

Jaarverslag 2018

Stichting TSC Fonds

Stichting TSC Fonds

INHOUDSOPGAVE

Verslag van het bestuur	2
Doel, missie en visie	3
Beleidsplan en doelstellingen	4
Juridische structuur en bestuurlijke aspecten	5
TSC, de aandoening en het onderzoek	7
Financieel	11
Fiscale aspecten	15
Balans per 31 december 2018	16
Staat van baten en lasten over 2018	17
Financiële kengetallen vanaf oprichting	18
Overige informatie	22

Nederland staat met private gelden, gerekend per hoofd van de bevolking, in de top 3 (met VS en VK) als grootste financier van Tubereuze Sclerose Complex onderzoek.

Met circa € 1,8 miljoen vermogen wordt een unieke continuïteit gegeven aan het onderzoek.

“Dit is mede mogelijk gemaakt door een succesvolle en nauwe samenwerking met de patiëntenorganisatie STSN”.

Verslag van het bestuur

Eind 2018 bestond Stichting TSC Fonds 19 jaar. Velen hebben zich ingezet voor onze doelstelling : “het steunen van onderzoek naar de ziekte Tubereuze Sclerose Complex (TSC)”. Wij willen iedereen die hiertoe bijgedragen heeft, danken.

Financieel konden wetenschappelijk onderzoek, congressen en workshops alsmede het geven van voorlichting worden ondersteund. Tevens werd samen met de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) verder gewerkt aan een hecht netwerk van onderzoekers en medisch en gedragsdeskundig experts.

VERMOGEN

Vanaf de oprichting van de Stichting in 2000 is een vermogen van circa € 1,8 miljoen opgebouwd om continuïteit te geven aan het onderzoek. Hiermee heeft de Stichting kunnen meehelpen aan de financiering van vele onderzoeken en de opzet en verdere kwaliteitsverbetering van de beide door het Ministerie van VWS erkende TSC expertisecentra: in het Erasmus MC te Rotterdam en het UMC Utrecht.

INKOMSTEN EN RESULTAAT

In 2018 zijn er 3 schenkingen ontvangen met een totale waarde van € 3.000. De beleggingsportefeuille heeft een netto verlies van € 59.095 (3,2 %) gerealiseerd.

KOSTEN

De operationele kosten bedroegen € 4.590 , voornamelijk bestaande uit de accountantskosten, lidmaatschap van de branchevereniging en actualisering van de website.

SUBSIDIES

In 2018 zijn zeven subsidies verleend van in totaal € 101.356, hierin is meegenomen één subsidie die in 2017 is toegekend en in 2018 voldaan.

BESTEMMING RESULTAAT

Het negatieve exploitatieresultaat van € 165.041 is geboekt ten laste van de Overige Reserves.

GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM

Er zijn geen gebeurtenissen na balansdatum die een impact hebben op de financiële verantwoording per 31 december 2018. Begin 2019 is er weer voor een bedrag van € 60.000 een “call for proposals” uitgeschreven.

Namens het bestuur, 20 mei 2019
Jozef Russell, Voorzitter

Stichting TSC Fonds

Doel, missie en visie

Doel

Het doel van Stichting TSC Fonds is het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar de genetische aandoening TSC, primair in Nederland en België. De stichting doet dit door financiële ondersteuning aan wetenschappelijk onderzoek, wetenschappelijke het geven van voorlichting en ondersteunen van bijeenkomsten.

Missie

De missie van Stichting TSC Fonds is een structurele basis leggen voor goed onderzoek naar TSC. De drie primaire taken van de stichting zijn:

- subsidietaak het verlenen van jaarlijkse subsidies;
- platformtaak het bevorderen van samenwerking en enthousiasme onder onderzoekers, primair in Nederland en België;
- podiumtaak het bieden van een podium aan onderzoekers om gezamenlijk proactief een grootschalig project op te zetten. Teneinde dit te realiseren kan ook worden gedacht aan actieve samenwerkingsverbanden met andere fondsen of organisaties, of aan het initiëren en ondersteunen van een breed gedragen activiteit om de doelstelling te realiseren. Het kan meerjarige projecten betreffen.

Visie

Een wereld zonder TSC.

Beleidsplan en doelstellingen

Korte termijn:

- Ondersteunen van de jaarlijkse bijeenkomst van onderzoekers en wetenschappers;
- Stimuleren en financieel bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek;
- Blijven werken aan optimale samenwerking met de STSN.

