



RAPPORT OVER HET BOEKJAAR 2024

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

T.a.v. het bestuur

Zuidrak 8

1771 SW WIERINGERWERF



RAPPORT OVER HET BOEKJAAR 2024

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

INHOUDSOPGAVE

Pag.

Voorwoord	3
Algemeen	4
Jaarverslag	
Bestuursverslag	5
Jaarrekening	
Balans	12
Staat van baten en lasten	13
Kasstroomoverzicht	14
Toelichting op de jaarrekening	15
Toelichting op de balans	17
Toelichting op de staat van baten en lasten	18
Overige gegevens	
Voorstel winstbestemming	21
Lastenverdeelstaat	22
Accountantsverslag	
Samenstellingsverklaring	23



VOORWOORD

Het afgelopen jaar stond voor Stichting PLN in het teken van het verschuiven van onze focus. In het verleden lag onze focus vrijwel geheel op het stimuleren van de wetenschap in brede zin. Nu we een aantal wetenschappelijke doorbraken hebben die de behandelbaarheid in beeld brengen verschuiven we onze focus naar "bench to bedside". Dit is het proces van het vertalen van wetenschappelijke ontdekkingen naar concrete klinische toepassingen die direct ten goede komen aan patiënten. We willen echter ook dat het wetenschappelijk onderzoek in brede zin op gang blijft.

We hebben in het afgelopen jaar ook gezien dat er steeds meer aandacht voor onze ziekte komt vanuit de industrie. Inmiddels hebben meerdere commerciële partijen bekend gemaakt met de ziekte aan de slag te gaan. Om zoveel mogelijke zekerheid te verkrijgen voor het behandelbaar maken van de ziekte is het belangrijk om een heel aantal verschillende therapievormen na te streven.

Nu er zicht is op een behandelmethode, is het nog belangrijker om de PLN-dragers goed in beeld te krijgen en te houden. Ook op dit gebied hebben we in 2024 de nodige inspanningen geleverd.

In dit jaarverslag geven we een overzicht van de voortgang die we hebben geboekt en de resultaten die we hebben bereikt. We lichten de belangrijkste ontwikkelingen toe en delen de stappen die we hebben genomen om onze strategische koers verder te verfijnen. Ook zullen wij de plannen voor 2025 toelichten.

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.

Hartelijke groet,

Pieter Glijnis
Voorzitter



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.

ANBI

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN is sinds 1 januari 2013 door de Belastingdienst aangemerkt als algemeen nut beogende instelling (ANBI) onder RSIN 851879950.

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);
- Mw. J.E.A. Appelman (algemeen bestuurslid).

Statutenwijziging

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



JAARVERSLAG

Bestuursverslag

Algemeen

De doelstellingen van de Stichting Genetische Hartspierziekte PLN (hierna: Stichting 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.

Stichting PLN heeft niet tot doel het maken van winst.

Stichting PLN 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 Stichting PLN wordt gevormd door:

- | | | |
|-----------------------|----------------------|-------------------------|
| - Dhr. P.C. Glijnis | voorzitter | 18-09-2027 (3e termijn) |
| - Dhr. E. de Boer | secretaris | 01-01-2027 (2e termijn) |
| - Dhr. W.J.J. Visser | penningmeester | 01-09-2027 (1e termijn) |
| - Dhr. E.R. Kok | algemeen bestuurslid | 01-05-2028 (2e termijn) |
| - Mw. J.E.A. Appelman | algemeen bestuurslid | 15-10-2026 (1e termijn) |

Bestuursleden worden benoemd voor een periode van 5 jaar en zijn hoogstens driemaal herbenoembaar (4 termijnen).

Jaarverslag

Met genoegen presenteren wij hierbij het verslag van het bestuur van Stichting PLN inzake de jaarrekening voor het boekjaar 2024.



Missie en doelstellingen

De hoofddoelstelling van Stichting PLN blijft gericht op het vinden van een kosteneffectieve en veilige behandelmethode voor de aandoening veroorzaakt door de PLN-R14del-mutatie. Gedurende het jaar 2024 hebben we belangrijke stappen gezet in het vertalen van wetenschappelijk onderzoek naar een behandelmethode. Daarnaast hebben we ook initiatieven opgestart die gaan helpen bij het identificeren van dragers en zijn we ons blijven inzetten voor wetenschappelijk onderzoek. Natuurlijk zijn we ook de dragers en hun naasten blijven ondersteunen en voorzien van informatie.

