

# Jaarverslag 2016

Stichting Michelle



## Jaarverslag 2016

### Inhoudsopgave

Verslag van het bestuur .....	2
Doel, missie en visie .....	4
TSC, de aandoening en het onderzoek.....	8
Financieel .....	12
Fiscale aspecten .....	16
Balans per 31 december 2016.....	17
Staat van baten en lasten 2016.....	18
Financiële kengetallen vanaf oprichting .....	19
Overzicht subsidieverlening .....	20
Overige informatie .....	22

### Uitgelicht

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

In 17 jaar is een vermogen opgebouwd om een unieke continuïteit te geven aan het onderzoek.

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



## Verslag van het bestuur

Eind 2016 bestond Stichting Michelle 17 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 graag bedanken.

### **VERMOGEN**

In 17 jaar is een vermogen van circa € 2 miljoen opgebouwd om continuïteit te geven aan het onderzoek. Vrijwel vanaf de start van het vermogensfonds in 1999 heeft de stichting meegeholpen aan de financiering van vele onderzoeken en van de opzet van TSC Expertisecentra in het Erasmus MC te Rotterdam en het UMC Utrecht. Tevens werd samen met de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) de opbouw van een hecht TSC netwerk van onderzoekers, medisch en gedragskundig experts gerealiseerd.

### **INKOMSTEN EN RESULTAAT**

In 2016 zijn er twee schenkingen ontvangen met een totale waarde van € 770. Op de beleggingsportefeuille is een netto resultaat gerealiseerd van € 114.230.

### **KOSTEN**

De kosten voor de stichting bedroegen € 3.589, voornamelijk bestaande uit het lidmaatschap van de FIN (de belangenvereniging van vermogensfondsen in Nederland) en de accountantskosten van EY (Ernst & Young accountants) voor het samenstellen van het jaarrekening.

### **SUBSIDIES**

In 2016 zijn zeven subsidies verleend met een totaal bedrag van € 127.910. Op pagina 21 zijn deze nader gespecificeerd.

### **BESTEMMING RESULTAAT**

De verleende subsidies waren hoger dan de netto baten. Het verschil van € 18.725 is geboekt ten laste van de Overige Reserves.



## **BESTUURSWISSELING**

In 2015 en 2016 heeft het bestuur uitgebreid gesproken over de toekomstige ontwikkelingen voor Stichting Michelle alsmede een enquête gehouden onder het TSC expertnetwerk in Nederland en België over de gewenste vorm van subsidieverlening. Deze gesprekken hebben uiteindelijk geresulteerd in een lijn voor de toekomst en een nieuwe daarbij aansluitende bestuurssamenstelling. Tevens is besloten om in 2017 een naamswijziging, in casu Stichting TSC Fonds, door te voeren die duidelijker de functie en de focus van de Stichting aangeeft.

## **GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM**

Begin 2017 is er een 'call for proposal' uitgeschreven voor een bedrag van € 60.000 waarop inmiddels zes inschrijvingen zijn ontvangen.

Namens het bestuur, juli 2017

Hans Ploegmakers  
voorzitter



## Doel, missie en visie

### Doel

Het doel van Stichting Michelle is het wereldwijd bevorderen en het financieel steunen van wetenschappelijk onderzoek naar de genetische aandoening TSC.

De stichting wil haar doel bereiken door middel van financiële ondersteuning aan wetenschappelijk onderzoek, wetenschappelijke bijeenkomsten en het geven van voorlichting.

### Missie

De missie van Stichting Michelle 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 in de Benelux;
- podiumtaak      het bieden van een podium aan onderzoekers om gezamenlijk proactief een grootschalig project op te zetten. Teneinde dit te realiseren kan worden gedacht aan o.a. actieve samenwerkingsverbanden met andere (vermogens)fondsen dan wel een breed gedragen activiteit te initiëren respectievelijk te ondersteunen om de doelstelling te realiseren. Het betreft meerjarige projecten.

### 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**

Sinds de oprichting heeft Stichting Michelle een structurele basis gelegd voor goed onderzoek naar TSC door:

- Het opzetten van een vermogensfonds met een vermogen 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 Reserves) is een bedrag van € 396.051 vrij beschikbaar. Hierdoor is de subsidieverlening voor de komende jaren veiliggesteld.



## Juridische structuur en bestuurlijke aspecten

Stichting Michelle is opgericht bij notariële akte op 29 december 1999.