Lange termijn:

- Volgen van de onderzoek ontwikkelingen door goede contacten met onderzoekers, wetenschappers en relevante centra;
- Regelmatig bijeenbrengen van onderzoekers en wetenschappers;
- Stimuleren van internationale samenwerking.

Terugblik

Er is een structurele basis gelegd voor goed onderzoek naar TSC door:

- Het opzetten van een vermogensfonds met een streefvermogen van circa € 2 miljoen;
- Het bijeenbrengen van een team van onderzoekers, wetenschappers, patiënten, families en andere betrokkenen.

Risico's en dilemma's

Het bestuur onderkent o.a. de onderstaande risico's en dilemma's:

- Samenwerking tussen wetenschappers;
Medische centra zijn soms niet gebaat bij het delen van informatie of het samenwerken met andere centra. TSC-onderzoek biedt vaak wel die kans. Het bestuur stimuleert en onderhoudt goede relaties met de relevante centra, onderzoekers en wetenschappers.
- Feeling met onderzoekswereld;
De relaties met de patiëntenorganisatie STSN, het Expertnetwerk van de STSN en het Wetenschappelijk Advies Comité (WAC) zijn cruciaal voor toegang tot goed onderzoek.
- Onvoorspelbare financiële markten;
Voor het beheer van het vermogen is een beleggingsstatuut opgesteld voor een gedisciplineerd beleid. Dit is gebaseerd op lange termijn aannames voor risico en rendement. Momenteel wordt een defensief beleggingsbeleid gevoerd. Door de opgebouwde financiële buffer (Overige en Bestemmingsreserve) is een vermogen van € 213.720 beschikbaar. Hierdoor is de subsidieverlening voor het komende jaar veiliggesteld.

Juridische structuur en bestuurlijke aspecten

De naamswijziging in Stichting TSC Fonds is doorgevoerd bij notariële akte op 10 oktober 2017.

Het bestuur bestaat uit minimaal drie leden, waarvan tenminste één bestuurder deskundig dient te zijn op het gebied van gerelateerd wetenschappelijk onderzoek. Stichting TSC Fonds heeft een wetenschappelijk adviescomité ingesteld die m.n. als taak heeft de jaarlijkse proposals te beoordelen en daarover het bestuur te adviseren.

Om reden van governance en goed bestuur zijn voor alle (financiële) handelingen twee bestuurders gezamenlijk handelingsbevoegd.

Bestuur

De samenstelling van het bestuur was ultimo 2018 als volgt:

Naam	Functie
de heer Mr. J.W.M. Russell	voorzitter
mevrouw Mr. Marice Relyveld	secretaris
de heer R. Hulstein	penningmeester
mevrouw Mr. S.C. Bienfait	lid
mevrouw E.P.I. Tol	lid
mevrouw Dr. I. Overwater	lid
mevrouw Dr. A.M. van Eeghen	adviseur

Per 1 januari 2018 traden in het bestuur aan mevrouw Mr. M.S. Relyveld als secretaris en mevrouw Dr. I.E. Overwater als opvolgster van mevrouw Dr. A.M. van Eeghen.

Beloningsbeleid

De bestuursleden vervullen hun functies onbezoldigd.

Stichting TSC Fonds

Relevante (neven-)functies bestuurders en/of adviseurs

Mevrouw Dr. A.M. van Eeghen is Arts Verstandelijk Gehandicapten en werkt sinds 2012 bij het Erasmus MC in Rotterdam en voor de Hartekamp Groep in Haarlem. Daarnaast werkt ze als consultant op de kinderafdelingen van het Spaarne Ziekenhuis en het VUMC. Bij het Erasmus MC is zij verbonden aan de 18+ poli voor mensen met TSC. Zij is gepromoveerd op de Erasmus Universiteit met haar proefschrift 'Identifying Determinants of Neurobehavioral Morbidity in Tuberous Sclerosis Complex'. Zij heeft onderzoek verricht aan de Harvard Universiteit in Boston (Verenigde Staten).

Wetenschappelijk Advies Comité

De verzoeken om subsidieverlening voor wetenschappelijk onderzoek worden beoordeeld door het WAC. De voorstellen worden voorzien van commentaar en een advies met aanbevelingen. Het bestuur neemt op basis van deze informatie een besluit.

