.435</u>
	244.024	183.435
<i>Liquide middelen</i>	965.954	995.200
Totaal activazijde	<u><u>1.209.978</u></u>	<u><u>1.178.635</u></u>



PASSIVA	<u>31 december 2023</u>		<u>31 december 2022</u>	
Reserves				
Overige reserve	<u>1.083.616</u>	1.083.616	<u>692.385</u>	692.385
Langlopende schulden				
Overige schulden	<u>-</u>	-	<u>186.250</u>	186.250
Kortlopende schulden				
Overlopende passiva	<u>126.362</u>	126.362	<u>300.000</u>	300.000
Totaal passivazijde		<u>1.209.978</u>		<u>1.178.635</u>



Staat van baten en lasten over 2023

	2023	Begroting 2023	2022
Baten van particulieren	266.599	150.000	181.341
Baten van bedrijven	670.153	375.000	136.550
Baten van subsidies van overheden	78.848	-	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven	155.100	125.000	371.000
Som der baten	1.170.700	650.000	688.891
Besteed aan doelstellingen			
Besteed aan doelstellingen	199.056	500.000	355.974
	199.056	500.000	355.974
Wervingskosten			
Kosten eigen fondsenwerving	493.803	50.000	45.347
	493.803	50.000	45.347
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	90.304	25.000	18.104
	90.304	25.000	18.104
Som der lasten	783.163	575.000	419.425
Saldo financiële baten en lasten	3.694	-	-952
Saldo van baten en lasten	391.231	75.000	268.514
Resultaatbestemming 2023			
Overige reserve	391.231	75.000	268.514
	391.231	75.000	268.514

Lastenverdeelstaat

Bestemming	Doelstel- ling	Eigen fondsen- werving	Subsidies	Beheer en admi- nistratie	2023	Begroting 2023	2022
Besteed aan de doelstelling	199.056	-	-	-	199.056	500.000	355.974
Wervingskosten	-	493.803	-	-	493.803	50.000	45.347
Beheer en administratie	-	-	-	90.304	90.304	25.000	18.104
Totaal	199.056	493.803	-	90.304	783.163	575.000	419.425





Kasstroomoverzicht over 2023

	<u>31 december 2023</u>	<u>31 december 2022</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Som der baten en lasten	391.231	268.514
Verandering in werkkapitaal:		
Vorderingen	-60.589	-42.338
Kortlopende schulden (excl. schulden aan kredietinstellingen)	<u>-173.638</u>	<u>300.000</u>
	<u>-234.227</u>	<u>257.662</u>
Kasstroom uit bedrijfsoperaties	<u>157.004</u>	<u>526.176</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten	<u>157.004</u>	<u>526.176</u>
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Mutatie langlopende schulden	<u>-186.250</u>	<u>-</u>
Kasstroom uit financieringsactiviteiten	<u>-186.250</u>	<u>-</u>
Mutatie geldmiddelen	<u>-29.246</u>	<u>526.176</u>
Toelichting op de geldmiddelen		
Stand per 1 januari	995.200	469.024
Mutatie geldmiddelen	<u>-29.246</u>	<u>526.176</u>
Stand per 31 december	<u>965.954</u>	<u>995.200</u>



Toelichting op de jaarrekening

ALGEMEEN

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving hoofdstuk 650 Fondsenwervende organisaties.

Bezoldiging van bestuurders

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

Valuta

De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Personeel

In 2023 (2022: 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.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Langlopende schulden

De langlopende schulden betreffen de schulden met een looptijd langer dan één jaar en worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen nominale 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 bepaald op historische basis en 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>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
Handelsdebiteuren		
Debiteuren	160.824	-
	<u>160.824</u>	<u>-</u>
Omzetbelasting		
Omzetbelasting	30.807	-
	<u>30.807</u>	<u>-</u>
Overlopende activa		
Overige	52.393	183.435
	<u>52.393</u>	<u>183.435</u>
Liquide middelen		
NL95 FVLB 022 578 80 20	45.236	743.418
NL72 FVLB 201 661 20 37	920.718	251.782
	<u>965.954</u>	<u>995.200</u>



PASSIVA

RESERVES

	Bestemings- fonds	Bestemings- reserve	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	-	-	692.385	692.385
Uit voorstel resultaatbestem- ming	-	-	391.231	391.231
Stand per 31 december	-	-	1.083.616	1.083.616

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.

LANGLOPENDE SCHULDEN

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
Overige schulden		
Vooruitontvangen bedragen	-	186.250

KORTLOPENDE SCHULDEN

Overlopende passiva		
Overige	<u>126.362</u>	<u>300.000</u>

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

Belastingplicht

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN is sinds 2023 omzetbelastingplichtig voor wat betreft de baten en lasten omtrent het PLN-gala. Voor de overige baten en lasten echter niet, derhalve zijn deze baten en lasten inclusief omzetbelasting in de jaarrekening opgenomen. Tevens is de stichting niet vennootschapsbelastingplichtig.



