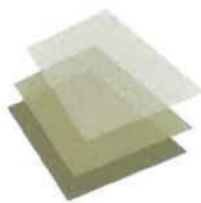


RAPPORT OVER HET BOEKJAAR 2019

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
T.a.v. het bestuur





RAPPORT OVER HET BOEKJAAR 2019

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
T.a.v. het bestuur



INHOUDSOPGAVE

Pag.

Accountantsverslag

Samenstellingsverklaring

2

Algemeen

4

Resultaatvergelijking

5

Financiële positie

6

Jaarverslag

Bestuursverslag

7

Jaarrekening

Balans

12

Staat van baten en lasten

14

Kasstroomoverzicht

16

Toelichting op de jaarrekening

17

Toelichting op de balans

19

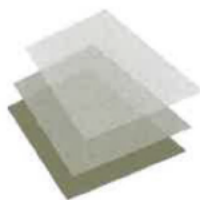
Toelichting op de staat van baten en lasten

21

Overige gegevens

Voorstel winstbestemming

24



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



Middenmeer, 26 mei 2020

Geacht bestuur,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent de jaarrekening 2019 van uw stichting.

Het bestuursverslag, de balans per 31 december 2019, de staat van baten en lasten over 2019 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2019 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 2019 en de staat van baten en lasten over 2019 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 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);
- Dhr. E. de Boer (secretaris);
- Dhr. G. de Vries (penningmeester);
- Dhr. E. Kok (algemeen bestuurslid);
- Dhr. J. van der Zouw (algemeen bestuurslid).

Statutenwijziging

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

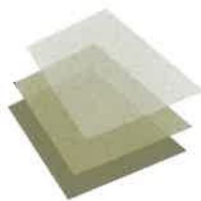


Resultaatvergelijking

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

	2019	Begroting 2019	2018
Baten	475.608	571.000	800.188
Som der baten	475.608	571.000	800.188
Besteed aan doelstellingen	500.000	500.000	500.000
Werving baten	49.068	67.500	66.014
Som der lasten	549.068	567.500	566.014
Saldo van baten en lasten	- 73.460	3.500	234.174
Vastgelegd op lange termijn:			
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	716.652	793.612	790.112
Deze financiering vond plaats met:			
Overige reserves	716.652	793.612	790.112
	716.652	793.612	790.112

Blijkens deze opstelling is het werkkapitaal per 31 december 2019 ten opzichte van 31 december 2018 gedaald met € 73.460.



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.

	31 december 2019	31 december 2018
Op korte termijn beschikbaar		
Vorderingen	118.124	107.336
Liquide middelen	734.454	696.776
Totaal vlottende activa	852.578	804.112
Kortlopende schulden	135.926	14.000
Werkkapitaal	716.652	790.112
Vastgelegd op lange termijn:		
Gefinancierd met op lange termijn beschikbare middelen	716.652	790.112
Deze financiering vond plaats met:		
Overige reserves	716.652	790.112
	716.652	790.112

Blijkens deze opstelling is het werkkapitaal per 31 december 2019 ten opzichte van 31 december 2018 gedaald met € 73.460.



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. G. de Vries (penningmeester);
- Dhr. E. Kok (algemeen bestuurslid);
- Dhr. J. van der Zouw (algemeen bestuurslid).

Jaarverslag

Het bestuur van Stichting Genetische Hartspierziekte PLN kijkt wederom tevreden terug op een jaar waarin we als Stichting grote stappen hebben kunnen zetten.