De samenstelling van het WAC is als volgt:

Naam:	Discipline:	Plaats:
Mw. Dr. D.J.J. Halley , voorzitter	vh. klinisch moleculair geneticus	Rotterdam
Prof. Dr. D. Lindhout	em. klinisch geneticus	Utrecht
Prof. Dr. D. Kwiatkowski	oncoloog	Boston
Prof. Dr. P. de Vries	psychiater	Kaapstad
Prof. Dr. J.C. Kingswood	neuroloog	Brighton & Sussex

TSC, de aandoening en het onderzoek

De aandoening

TSC is een erfelijke aandoening en komt voor bij 1 op de 6.000 mensen. Naar schatting zijn er in Nederland ongeveer 1.500 á 2.000 mensen met TSC. De aandoening wordt vaak aan de buitenkant herkend aan rode plekje in het gezicht. Er kunnen veel organen en lichaamsdelen aangedaan zijn bij TSC, zoals hersenen, hart, nieren, longen, huid en ogen. TSC wordt veroorzaakt door een foutje in het DNA, waardoor er een verhoogd risico bestaat op het ontstaan van tumoren door een teveel aan celdeling. Daarnaast kunnen door overactieve verbindingen tussen hersencellen epilepsie, gedragsstoornissen en leerproblemen ontstaan. De ernst van de symptomen varieert sterk tussen patiënten. Wereldwijd zijn ongeveer 1 miljoen mensen getroffen door TSC.

Belanghebbenden onderzoek

We onderscheiden 5 groepen belanghebbenden:

- patiënten;
- familie en andere betrokkenen;
- onderzoekers en wetenschappers;
- artsen, gedragsdeskundigen, begeleiders en zorgverleners
- mogelijke belanghebbenden van onderzoek naar andere aandoeningen.

De diversiteit aan TSC-symptomen zoals epilepsie, tumorontwikkeling en autisme betekent dat onderzoek naar de ziekte ook belangrijk is voor mensen die dezelfde symptomen hebben, echter met een andere aandoening worden geconfronteerd.

Onderzoek naar TSC kan dan ook een waardevolle bijdrage leveren aan behandeling van deze andere aandoeningen en, waar mogelijk, kan wetenschappelijk onderzoek worden gecombineerd met verschillende aandoeningen die dezelfde symptomen vertonen.

Stichting TSC Fonds

Het onderzoek naar TSC

De belangrijkste doelstelling van Stichting TSC Fonds is de financiële ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan van TSC, het ziekteproces, de verschillende symptomen en de mogelijke behandelingen en aandachtspunten voor de begeleiding.

Stichting TSC Fonds honoreerde in 2018 weer twee onderzoeksprojecten die door onderzoekers werden ingediend, elk voor € 30.000. Daarnaast heeft een in 2015 gestart onderzoek een aanvullende subsidiëring ontvangen van € 5.000 voor een vervolg onderzoek.

Niet minder dan zeven projecten van Nederlandse onderzoekers werden ingestuurd. Onder hen waren vijf nieuwe namen: het aantal TSC-onderzoeksgroepen in Nederland groeit nog steeds. De projecten werden door de Wetenschappelijk Advies Raad beoordeeld op hun belang voor TSC, hun wetenschappelijke verdienste en haalbaarheid.

Er was een behoorlijke diversiteit aan onderwerpen met in totaal vier laboratorium-onderzoeken en drie onderzoeken naar patiëntgegevens.

Het project met de hoogste score van de reviewers was van Dr Agnies van Eeghen, arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) in het Erasmus MC, Rotterdam en uiteraard is dit subsidieverzoek toegekend.

Het project "Identifying patient reported outcomes in adult patients with TSC" zal door middel van vragenlijsten de ziektelast van TSC bij volwassen TSC-patiënten van poliklinieken in Rotterdam, Boston, Kaapstad en Brussel evalueren. Circa 800 patiënten zullen worden benaderd.

De tweede subsidie werd toegekend aan Dr. Fried Zwartkruis, van het Molecular Cancer Research/Center for Molecular Medicine, UMCU, Utrecht. Het is al enige tijd bekend dat een over actief eiwit in de lichaamscellen, mTOR genaamd, ten grondslag ligt aan de ziekteverschijnselen bij TSC. Ook is gebleken dat een mTOR remmer als everolimus een gunstig effect heeft op verschijnselen van TSC. Dr. Zwartkruis vermoedt dat er nog een andere route is om mTOR te remmen. Daartoe wil hij de rol van het eiwit dyneine verder onderzoeken. Als zijn hypothese klopt, zou er in de toekomst nog een andere behandeling voor TSC bij kunnen komen.