Het bestuur bestaat uit minimaal 3 leden, waarvan tenminste 1 bestuurder deskundig dient te zijn op het gebied van medisch onderzoek. Het bestuur kan een wetenschappelijk adviescomité benoemen. Stichting Michelle heeft een dergelijk adviescomité ingesteld.

## Bestuur

Per 31 december 2016 was de samenstelling van het bestuur als volgt:

Naam	Functie
de heer Drs. J.M.B. Ploegmakers	voorzitter
de heer Drs. J.M.B. Ploegmakers	wrn. secretaris
de heer R. Hulstein	penningmeester
de heer Mr. J.W.M. Russell	lid
mevrouw Mr. S.C. Bienfait	lid
mevrouw E.P.I. Tol	lid
mevrouw Dr. A.M. von Balluseck - van Eeghen	lid

## Beloningsbeleid

De bestuursleden vervullen de respectievelijke functies onbezoldigd.



## Relevante (neven-)functies bestuurders

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

De heer J.M.B. Ploegmakers doet de Externe Betrekkingen van de STSN, een krachtige belangenbehartiger die mensen met elkaar in contact brengt, informatie geeft en ondersteuning biedt bij het vinden van zorg op maat en bij het omgaan met de aandoening TSC. Tot 2013 was de heer Ploegmakers voorzitter van de STSN en tot 2017 bestuurslid.

## 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 aanbeveling. Het bestuur neemt op basis van deze informatie een besluit.

De samenstelling is als volgt:

Naam	Functie	Plaats
Dr. D.J.J. Halley	klinisch moleculair geneticus	Rotterdam
Prof. Dr. D. Lindhout	klinisch geneticus	Utrecht
Prof. Dr. S. Jozwiak	kinderarts	Warschau
Prof. Dr. C. Kingswood	nefroloog	Brighton/London
Prof. Dr. D. Kwiatkowski	oncoloog	Boston
Prof. Dr. P. de Vries	psychiater	Kaapstad





## TSC, de aandoening en het onderzoek

### De ziekte

TSC is een erfelijke aandoening en komt voor bij 1 op de 6000 mensen. Naar schatting zijn er in Nederland ongeveer 1500-2000 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 4 groepen belanghebbenden:

- patiënten;
- familie en betrokkenen;
- onderzoekers en wetenschappers;
- mogelijke belanghebbenden van onderzoek naar andere ziekten.

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 ziekte worden geconfronteerd.

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



## **Het onderzoek naar TSC**

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

Stichting Michelle heeft in 2008-2009 een startsubsidie verleend aan het Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam voor het opzetten van een TSC expertisecentrum. In 2015 is er samen met de STSN een call uitgeschreven bij, de beide in dat jaar door 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 alsmede hun onderlinge samenwerking. In 2016 is hierover positief besloten. Voorts zal in aansluiting daarop een bijdrage aan een nationale TSC database worden geleverd.

Daarnaast zijn er jaarlijks subsidies verleend aan onderzoeken aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht, Academisch MC Amsterdam, Erasmus MC Rotterdam, Université de Louvain (BE), Universitair Medisch Centrum Groningen, UZ Brussel, KU Leuven en aan bijeenkomsten met wetenschappers en onderzoekers uit Nederland en België.

Naast de financiële ondersteuning is, samen met de patiënten belangenorganisatie STSN, een belangrijke bijdrage geleverd aan de goede samenwerking tussen met name de expertisecentra in Rotterdam en Utrecht.

## **Beoordeling van de onderzoeken**

Door de korte lijnen met het WAC en het directe contact met de onderzoekers, kunnen de subsidieverleningen worden gevolgd.



## TSC in de spotlights

Samenwerking van meerdere disciplines is de trend voor het verbeteren van zorg en onderzoek.

TSC dwingt (door het multidisciplinaire karakter van de aandoening) tot samenwerking en krijgt hierdoor ook veel klinische en wetenschappelijke aandacht:

- Sinds 1995 is er een TSC poli in het UMC Utrecht en sinds 2008 een TSC poli voor kinderen in het Erasmus MC / Sophia Kinderziekenhuis. In september 2014 is vanuit de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) het proces gestart waarin gespecialiseerde centra binnen UMC's werden getoetst. Deze centra gaven aan gespecialiseerd te zijn in een bepaalde groep van zeldzame aandoeningen of één of meerdere specifieke zeldzame aandoeningen.