Onze missie omvat verschillende aspecten:

- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar PLN, waarbij we financiële steun bieden aan veelbelovende onderzoeksprojecten. We focussen hierbij op projecten die nieuwe behandelingen en/of hun translatie naar de kliniek onderzoeken.
- Het bieden van ondersteuning en informatie aan individuen en families die getroffen zijn door PLN, inclusief het actief zoeken en vinden van dragers.
- Het organiseren van informatieve bijeenkomsten om patiënten, zorgverleners en het publiek bewust te maken van PLN.

Organisatorische aanpassingen

In 2024 heeft Stichting PLN zich ook gefocust op het invoeren van verschillende organisatorische aanpassingen, om in de toekomst een meer gestructureerde en gestroomlijnde organisatie te zijn. Stichting PLN heeft haar projecten onderverdeeld over vier pilaren:

- pathobiology & tool development,
- therapeutic approaches,
- clinical investigations, en
- communication.

Ontwikkeling samenwerking PLaN Therapeutics B.V.

Stichting PLN werkte sinds begin 2022 samen met PLaN Therapeutics B.V., een start-up gericht op het ontwikkelen van een behandelmethode voor PLN. In 2024 zijn 50% van de aandelen in het kapitaal van PLaN Therapeutics B.V. aan Stichting PLN geschonken. Stichting PLN heeft in dezelfde periode ook de resterende 50% verkregen, waardoor zij nu 100% aandeelhouder van PLaN Therapeutics B.V. is. Hiermee heeft Stichting PLN directe invloed op de ontwikkeling van een behandelmethode voor PLN en biedt het de mogelijkheid om 'in house' therapieën te ontwikkelen. Ook als gesprekspartner van farmaceuten en andere commerciële organisaties kan een partij als PLaN Therapeutics B.V. in sommige gevallen geschikter zijn dan een patiënten stichting.

De verwachting is dat de ontwikkeling van een behandelmethode binnen PLaN Therapeutics B.V. gepaard gaat met aanzienlijke kosten, waarvoor – de aankomende jaren aanzienlijke investeringen vanuit Stichting PLN benodigd zullen zijn – waarvoor de huidige liquide middelen als ontoereikend worden ingeschat.



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 wereldwijd 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 2024 hebben we financiële steun verleend aan een aantal onderzoeksprojecten, die veelal gericht zijn op het vinden van nieuwe behandelingsmogelijkheden en het begrijpen van de onderliggende mechanismen van PLN.

Door Stichting PLN gefinancierde projecten:

PLN SPARK Grants

PLN SPARK onderzoeken zijn bedoeld om korte innovatieve onderzoeksprojecten te ondersteunen. Het maximale subsidiebedrag is € 10.000. Projecten die veelbelovende resultaten opleveren, kunnen via Stichting PLN verdere financiering aanvragen. In 2024 zijn twee PLN SPARK Grants toegekend:

Screening of PLN R14del in the founder town of Mula (Murcia, Spain) | Dr. Juan R. Gimeno van Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

The impact of pregnancy on PLN phenotype | Dr. Carolien Abheiden van het Universitair Medisch Centrum Groningen.

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 2024 is toegekend :

- PLN biomarker screening | Prof. Dr. Manuel Mayr van Imperial College London.
- Development of a PLN-R14del specific aptamer | Novaptech en Prof. Dr. Stephan Lehnart van the University Medical Center Göttingen
- Development of a PLN-R14del specific nanobody | QVQuality
- Development of a PLN-R14del mouse model | Polygene
- Development of a PLN-R14del specific RNAi therapy | PLaN Therapeutics en Ncardia

Projecten die niet direct zijn gefinancierd door Stichting PLN:

(De volgende vier projecten zijn niet door de Stichting PLN gefinancierd maar Stichting PLN heeft wel de procedures die nodig waren om deze aanvragen in te dienen en goedgekeurd te krijgen gefinancierd.)

CURE-PLaN (2019-2024)



Het CURE-PLaN project is gefinancierd door de Leducq Foundation en toegekend op basis van de resultaten van het Stichting PLN gefinancierd onderzoek. Het betreft een 5-jarig project met ingangsdatum 1 januari 2019, waarna een no-cost extension is toegekend. Dit project is inmiddels afgerond en het consortium biedt zeker perspectief voor de toekomst. Er zijn sterke onderlinge relaties ontstaan, en de samenwerking zal in andere consortia worden voortgezet.

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. Prime editing zal gebruikt worden 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 en geavanceerde 3D-hartweefsels, gemaakt van deze stamcellen.