Medio 2018 is door Fondation Leducq zes miljoen USD toegekend voor een geheel op PLN gericht internationaal onderzoeksplan, het CURE-PLaN project. Op 1 januari 2019 is het CURE-PLaN project van start gegaan. Het bestaat uit een door onze stichting bij elkaar gebracht trans-Atlantisch team met onderzoekers van het UMC Groningen, Amsterdam UMC, UMC Utrecht, New York Mount Sinai Hospital, University of Cincinnati en Stanford University. Dit team is verder versterkt met onderzoekers uit Griekenland en Duitsland. Ons trans-Atlantisch project versterkt en verbreedt het CURE-PLaN project. Ons doel van het versterken en verbreden van dit



project is om de efficiëntie, de focus, de samenwerking en de snelheid in het project te verhogen en tegelijkertijd nieuwe ontwikkelingen/mogelijkheden op te pakken om de voortgang van de wetenschap in te bedden. Ook dienen zich de eerste contacten met farmaceuten aan en willen we ons voorbereiden op een goede en evenwichtige samenwerking met hen. Op basis hiervan focussen wij ons steeds meer op:

Het financieren van pionierend onderzoek. Het verkrijgen van fondsen voor pionierend onderzoek is moeizaam. Door onze financiering kan het onderzoek starten waarna bij het behalen van de positieve resultaten, middelen uit andere fondsen verkregen kunnen worden. Op deze wijze kunnen we nieuwe ontwikkelingen en inzichten in de wetenschap in ons project inbedden.

Het bouwen van een testplatform in eigendom van Stichting PLN. Hierbij kunt u denken aan de IPS lijnen (soort van “stamcellijnen”), hECT (uit de “stamcellijnen” gemaakt hartspierweefsel), muizen en varkens allemaal met de mutatie. Als wij deze zaken in ons eigendom hebben, kunnen wij snel schakelen met farmaceuten en tot een zoveel mogelijk “gebalanceerde” overeenkomst komen. Ook kunnen wij slagvaardiger optreden door deze lijnen ter beschikking te stellen aan onze onderzoeksgroepen.

Het stimuleren en financieren van jonge getalenteerde studenten en postdocs bij het uitzenden naar verschillende laboratoria/ onderzoekscentra (wereldwijd) om ons onderzoek daar te versnellen. Zij nemen de opgedane kennis ook weer mee terug naar Nederland.

Het vinden van PLN-dragers en het verbeteren en up-to-date krijgen van een database waarin alle medische data staat. Zo kunnen in de toekomst snel mensen geselecteerd worden, wanneer de eerste proeven bij mensen mogelijk worden bij een behandelmethode.

Het opbouwen van een biobank van bloed, harten en ander materiaal/weefsel welke (zoveel mogelijk) in eigendom zijn van Stichting PLN.

Het gehele CURE-PLaN consortium komt twee keer per jaar bijeen om de voortgang te bespreken, onderzoeksresultaten te delen en tijdlijnen te maken. Stichting PLN is bij deze meetings aanwezig. Dit jaar is een Europese en Wereldwijde Crazy Idea call uitgezet, om internationale onderzoekers bij PLN te betrekken.

In 2019 hebben wij voor de tweede keer de PLN Monstertocht georganiseerd. Een uniek evenement om fondsenwerving en naamsbekendheid te genereren. Om onze achterban meer bij de fondsenwerving te betrekken is in november een laagdrempelige actie gelanceerd: de emballageactie. Bij in totaal 2.278 supermarkten van Albert Heijn, Jumbo, Plus, Spar, Dekamarkt, Jan Linders (Zuidoost-Nederland) en Boni kunnen statiegeldbonnen worden ingeleverd voor een goed doel. Wij hebben informatiepakketten klaargemaakt, welke achtergelaten kunnen worden in de supermarkten. Inmiddels hangt onze flyer bij meerdere supermarkten bij de statiegeld automaat als goed doel. Deze actie loopt langere tijd door.

Ook zijn er vanuit de achterban diverse fondsenwerving acties opgezet. In totaal heeft de stichting in 2019 EUR 397.532,-- aan fondsenwerving mogen ontvangen. In dit bedrag zit een bedrag opgenomen van de vaste donaties welke wij ontvangen, dit is een bedrag van EUR 85.563,--. Daarnaast blijft de stichting onderzoeken in hoeverre het mogelijk is om aanspraak te maken op eventuele



subsidies ter ondersteuning van haar werkzaamheden. De verkrijging van donaties en eventuele subsidies bepaalt in hoeverre de stichting haar doelstelling feitelijk kan nastreven.