Kandidaat expertisecentra werden getoetst vanuit twee perspectieven: door inhoudelijk experts en zorgprofessionals en door betrokken patiëntenorganisaties. Beide partijen beoordeelden of een kandidaat expertisecentrum voldeed aan de criteria (17 criteria in zeven hoofdthema's). Beiden brachten hun beoordeling als advies uit aan een onafhankelijke beoordelingscommissie, die in een beoordelingsvergadering besloot of een expertisecentrum al dan niet in aanmerking moest komen voor erkenning door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). In 2015 hebben twee Expertisecentra voor TSC deze erkenning gekregen. Dit heeft zowel voor de zorg als voor het onderzoek consequenties. In 2016 heeft de kwaliteitsverbetering en onderlinge samenwerking van beide TSC Expertisecentra verder inhoud gekregen.

- De wetenschap ziet TSC als interessant studieobject doordat TSC raakvlakken heeft met vele andere aandoeningen (kanker, epilepsie, gedragsproblemen etc.). Zo zijn door neveneffect doorbraken mogelijk voor andere onderzoeken, bijvoorbeeld op het gebied van kanker.



## **De toekomst**

Genezing van TSC is op dit moment nog niet mogelijk. Tekenend is hiervoor de titel van het lustrumsymposium van de STSN in 2016: “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 ook toegestaan voor behandeling van de niertumoren. En inmiddels is ook de registratie van dit middel voor epilepsie bij TSC op Europees niveau officieel erkend.

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.



## Financieel

### Vermogen

Stichting Michelle heeft per ultimo 2016 de beschikking over een vermogen van circa € 2 miljoen en kan als volgt worden onderverdeeld:

Bestemmingsfonds	€ 1.604.969
Bestemmingsreserve	€ 80.000
Overige reserves	€ 297.326
Totaal	€ 1.982.295

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 Michelle te realiseren. De Bestemmingsreserve betreft gelden die gereserveerd zijn voor schenkingen in 2017. 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 de fondsen en reserves.

	BEGROTING 2017	BEGROTING 2018	BEGROTING 2019	BEGROTING 2020	BEGROTING 2021
<b>Inkomsten</b>					
Akte van Schenking	-	-	-	-	-
Overige donaties	-	-	-	-	-
Beleggingsresultaat*	59.559	58.774	58.505	58.228	57.943
Totaal inkomsten	59.559	58.774	58.505	58.228	57.943
<b>Uitgaven</b>					
Algemene kosten	400	400	400	400	400
Accountancy kosten	2.329	2.329	2.329	2.329	2.329
Subsidieverlening	80.000	65.000	65.000	65.000	65.000
Totaal Uitgaven	82.729	67.729	67.729	67.729	67.729
<b>Netto Resultaat</b>	<b>23.170</b>	<b>8.955</b>	<b>9.224</b>	<b>9.501</b>	<b>9.786</b>
<b>Bestemming resultaat</b>					
Toevoeging Stamvermogen / Bestemmings reserve	-	-	-	-	-
Toevoeging Bestemmings fonds	-	-	-	-	-
Toevoeging Vrij besteedbaar / Overige reserve	23.170	8.955	9.224	9.501	9.786
<b>Vermogensontwikkeling</b>					
Stamvermogen / Bestemmings reserve	1.604.969	1.604.969	1.604.969	1.604.969	1.604.969
Stamvermogen / Bestemmings fonds	80.000	80.000	80.000	80.000	80.000
Vrij besteedbaar / Overige reserve	274.156	265.201	255.977	246.476	236.690
<b>Totaal vermogen</b>	<b>1.959.125</b>	<b>1.950.170</b>	<b>1.940.946</b>	<b>1.931.445</b>	<b>1.921.659</b>
Vreemd vermogen					
Overige verplichtingen					
<b>Totaal belegbaar vermogen</b>	<b>1.959.125</b>	<b>1.950.170</b>	<b>1.940.946</b>	<b>1.931.445</b>	<b>1.921.659</b>



## 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 in 2009 een beleggingsstatuut opgesteld dat als richtlijn voor het beleggingsbeleid dient. Het beleggingsstatuut is beschikbaar op de website van Stichting Michelle.

De uitvoering van het beleggingsbeleid en de dagelijkse verantwoordelijkheid is in 2008 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 gemiddelde verwacht rendement voor Eonia is 3% op lange termijn, hetgeen overeenkomt met een streefrendement van circa 5%. Momenteel is het Eonia tarief circa -0,2%, de vergoeding op deposito is circa 1% en de rente op staatsobligaties met een looptijd van 5 jaar is circa -0.3%. De veronderstelling is dat de rente nog enige tijd relatief laag blijft. Ter bescherming van de beleggingsportefeuille, wordt (tijdelijk) een hogere allocatie in liquiditeiten met een deposito-rentevergoeding aangehouden. Hierdoor wordt defensief afgeweken van de gestelde strategische vermogensverdeling c.q. geformuleerde bandbreedte voor de vermogensverdeling.

