

# Jaarverslag 2017

Stichting TSC Fonds

Rechtsopvolger van Stichting Michelle

# Stichting TSC Fonds

## Jaarverslag 2017

### Inhoudsopgave

Verslag van het bestuur .....	2
Doel, missie en visie .....	4
TSC, de aandoening en het onderzoek.....	8
Financieel .....	11
Fiscale aspecten .....	X
Balans per 31 december 2017.....	X
Staat van baten en lasten 2017.....	X
Financiële kengetallen.....	X
Overzicht subsidieverlening .....	X
Overige informatie .....	X

### Uitgelicht

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 2 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

In 2017 is de naam van de stichting veranderd in Stichting TSC Fonds. Gekozen is voor deze naamswijziging om daarmee de zichtbaarheid en vindbaarheid van het fonds te verbeteren en daarmee voor iedereen helder te maken dat de aandoening TSC (Tubereuze Sclerose Complex) binnen het fonds centraal staat. De doelstellingen blijven ongewijzigd en de van ons bekende activiteiten als de jaarlijkse call for proposals en de jaarlijkse expertmeeting samen met de STSN zullen gecontinueerd worden.

Velen hebben zich ingezet voor onze doelstelling: “het steunen van onderzoek naar de aandoening Tubereuze Sclerose Complex (TSC)”. Wij willen iedereen die hiertoe bijgedragen heeft, danken.

### **VERMOGEN**

In 18 jaar is een vermogen van circa € 2 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. Tevens werd samen met de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) verder gewerkt aan een hecht netwerk van onderzoekers en medisch en gedragsdeskundig experts.

### **INKOMSTEN EN RESULTAAT**

In 2017 zijn er acht schenkingen ontvangen met een totale waarde van € 3.775. Op de beleggingsportefeuille is een netto resultaat gerealiseerd van € 36.954.

### **KOSTEN**

De operationele kosten voor de stichting bedroegen € 3.868, voornamelijk bestaande uit de accountantskosten van Ernst & Young (EY), notariskosten en het lidmaatschap van de FIN, de belangenvereniging van vermogensfondsen in Nederland.

### **SUBSIDIES**

In 2017 zijn drie subsidies verleend met een totaal bedrag van € 33.452. Daarnaast is er een toezegging gedaan van € 30.000 die in 2018 zal worden gefactureerd.

# Stichting TSC Fonds

## **BESTEMMING RESULTAAT**

De verleende subsidies waren hoger dan de netto baten, het verschil van € 3.931 is geboekt ten lasten van de Overige Reserves.

## **GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM**

Begin 2018 is er weer voor een bedrag van € 60.000 een “call for proposals” uitgeschreven waarop inmiddels zeven inschrijvingen zijn ontvangen.

Voor de bestuursvergadering op 30 april 2018 is, mede om gezondheidsredenen, de heer J.M.B. Ploegmakers afgetreden als voorzitter en tevens als lid van het bestuur. Het bestuur heeft de heer J.W.M. Russell benoemd tot voorzitter.

Namens het bestuur, 28 mei 2018

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 bijeenkomsten en het geven van voorlichting.

### 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.

# Stichting TSC Fonds

## 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 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 € 270.213 vrij beschikbaar. Hierdoor is de subsidieverlening voor de komende jaren veiliggesteld.

# Stichting TSC Fonds

## 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.

## Bestuur

De samenstelling van het bestuur was ultimo 2017 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. van Eeghen	lid

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

## Beloningsbeleid

De bestuursleden vervullen hun functies onbezoldigd.

# Stichting TSC Fonds

## Relevante (neven-)functies bestuurders

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 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 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).

De heer Drs. J.M.B. Ploegmakers was tot 2017 lid van het bestuur (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.

## 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's 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.

## 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.

Ook in 2017 zijn weer subsidies verstrekt aan onderzoek op grond van de jaarlijkse “call for proposals”. Er werden dit jaar zes projecten ingediend. Twee van de voorstellen werden ingediend door Belgische onderzoekers en vier door Nederlandse aanvragers. Het Wetenschappelijk Advies Comité (WAC) beoordeelde de voorstellen op ‘belang voor TSC/Stichting TSC Fonds’, ‘wetenschappelijke verdienste’ en ‘haalbaarheid’. De twee door het WAC hoogst gewaardeerde projecten werden door het bestuur gehonoreerd. Dit waren: Prof.Dr. A.Jansen e.a.: karakterisering van slaapproblemen bij TSC: internationale studie (België, Italië, Brazilië). Prof.Dr. D.Mekahli e.a.: bestuderen van veranderingen in de stofwisseling (3 Belgische groepen en 1 Nederlandse groep).