Stichting TSC Fonds

Dat doel is weliswaar nog ver weg, maar het Bestuur van het TSC Fonds vond de ideeën veelbelovend en waard om getest te worden. Bovendien is Dr. Zwartkruis één van de nieuwkomers in het TSC veld. Hij voegt met zijn, als uitstekend bekend staande, laboratorium en netwerk, nieuwe impulsen toe aan het TSC onderzoeksveld.

Daarnaast is er in 2015 een subsidieverlening toegekend voor het onderzoek naar mogelijke positieve effecten van bumetanide (diureticum) op overprikkeling (onderdeel autisme). Bijzonder is dat niet alleen met self reports van ouders gewerkt zal worden maar ook effectmetingen middels EEG. 'Er is echter een probleem opgetreden rondom de start waardoor het als een 'N=1-studie' gezien wordt. Hiervoor is € 5.000 euro extra nodig. Deze aanvraag is door het bestuur goedgekeurd omdat het bestuur toejuicht dat er pioniers zijn die het doorzettingsvermogen en de motivatie hebben om te vechten voor dergelijke zaken.'

In 2015 is er samen met de STSN een call uitgeschreven, bij het Ministerie van VWS erkende TSC expertisecentra (Erasmus MC en UMC Utrecht), om projectvoorstellen in te dienen die bijdragen aan de verdere kwaliteitsontwikkeling van de centra en hun onderlinge samenwerking. In 2016 werd deze subsidie toegekend en sindsdien worden de ontwikkelingen van beide Expertisecentra periodiek besproken met Stichting TSC Fonds en STSN. In aansluiting daarop startte in 2017 het project om te komen tot een nationale TSC database. In 2018 heeft de eerste subsidieverlening plaatsgevonden en de facturering zal gedeeltelijk in 2019 overlopen. Stichting TSC Fonds en STSN participeren hierin (ook financieel) samen met Novartis en beide TSC Expertisecentra. Lygature is ingehuurd voor het projectmanagement.

Stichting TSC Fonds

De toekomst

Genezing van TSC is op dit moment nog niet mogelijk. Tekenend is hiervoor de titel van het lustrumsymposium van de STSN: “Van begrijpen tot ingrijpen; multidisciplinaire aanpak bij Tubereuze Sclerose Complex”

Er wordt steeds meer bekend over de aandoening waardoor in de (nabije) toekomst nieuwe typen medicijnen ontwikkeld kunnen worden. In 2011 is voor het eerst een medicijn specifiek voor TSC op de markt toegelaten, ter behandeling van de zogenaamde SEGA's in de hersenen. In 2012 is dit type medicijn toegestaan voor behandeling van de niertumoren en in 2017 ook voor refractaire partiële epilepsie bij TSC.

Deze positieve ontwikkelingen roepen ook weer nieuwe (onderzoeks-)vragen op. Bijvoorbeeld of met soortgelijke of andere medicijnen ook een verbetering van de verstandelijke ontwikkelingen, het leervermogen en de gedragsproblematiek bereikt kan worden. En of er bijvoorbeeld ook eerder behandeld kan worden. Wij verwachten dan ook een boost in het onderzoek naar TSC, als daarvoor tenminste de nodige financiële middelen beschikbaar komen.

Gezien de complexe aard van TSC, zullen er nog vele jaren wetenschappelijk onderzoek nodig zijn om het ontstaan en het verloop van de ziekte te doorgronden. Stichting TSC Fonds zal hier graag een bijdrage aan blijven leveren.

Financieel

Vermogen

Stichting TSC Fonds heeft per ultimo 2018 de beschikking over een vermogen van circa € 1,8 miljoen en kan als volgt worden onderverdeeld:

Bestemmingsfonds	€ 1.604.969
Bestemmingsreserve	€ 70.700
Overige reserves	€ 143.020
Totaal	€ 1.821.805

Het Bestemmingsfonds is gevormd door schenkingen waarin in de akte is bepaald dat enkel de opbrengst uit het vermogen mag worden gebruikt om de doelstelling van Stichting TSC Fonds te realiseren. De Bestemmingsreserve betreft gelden die gereserveerd zijn voor subsidieverlening in 2019. Met betrekking tot de Overige reserves kan het bestuur zonder bestedingsbeperking voor subsidieverlening beschikken.