## Vermogensverdeling ultimo 2016

Vermogensklasse	Bedrag €	Weging	Bandbreedte	
Liquiditeiten	275.516	14%	0%	50%
Obligaties	469.365	24%	0%	50%
Aandelen	396.654	20%	0%	25%
Alternatieve beleggingen	330.800	17%	0%	25%
Absoluut Rendement	510.965	26%	0%	50%
Totaal	1.983.300	100%		

Het strategisch beleggingsbeleid zal op termijn worden herzien.



## **Beleggingsresultaat**

Het jaar 2016 is afgesloten met een beleggingsresultaat van 5,9%, hetgeen 6,2% hoger is dan het Eonia tarief (-0,3%). Daarmee is het beleggingsresultaat ruim boven de doelstelling (Eonia +2%). Ondanks de uitzonderlijk lage rente op de kapitaalmarkten is het in lijn met het streefrendement van 5% op lange termijn.

## **Subsidieverlening**

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

Het uitgavenbeleid is een richtlijn en niet te 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 Michelle een ondersteuning overwegen en zal niet krampachtig vasthouden aan het geformuleerde basis beleid.



## **Analyse van het beleggingsbeleid**

De beleggingscommissie heeft op basis van de gegevens per ultimo 2015 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 de komende 25 jaar kan worden gecontinueerd.

## **Vermogen**

Met een uitgavenbeleid van € 128.000 voor 2016 en vervolgens € 65.000 (circa van 3% van het vermogen) 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 van € 1,6 miljoen na 25 jaar. 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 Michelle streeft naar lage kosten. Sinds de oprichting bedragen de kosten 2,5% van alle uitgaven. Vanaf 2014 zijn, met name veroorzaakt door de accountantskosten voor het samenstellen van de jaarrekening, de kosten gestegen. In 2016 waren de totale kosten 0,18% ten opzichte van het vermogen en 2,8% 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 2,7% hoger dan de benchmark Eonia +2% en daarmee in lijn met het streefrendement van 5% op lange termijn.
2. Stichting Michelle is op basis van de dekkingsgraad en de analysemodellen in staat om het voorgenomen uitkeringsbeleid langdurig te continueren.
3. Het percentage zakelijke waarden zal op termijn worden verhoogd.





## Fiscale aspecten

### **Erkenning als Algemeen Nut Beogende Instelling**

Stichting Michelle 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 Michelle;
- Stichting Michelle 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.



## Balans per 31 december 2016

Activa	31 december 2016		31 december 2015	
	EUR	EUR	EUR	EUR
<b>Vorderingen</b>				
Terug te ontvangen dividendbelasting				
Overige vorderingen	2.901		3.526	
		2.901		3.526
<b>Effecten</b>		1.707.784		1.528.219
<b>Liquide middelen</b>		274.608		471.361
<b>Totaal activa</b>		<b>1.985.293</b>		<b>2.003.106</b>
<b>Passiva</b>				
	EUR	EUR	EUR	EUR
<b>Reserves en fondsen</b>				
- Bestemmingsfonds	1.604.969		1.604.969	
- Bestemmingsreserve	80.000		-	
- Overige reserve	297.326		396.051	
		1.982.295		2.001.020
<b>Langlopende schulden</b>				-
<b>Kortlopende schulden</b>				
Aflossingsverplichting langlopende schulden			-	
Overige schulden	2.998		2.086	
		2.998		2.086
<b>Totaal passiva</b>		<b>1.985.293</b>		<b>2.003.106</b>



## Staat van baten en lasten over 2016

	EUR	2016 EUR	EUR	2015 EUR
<b>Baten</b>				
Baten uit fondsenwerving	770		-	
Resultaat uit beleggingen	149.454		48.676	
Overige opbrengsten	-		-	
Som der baten		150.224		50.007
<b>Lasten</b>				
Besteed aan doelstelling	127.910		77.972	
		127.910		77.972
<b>Beheer en administratie</b>				
Koten beheer en administratie	3.589		2.488	
		3.589		2.488
<b>Som der lasten</b>		131.499		80.460
<b>Exploitatieresultaat</b>		<u>-18.725</u>		<u>-30.453</u>
<b>De bestemming van het exploitatieresultaat is als volgt:</b>				
Mutatie Bestemmingsfonds	-		-	
Mutatie Bestemmingsreserve	-		-	
Mutatie Overige Reserves	-18.725		-30.483	
Totaal bestemming resultaat		<u>-18.725</u>		<u>-30.483</u>
Mutatie Fondsen en reserves		<u>-18.725</u>		<u>-30.453</u>