Midden 2019 werden we benaderd door Associate Professor Niels Bovenschen met het verzoek om mee te werken aan een vorm van nieuw onderwijs binnen de opleiding Biomedische Wetenschappen. Woensdag 9 oktober kwamen 96 derdejaars bachelor studenten van de opleiding Biomedische wetenschappen in het UMC Utrecht samen met medisch specialisten en wetenschappers uit ons team. Onze voorzitter Pieter Glijnis en PLN-patiënt Wouter Visser waren ook aanwezig. Pieter, Wouter en de medisch specialisten vertelden de studenten hun ervaringen en deelden hun kennis. Daarna gingen studenten in groepjes aan de slag met het bedenken van mogelijke oplossingen en experimenten en konden ze vragen stellen aan een aantal onderzoekers uit ons team. Dit is een nieuw onderwijsconcept en zo ontstaat er samenwerking tussen patiënten, gezondheidszorg, onderzoek en bachelor onderwijs. Door bachelor studenten bij een lopend onderzoek te betrekken waar de oplossing nog niet van bekend is, geeft de studenten een bijzondere motivatie en voor ons leverde het een aantal onverwachte inzichten op. In november hebben zij hun eindresultaten gepresenteerd. Hieruit is het beste voorstel gekozen en gaan studenten Biomedische wetenschappen Geneeskunde samenwerken om dit voorstel ook daadwerkelijk uit te voeren in het lab. Op dit moment hebben wij een aanvraag in behandeling om een deel van de kosten van dit onderzoek te financieren.

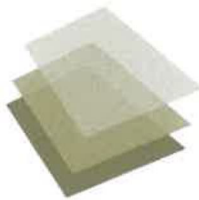
In april 2019 hebben we in samenwerking met het UMC Groningen een speciale voorlichtingsmiddag op Ameland georganiseerd omdat daar een groot aantal dragers zijn. Ook in het buitenland vinden we steeds meer dragers zowel binnen Europa als in de VS, Canada en de rest van de wereld. In Spanje is een dorp met een dertigtal dragers gevonden waarvoor eind 2019 door het lokale ziekenhuis een speciale voorlichtingsdag werd georganiseerd waaraan wij hebben meegewerkt.

Op 2 november 2019 hebben wij wederom een informatiedag georganiseerd. Deze dag werd goed bezocht door dragers en hun naasten. Aan de oproep om bloed te doneren en een ECG te laten maken is massaal gehoor gegeven. Onderzoekers, zowel gevestigde namen als jong talent, hebben presentaties gegeven en er zijn plenaire sessies gehouden over PLN in de tienerleeftijd en pre-embryonale selectie.

In 2020 organiseert de stichting wederom in het vierde kwartaal de inmiddels jaarlijkse PLN-informatiedag om informatie te verstrekken aan PLN-patiënten en hun naasten, aandacht voor de genetische afwijking PLN te vragen en tevens extra fondsen te werven.

In 2019 hebben wij ook onze website geheel vernieuwd en is nu vindbaar als (www.plnheart.org). Wij hebben gekozen voor een Engelse naam voor de website met naast de Nederlandse tekst ook een vertaling in het Engels. Hiervoor is gekozen omdat het internationale belang van onze Stichting steeds verder toeneemt. Ook via social mediakanalen (LinkedIn, Facebook, Twitter en Instagram) en de website www.monstertocht.nl (ten behoeve van de fietstocht) proberen wij de fondsenwerving te versterken en aan te moedigen.