Het grootste deel van het vermogen van de stichting is door de ouders van Michelle verkregen, het overige middelen door (spontane) schenkingen van derden.

Begroting

Jaarlijks wordt een vijfjarige begroting opgesteld waarin ten minste is opgenomen een inschatting van de inkomsten, uitgaven en de ontwikkeling van fonds en reserves.

	BEGROTING 2019	BEGROTING 2020	BEGROTING 2021	BEGROTING 2022	BEGROTING 2023
Inkomsten					
Akte van Schenking		2.000	2.000	0	0
Overige donaties	3.500				
Beleggingsresultaat*	60.120	60.074	59.977	59.878	59.709
Totaal inkomsten	63.620	62.074	61.977	59.878	59.709
Uitgaven					
Algemene kosten	1.584	1.584	1.584	1.584	1.584
Accountancy kosten	3.416	3.416	3.416	3.416	3.416
Subsidieverlening	60.000	60.000	60.000	60.000	60.000
Totaal Uitgaven	65.000	65.000	65.000	65.000	65.000
Netto Resultaat	-1.380	-2.926	-3.023	-5.122	-5.291
Bestemming resultaat					
Toevoeging Stamvermogen / Bestemmings reserve	0	0	0	0	0
Toevoeging Bestemmings fonds	0	0	0	0	0
Toevoeging Vrij besteedbaar / Overige reserve	-1.380	-2.926	-3.023	-5.122	-5.291
Vermogensontwikkeling					
Stamvermogen / Bestemmingsfonds	1.604.969	1.604.969	1.604.969	1.604.969	1.604.969
Bestemmings reserve	65.000	65.000	65.000	65.000	65.000
Vrij besteedbaar / Overige reserve	150.455	147.529	144.507	139.384	134.093
Totaal vermogen	1.820.424	1.817.498	1.814.476	1.809.353	1.804.062
Vreemd vermogen					
Overige verplichtingen					
Totaal belegbaar vermogen	1.820.424	1.817.498	1.814.476	1.809.353	1.804.062

Stichting TSC Fonds

Beheer van het vermogen

De uitgangspunten voor het beheer van het vermogen is gebaseerd op een “Endowment”-strategie. Het formuleren van, en de controle op, het beleggingsbeleid heeft het bestuur gedelegeerd aan de beleggingscommissie. De beleggingscommissie heeft een beleggingsstatuut opgesteld dat als richtlijn voor het beleggingsbeleid dient.

De uitvoering van het beleggingsbeleid en de dagelijkse verantwoordelijkheid is uitbesteed. De vermogensbeheerder stelt per kwartaal een overzicht op van de portefeuille en de ontwikkeling daarvan. De beleggingscommissie legt ten minste één keer per jaar rekening en verantwoording af aan het bestuur over het gevoerde beleid.

Uitgangspunten van het beleggingsbeleid

De richtlijn voor het beleggingsbeleid is een geschat neerwaarts risico van -5% over een 12-maands periode, op basis van een “normale” marktomgeving binnen 2 standaarddeviaties.

Het streefrendement is Eonia + 2%. Het rendement op lange termijn is, op basis van de huidige strategische vermogensverdeling, berekend op circa 4,3%. Momenteel is het Eonia tarief en het rendement op staatsobligaties circa 0%. De verwachting is dat de rente nog enige tijd relatief laag blijft.

Vermogensverdeling ultimo 2018

Vermogensverdeling	31-12-2018	Bandbreedte
Liquiditeiten	10%	0% - 40%
Obligaties	22%	20% - 60%
Aandelen	38%	25% - 45%
Alternatieve beleggingen	12%	0% - 25%
Absoluut rendement	17%	0% - 20%
Totaal	100%	

Stichting TSC Fonds

Beleggingsresultaat

Het jaar 2018 is afgesloten met een beleggingsresultaat van -3,19 %, hetgeen circa 3% lager is dan het Eonia tarief. Daarmee is het beleggingsresultaat lager dan de doelstelling (Eonia + 2%). Op basis van de OPAL-analyse is een beleggingsresultaat van circa 4,3 % op de lange termijn berekend.