## Financiële kengetallen vanaf oprichting

Jaar	Aantal schenkingen	Ontvangen schenkingen	Bestemmings fonds	Reserves	Giften TSC- onderzoek	Totale kosten
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
<b>Totaal</b>	<b>514</b>	<b>2.094.378</b>	<b>1.604.969</b>	<b>377.326</b>	<b>532.782</b>	<b>13.559</b>
<b>Gemiddeld p.j.</b>	<b>30</b>	<b>123.199</b>	<b>1.137.436</b>	<b>225.434</b>	<b>48.435</b>	<b>798</b>



## Overzicht subsidieverlening

Jaar	Bedrag	Begunstigde	Toelichting
2002	€ 20.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr. M.D. 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 lustrum-symposium	TSC-onderzoek symposium 2006 (5 <sup>e</sup> lustrum STSN)
2006-2007	€ 47.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr. Y. Elgersma	Ontrafeling 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 lustrumsymposium	TSC-onderzoek symposium 2011 (6 <sup>e</sup> lustrum STSN)
2012	PM	TSC expertise centra Nederland	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



2014	€ 30.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr. M.D. Nellist	High-Yield identificatie van TSC1 en TSC2 varianten door Halopex aangepaste opname gericht op genomische sequentiebepaling
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 genmutatie en expressiepatronen in TSC1 versus TSC2 gemuteerde SEGA.
2015	€ 2.000	STSN Expertmeeting 2015	Ondersteuning Expertmeeting 2015 georganiseerd door STSN.
2015	€ 972	International TSC Research Conference, Windsor, UK Dr. A. von Balluseck-van Eeghen	International TSC 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 expertisecentra Rotterdam en Utrecht.
2016	€ 30.000	TSC Expertisecentrum Utrecht	Co-subsidiëring met STSN, verbeteren kwaliteit en samenwerking expertisecentra Rotterdam en Utrecht.
2016	€ 2.000	STSN Expertmeeting 2016	Ondersteuning Expertmeetings 2016 georganiseerd door STSN.
2016	€ 5.000	Lustrum Symposium STSN	Symposium "Van Begrijpen tot Ingrijpen" 16 september 2016
2016	€ 910	International TSC Research Conference, Lisbon Dr. A. von Balluseck-van Eeghen	"Navigating TSC: Science to Therapies"



## Overige informatie

### Website

Meer informatie over Stichting Michelle is beschikbaar op: [www.stichtingmichelle.nl](http://www.stichtingmichelle.nl).

Patiënten belangenorganisatie Stichting Tubereuze Sclerose Nederland: [www.stsn.nl](http://www.stsn.nl)

### Sponsors en ondersteuning

- Ernst & Young Accountants LLP stelt de jaarrekening samen en ondersteunt Stichting Michelle met (fiscale) advisering;
- Providence Capital NV te Bussum ondersteunt Stichting Michelle met het te voeren beleggingsbeleid, afgestemd op de financiële doelstellingen van de stichting;
- Patiëntenorganisatie STSN deelt haar ervaringen en kennis met Stichting Michelle;
- Stichting Michelle ontving in 2011 de Bournevilleprijs;
- Nelson Mandela heeft zijn persoonlijke steun uitgesproken met de boodschap: *"I add my support, through this letter, to the work The Michelle Foundation is currently undertaking and trust that your efforts will ease the plight of children living with TSC worldwide."*

### Contact

Adres	Kervelgaarde 16 2803 RH Gouda
Telefoon	+31 (0)84 8708574
Email	<a href="mailto:info@stichtingmichelle.nl">info@stichtingmichelle.nl</a>
Website	<a href="http://www.stichtingmichelle.nl">www.stichtingmichelle.nl</a>

### Bankgegevens

ABN AMRO Bank	
IBAN	NL05ABNA0463889584
SWIFT / BIC	ABNANL2A

### Kamer van Koophandel

Inschrijving	14064389 te Maastricht
--------------	------------------------

### fiscaal nummer ANBI

RSIN	812857616
------	-----------



### Ziekte van de onzekerheid

Tubereuze Sclerose Complex (TSC), ook wel bekend als de ziekte van Bourneville-Pringle, is een genetische multi-orgaanaandoening die als een spook door het lichaam van ongeveer 1 op de 6.000 mensen rondwaart. 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 een miljoen mensen op deze wereld van een normaal leven.