Namens Stichting PLN is Pieter Glijnis betrokken als Project Advisor.

HARVEY (2021-2025) – NWO, domein TTW

HARVEY heeft als doel effectieve behandelingen te ontwikkelen om erfelijke hartspierziekten te genezen, met als voorbeeld PLN-cardiomyopathie. Het doel is om een nieuwe behandeling te ontwikkelen en tegelijkertijd een set van hulpmiddelen maken om sneller oplossingen te vinden voor alle 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 in 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.

GEREMY (2023-2027) – Horizon Europe

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

Het project hoopt gentherapieën te ontwikkelen die effectief zijn tegen ACM veroorzaakt door mutaties in de PLN en PKP2 genen. 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 GEREEMY-project samenwerken met bedrijven om de ontwikkelde gentherapie op de markt te brengen.

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). In onze PLN Biobank slaan wij materiaal op afkomst uit bloeddonatie van dragers en familie. In 2024 hebben 43 personen bloed gedoneerd.

PLN-varkens | Er is inmiddels een kolonie varkens met het PLN-R14del gen die zich goed voortplant. De eerste verkennende stappen om te zien of deze varkens de ziekte ontwikkelen zijn inmiddels gezet.

iPSC lijnen | De stichting heeft eerder opdracht gegeven tot de productie van patiënt-specifieke iPSC lijnen in het Leiden UMC. Deze cellen zijn geproduceerd van materiaal uit de PLN biobank, waarbij twee individuen op zeer jonge leeftijd al extreme hartfalen symptomen ontwikkelden, en drie individuen die op latere leeftijd nog geen last hadden van de ziekte. Deze lijnen kunnen vrij gedeeld worden met alle partijen die geïnteresseerd zijn in het onderzoeken van de ziekte of het vinden van een behandeling. Deze lijnen zijn in 2024 klaargemaakt en kunnen uitgegeven worden aan geïnteresseerden.

Voorlichting en bekendheid

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

- Er zijn drie informatiemiddagen en een jongerendag georganiseerd.
- Corné van Dam vertaalt ingewikkelde wetenschappelijke teksten naar begrijpelijke taal.
- Er is meer aandacht voor content op onze social-mediaplatformen.
- De website www.plnheart.org wordt continue bijgewerkt en up-to-date gehouden waardoor de informatievoorziening over PLN toegankelijker geworden is.

Media-aandacht in 2024:

- De Rotterdamse singer-songwriter Nienke Leone heeft een liedje en videoclip opgenomen, getiteld "Huilen in de Bioscoop", geschreven voor haar jeugdvriendinnetje wiens vader is overleden aan de gevolgen van PLN.
- Verschillende tijdschriften hebben artikelen gepubliceerd over PLN, waaronder:
 - o Een interview in het weekblad "Margriet" met onze vrijwilligster en tevens PLN-draagster Annette Klinkert.
 - o In het weekblad "Libelle" werden Margreet en Marianne Schoorl, eveneens als vrijwilligsters betrokken bij de stichting, geïnterviewd over de bloedbus.
 - o De uitverkiezing van, onderzoekster en ook vrijwilligster bij de stichting, Renée Maas tot FD-talent 2024.



- PLN-draagster Karla ten Napel vertelt het verhaal van haar harttransplantatie en de ervaring met de familieleden van haar donor in het tv-programma “Carrie op Vrijdag”.

Fondsenwerving

In 2024 heeft Stichting PLN samen met Van Dooren Advies een uitgebreide inventarisatie uitgevoerd ter voorbereiding op een professionele fondsenwervingscampagne. Helaas ging Van Dooren in de loop van 2024 failliet, waardoor de uitvoering vertraging opliep, met name richting grotere fondsen.

Sindsdien werken we samen met Velela Advies om onze fondsenwervingsactiviteiten structureel en professioneel op te zetten.

Financiële situatie

Na het succesvolle jaar 2023, met onder meer het PLN Gala, zien we in 2024 helaas een terugloop van donaties, alhoewel nog altijd meer dan begroot. Een aantal vaste donateurs is gestopt en acties vanuit onze achterban namen af. Zo daalde de opbrengst via www.inactievoorpln.nl van ruim €38.000 in 2023 naar €24.000 in 2024.

In totaal ontving de stichting in 2023 circa €750.000 aan donaties, waarvan ruim €350.000 afkomstig van vaste donateurs.