Toelichting op de staat van baten en lasten

	2023	Begroting 2023	2022
Baten			
Baten van particulieren	266.599	150.000	181.341
Baten van bedrijven	670.153	375.000	136.550
Baten van subsidies van overheden	78.848	-	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven	155.100	125.000	371.000
	<u>1.170.700</u>	<u>650.000</u>	<u>688.891</u>

De ontvangen zakelijke en particuliere donaties zijn hoger geweest dan verwacht, doordat in 2023 het oorspronkelijk in 2020 geplande PLN-Gala doorgang heeft kunnen vinden, de opbrengsten hieruit bedroegen € 697.753. Daarnaast is er een via het Netherlands Heart Institute een EU grant toegekend van € 300.000 voor een periode van 4 jaar.

	2023	Begroting 2023	2022
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	199.056	500.000	355.974
Wervingskosten	493.803	50.000	45.347
Beheer en administratie	90.304	25.000	18.104
	<u>783.163</u>	<u>575.000</u>	<u>419.425</u>

	2023	Begroting 2023	2022
Besteed aan doelstellingen			
Donatie onderzoeken	198.306	500.000	354.360
Donatie proefschrift/scriptie	750	-	1.614
	<u>199.056</u>	<u>500.000</u>	<u>355.974</u>

De stichting had een 5-jarige samenwerking met het Netherlands Heart Institute waarin zij de onderzoeksprojecten begeleiden en de stichting € 500.000 per jaar ter beschikking stelden. Deze gelden waren eind 2023 nog niet allemaal besteed. Afgesproken is om de samenwerking voort te zetten om de nog resterende gelden te gaan besteden. Nadat alle resterende gelden zijn besteed gaat de stichting de onderzoeksprojecten zelf begeleiden. Het gevolg is dat er in 2023 resterende gelden uit de samenwerking zijn ingezet en maar weinig door onze stichting zelf direct is besteed. Verder is een tweetal studenten ondersteund met het schrijven van hun scriptie.



	2023	Begroting 2023	2022
Wervingskosten			
Kosten PLN-dagen	55.758	50.000	45.347
Kosten Monstertocht	4.539	-	-
Kosten PLN-gala	433.506	-	-
	<u>493.803</u>	<u>50.000</u>	<u>45.347</u>

De kosten zijn hoger dan verwacht doordat in 2023 het PLN-gala doorgang heeft kunnen vinden, de gemaakte kosten hebben met name betrekking op de organisatie van het evenement en de in-kopen voor de veilingitems.

	2023	Begroting 2023	2022
Kosten beheer en administratie			
Kantoorkosten	37.662	-	51
Verkoopkosten	26.828	-	-
Algemene kosten	25.814	25.000	18.053
	<u>90.304</u>	<u>25.000</u>	<u>18.104</u>

Deze stichting wordt voor deze kosten, in zoverre hiervoor geen subsidies voor worden ontvangen, door een tweetal donateurs volledig gecompenseerd en worden als zodanig niet uit de ontvangen donaties gefinancierd.

	2023	Begroting 2023	2022
Kantoorkosten			
Kantoorbenodigdheden	2.086	-	51
Kosten website	35.576	-	-
	<u>37.662</u>	<u>-</u>	<u>51</u>

De kantoorkosten betreffen gemaakte kosten voor de website van de Stichting, alsmede content-creation voor de website en de diverse sociamediaplatformen.

	2023	Begroting 2023	2022
Verkoopkosten			
Reclamekosten	750	-	-
Reis- en verblijfkosten	21.561	-	-
Representatiekosten	4.517	-	-
	<u>26.828</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

De reclamekosten betreffen gemaakte kosten voor hosting van de website. De reis- en verblijfkosten zijn gemaakt voor diverse conferenties en overleg met onderzoeksteams wereldwijd. De representatiekosten bestaan voor het grootste gedeelte aan de deelname aan een congres, daarnaast diverse kleine geschenken ten behoeve van sprekers op de diverse PLN-dagen.



	2023	Begroting 2023	2022
Algemene kosten			
Contributies en abonnementen	6.144	-	-
Advieskosten	18.302	25.000	18.053
Bedrijfsverzekeringen	1.368	-	-
	<u>25.814</u>	<u>25.000</u>	<u>18.053</u>

De kosten voor contributies en abonnementen bevatten met name kosten voor de diverse betaalplatformen voor de (actie-)website. Advieskosten zijn gemaakt voor strategisch advies voor de Stichting

	2023	Begroting 2023	2022
Financiële baten en lasten			
Rente- en bankkosten	241	-	952
Overige renteopbrengsten	-3.935	-	-
	<u>-3.694</u>	<u>-</u>	<u>952</u>

De renteopbrengsten betreffen de ontvangen rentebedragen van de spaarrekening.

Wieringerwerf,
Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

Dhr. P.C. Glijnis
Voorzitter

Dhr. E. de Boer
Secretaris

Dhr. W.J.J. Visser
Penningmeester

Dhr. E.R. Kok
Algemeen bestuurslid

Dhr. J. van der Zouw
Algemeen bestuurslid

Mw. J.E.A. Appelman
Algemeen bestuurslid



Overige gegevens

Voorstel resultaatbestemming

Het bestuur van de stichting stelt voor het resultaat over 2023 ad. € 391.231 toe te voegen aan de overige reserve. Dit voorstel is reeds in de jaarrekening 2023 verwerkt.