Bij het schrijven van dit jaarverslag is de wereld “overvallen” door de Corona pandemie wat grote gevolgen voor ons allemaal heeft. Voor de dragers die extra voorzichtig moeten doen maar ook voor onze Stichting. De beide fondsenwervingsevenementen, het Gala en de Monstertocht hebben we moeten afgelasten/uitstellen. Onderzoekslaboratoria zijn bijna allemaal gesloten en de wetenschappers werken zo goed mogelijk van huis uit. We voorzien dit jaar dan ook een forse terugval



in onze inkomsten maar beschikken gelukkig over voldoende reserves om aan onze verplichtingen te kunnen voldoen.

We gaan in 2020 onverminderd enthousiast door om het onderzoek aan te jagen, het bij elkaar brengen van onderzoeken en onderzoekers. Voor zowel het Gala als de Monstertocht is uitstel zeker geen afstel! Het gala wordt op een later moment georganiseerd en volgend jaar organiseren wij weer de PLN Monstertocht. Als Stichting PLN hebben we het initiatief genomen om met diverse onderzoekers twee “grants” aan te vragen. Ook hopen wij later in het jaar een alternatieve Monstertocht te kunnen organiseren, zodra dit verantwoord kan.

Ook al kunnen er minder onderzoeksinstellingen bezocht worden maar dankzij internet, Skype en Zoom blijven wij goed contact houden met alle onderzoekers. Wij blijven samenwerkingen intensiveren en onderzoekers motiveren. Wij dragen er zorg voor dat alle PLN onderzoeken over de gehele lijn efficiënt uitgevoerd worden en dubbelingen alleen plaatsvinden voor zover deze wetenschappelijk zinvol zijn. Onze achterban blijven wij betrokken en op de hoogte houden van ontwikkelingen door vlogs, social media en nieuwsbrieven. Onze vrijwilligers houden wij betrokken en gemotiveerd op speciale vrijwilligersbijeenkomsten.

Alle kosten zijn tot op heden jaarlijks separaat geschonken waardoor er tot op heden gegarandeerd kan worden dat alle binnenkomende giften voor 100% terechtkomen bij de onderzoeken die gesteund worden.

Tot slot danken wij vanuit het bestuur alle vrijwilligers voor hun enorme betrokkenheid en inzet, dankzij hen hebben wij van 2019 een groot succes kunnen maken.



Financieel

Per einde van het boekjaar 2019 bedraagt het vermogen van de stichting € 716.652. 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 2020

Baten

Baten uit eigen fondsenwerving	290.000
Opbrengst sponsoring media, PLN infodag	77.500
Overige baten	50.000
Som der baten	417.500

Besteed aan doelstellingen

Besteed aan doelstellingen	500.000
	500.000

Kosten werving baten

Media, monstertocht, PLN infodag, Gala	116.500
	116.500

Som der lasten

616.500

Saldo van baten en lasten

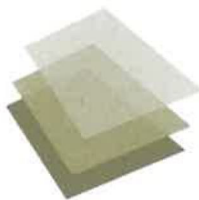
-199.000



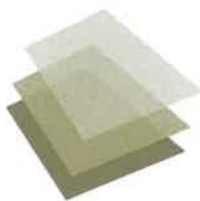
JAARREKENING

Balans per 31 december 2019
(na resultaatbestemming)

ACTIVA	<u>31 december 2019</u>	<u>31 december 2018</u>
Vlottende activa		
<i>Vorderingen</i>		
Overlopende activa	<u>118.124</u>	<u>107.336</u>
	118.124	107.336
<i>Liquide middelen</i>	734.454	696.776
Totaal activazijde	<u>852.578</u>	<u>804.112</u>



PASSIVA	<u>31 december 2019</u>		<u>31 december 2018</u>	
Reserves				
Overige reserve	<u>716.652</u>	716.652	<u>790.112</u>	790.112
Kortlopende schulden				
Overlopende passiva	<u>135.926</u>	135.926	<u>14.000</u>	14.000
Totaal passivazijde		<u>852.578</u>		<u>804.112</u>