De financiële positie van Stichting PLN is op dit moment gezond, zoals blijkt uit de bijgevoegde jaarrekening. De beschikbare middelen zijn doelgericht ingezet voor onze missie en de uitbreiding van onze programma's. Tegelijkertijd vormen de teruglopende donaties en de gewijzigde belastingregels voor zakelijke giften (niet langer fiscaal aftrekbaar) een aandachtspunt voor de komende jaren.

Met de groei van de stichting nemen ook de kosten toe. Deze zijn ook in 2024 – voor zover niet gesubsidieerd – volledig gedragen door sponsors. We zijn er trots op dat we kunnen garanderen dat 100% van de giften rechtstreeks naar wetenschappelijk onderzoek gaat.

Plannen voor 2025

In 2025 willen we graag de veranderingen die we het afgelopen jaar hebben ingezet doorzetten. Dit houdt in dat we ons gaan focussen op het naar de kliniek brengen van een therapie. De projecten die hiervoor nodig zijn zullen verdeeld worden tussen Stichting PLN en PLaN Therapeutics. Nieuwe ontwikkelingstrajecten zullen via PLaN Therapeutics verlopen, terwijl academische projecten ondersteund blijven door de Stichting PLN. We zullen hierin blijven samenwerken met de ons bekende partijen, maar ook met nieuwe onderzoeksgroepen of bedrijven. We houden daarbij wel het einddoel in de gaten: een veilige en betaalbare behandeling ontwikkelen.

Twee grote projecten waar we ons de komende jaar op zullen richten zijn:

- Een natural history study. Hiermee willen we de patiëntenpopulatie uitgebreid in beeld brengen en een beter idee krijgen van het klinische ziekteverloop.
- Ontwikkelen van een eigen therapieoptie.



Voor 2025 hebben we onszelf een ambitieus doel gesteld: een miljoen aan donaties. Dit is noodzakelijk gezien de sterk stijgende kosten voor onderzoek en testplatformen naarmate we dichterbij een behandeling komen.

Naast fondsenwerving zetten we ons in 2025 ook in op meer landelijke bekendheid van PLN. In dat kader wordt De Tikkende Klok Challenge georganiseerd: een uniek sportief evenement op zondag 14 september 2025 op Circuit Zandvoort. Dit evenement, het eerste in zijn soort in Nederland, moet uitgroeien tot hét jaarlijkse publiekstrekker voor PLN, met veel media-aandacht en hoge opbrengsten.

Financieel

Per einde van het boekjaar 2024 bedraagt het vermogen van de stichting € 1.623.606. 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 2025

Baten

Baten van particulieren	450.000
Baten van bedrijven	200.000
Baten van subsidies van overheden	100.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	150.000
Som der baten	<u>900.000</u>

Besteed aan doelstellingen

Besteed aan doelstellingen	600.000
	<u>600.000</u>

Wervingskosten

Kosten eigen fondsenwerving	65.000
	<u>65.000</u>

Beheer en administratie

Kosten beheer en administratie	100.000
	<u>100.000</u>

Som der lasten

765.000

Saldo van baten en lasten

135.000



JAARREKENING

Balans per 31 december 2024 (na resultaatbestemming)

ACTIVA	31 december 2024		31 december 2023	
Vaste activa				
<i>Financiële vaste activa</i>				
Deelnemingen (1)	550.000		-	
		550.000		-
Vlottende activa				
Handelsdebiteuren	-		160.824	
Omzetbelasting	-		30.807	
Overlopende activa	23.169		52.393	
Liquide middelen (2)	1.099.532		965.954	
		1.122.701		1.209.978
Totaal activazijde		1.672.701		1.209.978
PASSIVA	31 december 2024		31 december 2023	
Reserves				
Overige reserve (3)	1.623.606		1.083.616	
		1.623.606		1.083.616
Kortlopende schulden				
Handelscrediteuren	19.337		-	
Overlopende passiva	29.758		126.362	
		49.095		126.362
Totaal passivazijde		1.672.701		1.209.978



Staat van baten en lasten over 2024

	2024	Begroting 2024	2023
BATEN			
Baten van particulieren (4)	286.198	175.000	266.599
Baten van bedrijven (5)	244.657	275.000	670.153
Baten van subsidies van overheden (6)	75.211	75.000	78.848
Baten van andere org. zonder winststreven (7)	150.000	125.000	155.100
Som der baten	756.066	650.000	1.170.700
LASTEN			
Besteed aan doelstellingen			
Besteed aan doelstellingen (8)	72.073	500.000	199.056
	72.073	500.000	199.056
Wervingskosten			
Kosten eigen fondsenwerving (9)	57.749	50.000	493.803
	57.749	50.000	493.803
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie (10)	101.615	75.000	90.545
	101.615	75.000	90.545
Som der lasten	231.437	625.000	783.404
Saldo financiële baten (11)	15.361	-	3.935
Saldo van baten en lasten	539.990	25.000	391.231
Resultaatbestemming 2024			
Overige reserve	539.990	25.000	391.231
	539.990	25.000	391.231