Subsidieverlening

Als referentiekader voor de subsidieverlening is een uitgavenbeleid ontwikkeld. Als vuistregel kan jaarlijks 3 % van het totale vermogen worden uitgekeerd.

Echter, het uitgavenbeleid is een richtlijn en niet rigide geformuleerd. Afhankelijk van de ontwikkelingen en subsidieaanvragen kan deze naar voortschrijdend inzicht worden aangepast. Indien bijvoorbeeld met een forse financiële ondersteuning een significante doorbraak in het onderzoek naar TSC kan worden gerealiseerd, kan het bestuur van Stichting TSC Fonds een ondersteuning overwegen. Indien het rendement langer en lager is dan verwacht, alsmede de vrije reserve substantieel wordt aangetast, kan het uitgavenbeleid worden aangepast. Derhalve kan in deze situaties het geformuleerde basis beleid worden heroverwogen.

Stichting TSC Fonds

Analyse van het beleggingsbeleid

De beleggingscommissie heeft op basis van de gegevens per ultimo 2017 de ontwikkeling van het vermogen, het beleggingsbeleid en de uitgaven geanalyseerd door onder andere gebruik te maken van het programma OPAL Wealth Planner van Ortec Finance.

De “Asset Liability Management” analyse van Ortec Finance wordt reeds lange tijd gebruikt voor het beheren van risico en rendement door nationale en internationale pensioenfondsen.

Uitgaven

In vrijwel alle denkbare scenario's is de kans 99% dat het uitgavenbeleid voor 25 jaar kan worden gecontinueerd.

Vermogen

Met een voorgenomen uitgavenbeleid van € 65.000 per jaar, blijft het stamvermogen nominaal in tact. Gecorrigeerd na inflatie is de kansberekening 50% (lees haalbaar) dat het stamvermogen in stand blijft, met een verwacht eindvermogen na 25 jaar van € 1,6 miljoen. In een goed scenario zal het vermogen met inflatiecorrectie circa € 2,9 miljoen bedragen en in een slecht scenario circa € 790.000 op basis van het strategisch beleggingsbeleid. De vorenstaande bedragen zijn inflatie gecorrigeerd, de nominale bedragen zijn derhalve hoger.

Kosten

Stichting TSC Fonds streeft naar lage kosten. Sinds de oprichting bedragen de kosten 2% van alle uitgaven. Vanaf 2014 zijn, met name veroorzaakt door de accountantskosten voor het samenstellen van de jaarrekening, de kosten gestegen. In 2018 waren de totale kosten 0,3% ten opzichte van het vermogen en 4,5% van de uitgaven.

De bestuursleden en leden van het WAC ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Volgens het beleid worden in principe geen onkosten vergoed.

Conclusie

1. Het beleggingsresultaat is lager dan de benchmark.
2. Stichting TSC Fonds is op basis van de dekkingsgraad en van de analysemodellen in staat om het voorgenomen donatiebeleid langdurig te continueren.
3. Het percentage zakelijke waarden zal op termijn geleidelijk worden verhoogd.

Fiscale aspecten

Erkenning als Algemeen Nut Beogende Instelling

Stichting TSC Fonds is door de Belastingdienst aangemerkt als een zogenoemde Algemeen Nut Beogende Instelling in de zin van artikel 6.33 eerste lid, onderdeel b, van de Wet Inkomstenbelasting 2001 (ANBI).

Deze ANBI-status verschaft de stichting een aantal fiscale faciliteiten:

- Schenkingen en erfenissen kunnen belastingvrij worden ontvangen door Stichting TSC Fonds;
- Stichting TSC Fonds kan ook zelf belastingvrij schenkingen doen. Dit betekent dat 100% van de donaties zonder belastingdruk kan worden aangewend ten behoeve van de doelstelling;
- Donateurs kunnen, onder bepaalde voorwaarden, hun giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting aftrekken.