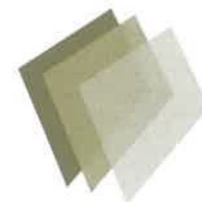


Staat van baten en lasten over 2019

	2019	Begroting 2019	2018
Baten uit eigen fondsenwerving	85.563	195.000	255.812
Sponsoring media, monstertocht, PLN infodag	333.101	375.000	532.650
Baten uit acties van derden	7.876	-	10.915
Rentebaten	-	-	5
Overige baten	49.068	1.000	806
Som der baten	475.608	606.750	800.188
Besteed aan doelstellingen			
Besteed aan doelstellingen	500.000	500.000	500.000
	500.000	500.000	500.000
Werving baten			
Media, monstertocht, PLN infodag	49.068	67.500	66.014
	49.068	67.500	66.014
Som der lasten	549.068	567.500	566.014
Saldo van baten en lasten	- 73.460	3.500	234.174
Resultaatbestemming 2019			
Overige reserve	- 73.460	3.500	234.174
	- 73.460	3.500	234.174

Lastenverdeelstaat

Bestemming	Doelstel- ling	Eigen fondsen- werving	Subsidies	Beheer en admi- nistratie	2019	Begroting 2019	2018
Besteed aan de doelstelling	500.000	-	-	-	500.000	500.000	500.000
Werving baten	-	41.437	-	7.631	49.068	67.500	66.014
Totaal	500.000	41.437	-	7.631	549.068	600.000	566.014





Kasstroomoverzicht over 2019

	31 december 2019	31 december 2018
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Som der baten en lasten	- 73.460	234.174
Verandering in werkkapitaal:		
Vorderingen	- 10.788	-106.464
Kortlopende schulden (excl. schulden aan kredietinstellingen)	121.926	14.000
	111.138	- 92.464
Kasstroom uit bedrijfsoperaties	37.678	141.710
Kasstroom uit operationele activiteiten	37.678	141.710
Mutatie geldmiddelen		
Toelichting op de geldmiddelen		
Stand per 1 januari	696.776	555.066
Mutatie geldmiddelen	37.678	141.710
Stand per 31 december	734.454	696.776



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, tevens hebben zij geen recht op een onkostenvergoeding.

Valuta

De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Personeel

In 2019 (2018: 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 KASTROOMOVERZICHT

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode.

De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit liquide middelen.



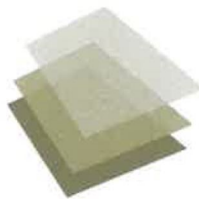
Toelichting op de balans

ACTIVA

VLOTTENDE ACTIVA

Vorderingen

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
Overlopende activa		
Nog te ontvangen Monstertocht	106.530	106.530
Overige	<u>11.594</u>	<u>806</u>
	<u>118.124</u>	<u>107.336</u>
 Liquide middelen		
NL95 FVLB 022 578 80 20	280.622	142.944
NL72 FVLB 201 661 20 37	<u>453.832</u>	<u>553.832</u>
	<u>696.776</u>	<u>696.776</u>



PASSIVA

RESERVES

	Bestemings- fonds	Bestemings- reserve	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	-	-	790.112	790.112
Uit voorstel resultaatbestem- ming	-	-	- 73.460	- 73.460
Stand per 31 december	-	-	716.652	716.652

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.