Kasstroomoverzicht over 2024

	31 december 2024	31 december 2023
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Som der baten en lasten	524.629	387.296
Verandering in werkkapitaal:		
Vorderingen	220.855	-60.589
Kortlopende schulden (excl. schulden aan kredietinstellingen)	-77.267	-173.638
	143.588	-234.227
Kasstroom uit bedrijfsoperaties	688.217	153.069
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	15.361	3.935
	15.361	3.935
	683.578	157.004
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Verwerving deelnemingen	-550.000	-
	-550.000	-
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Mutatie langlopende schulden	-	-186.250
	-	-186.250
Mutatie geldmiddelen	133.578	-29.246
Toelichting op de geldmiddelen		
Stand per 1 januari	965.954	995.200
Mutatie geldmiddelen	133.578	-29.246
Stand per 31 december	1.099.532	965.954



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 met uitzondering van reis- en verblijfkosten. Deze kosten worden door een sponsor gedekt.

Valuta

De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Personeel

In 2024 (2023: 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.

Financiële vaste activa

Deelnemingen

Deelnemingen worden gewaardeerd op kostprijs. Eventuele goodwill die is betaald wordt verwerkt als onderdeel van de verkrijgingsprijs van de deelneming.

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.

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

	31-12-2024	31-12-2023
(1) Deelnemingen		
PLaN Therapeutics B.V.	550.000	-
	<u>550.000</u>	<u>-</u>

In 2024 heeft Stichting PLN 100% van de aandelen in PLaN Therapeutics verkregen. De helft is aan Stichting PLN geschonken (€ 150.000) en de andere helft is vervolgens aangekocht (voor € 150.000). Eind december 2024 is een agiostorting gedaan van € 250.000. deels door omzetting van een vordering.). De zichtbare intrinsieke waarde van de deelneming bedraagt € 91.569 per 31 december 2024.

(2) Liquide middelen		
NL95 FVLB 022 578 80 20	115.954	45.236
NL72 FVLB 201 661 20 37	983.578	920.718
	<u>1.099.532</u>	<u>965.954</u>

(3) Reserves

	Bestemings- fonds	Bestemings- reserve	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	-	-	1.083.616	1.083.616
Uit voorstel resultaatbestem- ming	-	-	539.990	539.990
Stand per 31 december	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>1.623.606</u>	<u>1.623.606</u>

Er is door het bestuur of derden geen beperking opgelegd voor de besteding van het vermogen van Stichting PLN binnen de statutaire doelomschrijving.

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

Belastingplicht

Stichting PLN is sinds 2023 omzetbelastingplichtig voor wat betreft de baten en lasten van het PLN-gala en sponsoringsactiviteiten. Voor de overige baten en lasten echter niet, derhalve zijn deze baten en lasten inclusief omzetbelasting in de jaarrekening opgenomen. Tevens is Stichting PLN niet ven-nootschapsbelastingplichtig.



Toelichting op de staat van baten en lasten

	2024	Begroting 2024	2023
(4) Baten van particulieren			
Donaties en giften	123.386	125.000	139.444
Nalatenschappen	75.000	-	-
PLN-Gala	-	-	77.486
Acties van derden	19.020	-	49.669
Kostenvergoeding	68.792	50.000	-
	<u>286.198</u>	<u>175.000</u>	<u>266.599</u>

Stichting PLN heeft een legaat ontvangen uit de nalatenschap van een familielid van een PLN-drager.

(5) Baten van bedrijven

Donaties en giften	230.545	275.000	129.253
PLN-Gala	-	-	465.168
Acties van derden	14.112	-	7.674
Kostenvergoeding	-	-	68.058
	<u>244.657</u>	<u>275.000</u>	<u>670.153</u>

(6) Baten van subsidies van overheden

EU Grant	75.211	75.000	78.848
	<u>75.211</u>	<u>75.000</u>	<u>78.848</u>

(7) Baten van andere org. zonder winststreven

Baten van andere organisaties zonder winststreven	150.000	125.000	155.100
	<u>150.000</u>	<u>125.000</u>	<u>155.100</u>

Een verwachte schenking van een stichting werd in 2024 niet ontvangen. Daarentegen heeft Stichting PLN een 50% belang in PLaN Therapeutics B.V. geschonken gekregen.