Stichting TSC Fonds

Balans per 31 december 2018

ACTIVA	31 december 2018		31 december 2017	
	EUR	EUR	EUR	EUR
Vorderingen				
Overige vorderingen	-		1.383	
		-		1.383
Effecten		1.637.262		1.713.998
Liquide middelen		184.543		271.409
Totaal activa		1.821.805		1.986.790

PASSIVA	31 december 2018		31 december 2017	
	EUR	EUR	EUR	EUR
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsfonds	1.604.969		1.604.969	
Bestemmingsreserve	70.700		108.548	
Overige reserves	143.020		270.213	
		1.818.689		1.983.730
Kortlopende schulden		3.116		3.060
Totaal activa		1.821.805		1.986.790

Staat van baten en lasten over 2018

	31 december 2018		31 december 2017	
	EUR	EUR	EUR	EUR
Baten				
Baten uit fondsenwerving	3.000		3.775	
Resultaat uit beleggingen	-62.095		34.980	
Overige opbrengsten	-		-	
Som der baten		-59.095		38.755
Lasten				
Besteed aan doelstelling	101.356		33.452	
		101.356		33.452
Beheer en administratie				
Koten beheer en administratie	4.590		3.868	
		4.590		3.868
Som der lasten		105.946		37.320
Exploitatieresultaat		<u>-165.041</u>		<u>1.435</u>
De bestemming van het resultaat en donatieprognose voor 2018				
Mutatie Bestemmingsfonds		-		-
Mutatie Bestemmingsreserve		37.848		62.000
Mutatie Overige Reserves		-127.193		27.113

Stichting TSC Fonds

Financiële kengetallen vanaf oprichting

Jaar	Aantal Schenken	Ontvangen Schenken	Bestemmings Fonds	Reserves	Giften TSC-onderzoek	Kosten Organisatie
2000	15	267.634	267.634	8.085	-	114
2001	26	353.778	621.412	21.952	-	350
2002	37	83.707	705.119	-6.493	20.000	237
2003	11	7.600	712.719	19.387	-	257
2004	18	71.433	784.152	46.812	-	270
2005	128	67.167	851.319	54.288	20.000	411
2006	137	193.316	853.719	236.789	76.000	506
2007	47	383.255	1.003.389	464.256	34.000	381
2008	26	171.138	1.153.019	149.434	30.000	302
2009	26	159.224	1.302.869	235.717	30.000	222
2010	16	150.550	1.453.119	289.263	30.000	417
2011	17	182.726	1.603.069	304.815	25.000	428
2012	8	2.080	1.604.969	388.799	-	617
2013	-	-	1.604.969	419.396	-	407
2014	-	-	1.604.989	426.504	61.900	2.563
2015	-	-	1.604.969	396.051	77.972	2.488
2016	2	770	1.604.969	377.326	127.910	3.589
2017	8	3.775	1.604.969	378.761	33.452	3.868
2018	3	3.000	1.604.969	213.720	101.356	4.590
Totaal	514	2.094.378	1.604.969	213.720	667.590	22.017
Gemiddeld p.j.	30	116.354	1.186.650	232.887	51.353	1.159

Stichting TSC Fonds

Sinds de oprichting zijn de volgende bedragen verstrekt voor TSC onderzoek.

Jaar	Bedrag €	Begunstigde	Omschrijving
2002	20.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr. M. Nellist	Regulatie van TSC- functie
2005	20.000	Erasmus MC, Rotterdam Afdeling Klinische Genetica	Wat voor effecten hebben veranderingen in de TSC genen op het functioneren van de TSC eiwitproducten?
2006	3.000	UMC Utrecht: Dr. B.A. Zonnenberg	Bourneville Prijs voor de TSC-poli te Utrecht
2006	13.000	STSN Iustrum-symposium	TSC-onderzoek symposium 2006 (5 ^e Iustrum STSN)
2006-2007	47.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr. Y. Elgersma	Ontrefeling van de mechanismen die ten grondslag liggen aan de cognitieve en gedragsproblemen bij TSC
2006-2010	47.000	Academisch MC, Amsterdam Dr. E. Aronica	Moleculaire en histopathologische analyse van TSC hersenlaesies
2008-2009	60.000	Erasmus MC, Rotterdam TSC expertisecentrum	Startsubsidie TSC expertisecentrum
2010	20.000	Erasmus MC, Rotterdam Prof. Dr. M. P. Peppelenbosch	Farmacologische remmers toevoegen aan rapamycine therapie
2010-2011	30.000	Université catholique de Louvain N. Lannoy MSc	Verbeteren van de moleculaire diagnostiek, genetische counseling en prenatale diagnostiek
2011	5.000	STSN Iustrumsymposium	TSC-onderzoek symposium 2011 (6 ^e Iustrum STSN)
2012	PM	TSC expertise centra Nederlands	Opzetten database, is door Europese discussie opgeschort. Potentieel bedrag € 60.000. Inmiddels vervallen
2012	PM	Garantstelling STSN	Garantstelling € 10.000, inzake onderzoek "Tubereuze Sclerose Complex in verschillende levensfasen" Inmiddels vervallen
2014	1.900	STSN	Bijdrage TSC expertmeeting april 2014
2014	30.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr. M.C.Y. de Wit	Met behulp van netwerkparameters voorspellen en evalueren cognitieve ontwikkeling in TSC