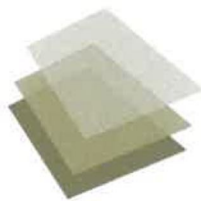
KORTLOPENDE SCHULDEN

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
Overlopende passiva		
Overige	<u>135.926</u>	<u>14.000</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

	2019	Begroting 2019	2018
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	85.563	195.000	255.812
Sponsoring media, monstertocht, PLN infodag	333.101	375.000	532.650
Baten uit acties van derden	7.876	-	10.915
Rentebaten	0	0	5
Overige baten	49.068	1.000	806
	<u>475.608</u>	<u>571.000</u>	<u>800.188</u>

	2019	Begroting 2019	2018
Baten uit eigen fondsenwerving			
Donaties en giften	85.563	195.000	255.812
	<u>85.563</u>	<u>195.000</u>	<u>255.812</u>

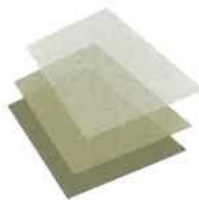
De ontvangen zakelijke en particuliere donaties zijn lager geweest dan verwacht, mogelijk doordat donateurs in 2019 ervoor gekozen hebben te doneren via de Monstertocht.

	2019	Begroting 2019	2018
Sponsoring media, monstertocht, PLN infodag			
Donaties en giften	333.101	375.000	532.650
	<u>333.101</u>	<u>375.000</u>	<u>532.650</u>

Een deel van de vooraf verwachte donaties is in 2019 omgezet in een vergoeding voor de gemaakte kosten van de Monstertocht.

	2019	Begroting 2019	2018
Baten uit acties van derden			
Baten uit acties van derden	7.876	-	10.915
	<u>7.876</u>	<u>-</u>	<u>10.915</u>

De baten zijn ontvangen uit statiegeldacties van diverse supermarkten, welke vooraf niet werden verwacht.



	2019	Begroting 2019	2018
Rentebaten			
Rente op spaarrekening	0	0	5
	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>5</u>

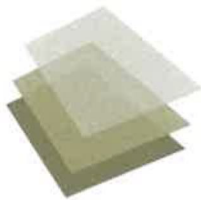
De spaarrente is gedurende het jaar 2018 verlaagd naar 0,00%.

	2019	Begroting 2019	2018
Overige baten			
Vergoeding gemaakte kosten	49.068	1.000	806
	<u>49.068</u>	<u>1.000</u>	<u>806</u>

De gemaakte kosten door de stichting en het organiseren van de Monstertocht worden door een derde vergoed. De kosten voor het opstellen van de jaarrekening 2019 zijn niet aan de stichting in rekening gebracht.

	2019	Begroting 2019	2018
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	500.000	500.000	500.000
Werving baten	49.068	67.500	66.014
	<u>566.014</u>	<u>567.500</u>	<u>566.014</u>

	2019	Begroting 2019	2018
Besteed aan doelstellingen			
Donatie onderzoeken	500.000	500.000	500.000
Media, monstertocht, PLN infodag	41.437	67.500	65.208
Kantoorkosten	7.631	-	806
	<u>549.068</u>	<u>567.500</u>	<u>566.014</u>



	2019	Begroting 2019	2018
Kantoorkosten			
Kosten automatisering	7.631	-	806
	7.631	-	806

Kosten gemaakt voor de stichting betreffen met name het ontwerpen van de nieuwe website voor de stichting. De kosten voor het opstellen van de jaarrekening worden niet aan de stichting in rekening gebracht.

	2019	Begroting 2019	2018
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	49.068	67.500	66.014
	49.068	67.500	66.014

De kosten voor de organisatie en promotie van de Monstertocht zijn lager uitgevallen dan vooraf werd begroot.

Middenmeer,
Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

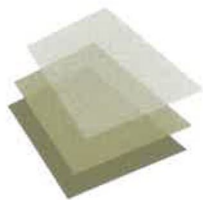
Dhr. P.C. Glijnis
Voorzitter

Dhr. E. de Boer
Secretaris

Dhr. G. de Vries
Penningmeester

Dhr. E. Kok
Algemeen bestuurslid

Dhr. J. van der Zouw
Algemeen bestuurslid



Overige gegevens

Voorstel resultaatbestemming

Het bestuur van de stichting stelt voor het resultaat over 2019 ad. negatief € 73.460 te onttrekken aan de overige reserve. Dit voorstel is reeds in de jaarrekening 2019 verwerkt.