	2024	Begroting 2024	2023
(8) Besteed aan doelstellingen			
Onderzoeksprojecten (8a)	61.823	500.000	198.306
Proefschriften/scripties	1.750	-	750
Overige	8.500	-	-
	<u>72.073</u>	<u>500.000</u>	<u>199.056</u>

In 2024 is de besteding aan doelstellingen achtergebleven. Een deel van het onderzoek werd uitgevoerd door PLaN Therapeutics B.V. (de deelneming van Stichting PLN), gefinancierd door middel van een agiostorting. Voor de jaarrekening van 2025 en verder wordt gezocht naar een manier om dit passender weer te geven.



	2024	Begroting 2024	2023
(8a) Donatie onderzoeken			
Horizon Europe	-	-	174.240
Testplatformen	20.000	300.000	-
HARVEY – NWO, domein TTW	25.000	25.000	-
Overige onderzoeken	16.823	175.000	24.066
	<u>61.823</u>	<u>500.000</u>	<u>198.306</u>

(9) Wervingskosten			
Kosten PLN-dagen	57.749	50.000	55.758
Kosten Monstertocht	-	-	4.539
Kosten PLN-gala	-	-	433.506
	<u>57.749</u>	<u>50.000</u>	<u>493.803</u>

De wervingskosten zijn in 2024 veel lager uitgevallen doordat in 2023 het PLN-gala werd georganiseerd.

	2024	Begroting 2024	2023
(10) Kosten beheer en administratie			
Kantoorbenodigdheden	1.289	2.000	2.086
Kosten website	49.390	23.000	36.326
Reis- en verblijfkosten	25.947	22.500	21.561
Representatiekosten	2.058	2.500	4.517
Contributies en abonnementen	7.960	6.000	6.144
Advieskosten	13.304	17.500	18.302
Bedrijfsverzekeringen	1.411	1.500	1.368
Bankkosten	256	-	241
	<u>101.615</u>	<u>75.000</u>	<u>90.545</u>

Deze stichting wordt voor deze kosten, in zoverre hiervoor geen subsidies worden ontvangen, door een tweetal sponsors volledig gecompenseerd en worden als zodanig niet uit de door anderen gedoneerde gelden betaald.

De kosten voor de website omvat onder andere de hosting voor de website van de Stichting, alsmede contentcreatie voor de website en socialmediaplatformen.

De reis- en verblijfkosten zijn gemaakt voor conferenties en overleggen met onderzoeksteams wereldwijd.

De representatiekosten bestaan voor een groot deel aan de deelname aan een congres, en kleine geschenken ten behoeve van sprekers op PLN-dagen.

De kosten voor contributies en abonnementen bevatten met name kosten voor de diverse betaalplatformen voor de (actie-)website.



Advieskosten zijn gemaakt voor strategisch advies met betrekking tot toekomstige fondsenwerving.

	2024	Begroting 2024	2023
(11) Financiële baten			
Overige renteopbrengsten	15.361	-	3.935
	15.361	-	3.935

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

Mw. J.E.A. Appelman
Algemeen bestuurslid



Overige gegevens

Voorstel resultaatbestemming

Het bestuur van Stichting PLN stelt voor het resultaat over 2024 ad. € 539.990 toe te voegen aan de overige reserve. Dit voorstel is reeds in de jaarrekening 2024 verwerkt.

Lastenverdeelstaat

Bestemming	Doelstel- ling	Eigen fondsen- werving	Subsidies	Beheer en admi- nistratie	2024	Begroting 2024	2023
Besteed aan de doelstelling	72.073	-	-	-	72.073	500.000	199.056
Wervingskosten	-	57.749	-	-	57.749	50.000	493.803
Beheer en administratie	-	-	-	101.359	101.359	75.000	90.304
Totaal	72.073	57.749	-	101.359	231.181	625.000	783.163





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, 30 juni 2025

Geacht bestuur,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent de jaarrekening 2024 van uw stichting.

Het bestuursverslag, de balans per 31 december 2024, de staat van baten en lasten over 2024 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2024 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 2024 en de staat van baten en lasten over 2024 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 gedeponneerd
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. Renooy
Accountant – Administratieconsulent