Stichting TSC Fonds

2014	30.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr. M.D. Nellist	High-Yield identificatie van TSC1 en TSC2 varianten door Halopex aangepaste opname gericht op genomic sequentie bepaling
2015	30.000	UMC, Utrecht Dr. F.E. Jansen en Dr. H. Bruining	Het beoordelen van de werkzaamheden van bumetanide voor neurologische gedragsproblemen bij kinderen met TSC.
2015	22.500	AMC, Amsterdam Prof. Dr. E. Aronica	Multi-platform analyse van SEGA om nieuwe therapeutische benaderingen te identificeren.
2015	22.500	UMCG, Groningen Prof. Dr. K. Thedieck	Analyse van differentiële Smad 2/3 activering en gerelateerde gen mutatie en expressiepatronen in TSC1 versus TSC2 gemuteerde SEGA.
2015	2.000	STSN Expertmeeting 2015	Subsidie Expertmeetings 2015 georganiseerd door STSN.
2015	972	TSC congres Engeland Dr. A. von Balluseck-van Eeghen	International Tuberos Sclerosis Complex Research Conference: "From Treatment to Prevention".
2016	30.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr. M.D. Nellist	Co-sponsoring samen met TSA voor doorgaan met functionele analyses van mutaties in een nieuw celmodel
2016	30.000	Erasmus MC, Rotterdam Prof. Dr. Y. Elgersma	Testen nieuw muismodel mechanisme epilepsie
2016	30.000	TSC Expertisecentrum Rotterdam	Co-subsidiëring met STSN, verbeteren kwaliteit en samenwerking expertise centra Rotterdam en Utrecht
2016	30.000	TSC Expertisecentrum Utrecht	Co-subsidiëring met STSN, verbeteren kwaliteit en samenwerking expertise centra Rotterdam en Utrecht
2016	2.000	STSN Expertmeeting 2016	Ondersteuning Expertmeeting 2016 georganiseerd door STSN
2016	5.000	Lustrumsymposium STSN	Symposium "Van Begrijpen tot Ingrijpen" 16 september 2016
2016	910	International TSC Research Conference Lisbon Dr. A. von Balluseck-van Eeghen	"Navigatie TSC: Science to Therapies"
2017	30.000	UZ Brussel Prof. Dr. A. Jansen	Characterising sleep disorders in children and adults with TSC

Stichting TSC Fonds

2017	1.452	Lygature	Eerste nota TSC Database Project
2017	2.000	STSN Expertmeeting 2017	Vorbereiding lustrum / wetenschappelijk TSC Symposium 2021'
2018*	30.000	UZ Leuven Prof. Dr. D. Mekahli	Exploring Metabolic Changes with Potential Treatment. Implications in TSC Patients. *Toegekend in 2017.
2018	30.000	Utrecht MC, F. Zwartkruis	Fundamenteel laborotium-onderzoek naar verband TSC- en Dyneine-eiwitten.
2018	30.000	Erasmus MC, Dr. A.M. van Eeghen	Evaluatie ziektelast TSC bij volwassenen.
2018	4.356	Lygature	Vervolgnota TSC Database Project
2018	2.000	STSN	Expertmeeting
2018	5.000	UMC, Utrecht Dr. F.E. Jansen en Dr. H. Bruining	Additioneel BATCH-onderzoek, mogelijke positieve effecten van bumetanide (diureticum) op overprikkeling, met EEG
Totaal	667.590		

Stichting TSC Fonds

Ziekte van de onzekerheid

Tubereuze Sclerose Complex (TSC) is een genetische multi-orgaanaandoening die voorkomt bij ongeveer 1 op de 6.000 mensen. Toch is deze aandoening nog relatief onbekend. TSC is namelijk lang niet altijd direct herkenbaar en kan zich óók manifesteren op latere leeftijd. Wanneer en in welke mate is onzeker.

Eén ding is zeker:

TSC berooft ongeveer één miljoen mensen op deze wereld van een normaal leven.