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

Daarnaast heeft Stichting TSC Fonds voor het project dat derde in de WAC ranking werd, contact gelegd met partijen die mogelijk geïnteresseerd waren in financiering van dit project. Het gaat om het voorstel van Dr. A.M.H. Vergeer; inventariseren van gedrags- en psychologische problemen bij TSC. Eind 2017 werd bekend dat ook dit project van start kan gaan dankzij financiering door STSN, de Belgische patiëntenorganisatie beTSC en Novartis.

Stichting TSC Fonds heeft in 2017 verder gebouwd aan de lijn van de laatste 10 jaren om de kwaliteit van de beide TSC Expertisecentra en hun onderlinge samenwerking samen met de STSN te monitoren en waar mogelijk te ondersteunen.

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 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 een project om te komen tot een nationale TSC database. Stichting TSC Fonds en STSN participeren hierin (ook financieel) samen met Novartis en beide TSC Expertisecentra. Lygature is ingehuurd voor het projectmanagement.

Voorts is er een financiële bijdrage geleverd aan de jaarlijkse TSC expertmeeting met wetenschappers en onderzoekers uit Nederland en België. Een coproductie van STSN met Stichting TSC Fonds en Novartis. Naast de financiële ondersteuning is er samen met de STSN een belangrijke bijdrage geleverd aan de goede samenwerking tussen met name de expertisecentra in Rotterdam en Utrecht.

# 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 2017 de beschikking over een vermogen van circa € 2 miljoen en kan als volgt worden onderverdeeld:

Bestemmingsfonds	€ 1.604.969
Bestemmingsreserve	€ 108.548
Overige reserves	€ 270.213
Totaal	€ 1.986.790

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 2018	BEGROTING 2019	BEGROTING 2020	BEGROTING 2021	BEGROTING 2022
<b>Inkomsten</b>					
Akte van Schenking	-	0	0	0	0
Overige donaties					
Belegingsresultaat*	59.604	58.129	57.962	57.790	57.613
Totaal inkomsten	59.604	58.129	57.962	57.790	57.613
<b>Uitgaven</b>					
Algemene kosten	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000
Accountancy kosten	2.692	2.692	2.692	2.692	2.692
Subsidieverlening	105.068	60.000	60.000	60.000	60.000
Totaal Uitgaven	108.760	63.692	63.692	63.692	63.692
<b>Netto Resultaat</b>	<b>-49.157</b>	<b>-5.563</b>	<b>-5.730</b>	<b>-5.902</b>	<b>-6.079</b>
<b>Bestemming resultaat</b>					
Toevoeging Stamvermogen / Bestemmings reserve	0	0	0	0	0
Toevoeging Bestemmings fonds	65.000	65.000	65.000	65.000	65.000
Toevoeging Vrij besteedbaar / Overige reserve	-6.029	-2.083	-5.730	-5.902	-6.079
<b>Vermogensontwikkeling</b>					
Stamvermogen / Bestemmings reserve	1.604.969	1.604.969	1.604.969	1.604.969	1.604.969
Stamvermogen / Bestemmings fonds	68.480	65.000	65.000	65.000	65.000
Vrij besteedbaar / Overige reserve	264.184	262.101	256.371	250.469	244.390
<b>Totaal vermogen</b>	<b>1.937.633</b>	<b>1.932.070</b>	<b>1.926.340</b>	<b>1.920.438</b>	<b>1.914.359</b>
Vreemd vermogen					
Overige verplichtingen					
<b>Totaal belegbaar vermogen</b>	<b>1.937.633</b>	<b>1.932.070</b>	<b>1.926.340</b>	<b>1.920.438</b>	<b>1.914.359</b>

# 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 in 2009 een beleggingsstatuut opgesteld dat als richtlijn voor het beleggingsbeleid dient.

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 2017

Vermogensverdeling	31-12-2017	Bandbreedte
Liquiditeiten	15%	0% - 50%
Obligaties	21%	0% - 50%
Aandelen	36%	0% - 25%
Alternatieve beleggingen	12%	0% - 25%
Absoluut rendement	16%	0% - 50%
<b>Totaal</b>	<b>100%</b>	

Het strategisch beleggingsbeleid zal op termijn worden herzien.

# Stichting TSC Fonds

## **Beleggingsresultaat**

Het jaar 2017 is afgesloten met een beleggingsresultaat van 1,86 %, hetgeen circa 1% hoger is dan het Eonia tarief. Daarmee is het beleggingsresultaat marginaal boven de doelstelling (Eonia + 2%). Echter ondanks de uitzonderlijk lage rente op de kapitaalmarkten is de verwachting dat op lange termijn het beleggingsresultaat wel in lijn zal blijven met het streefrendement van 5% .

## **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 en zal derhalve in die situatie niet vasthouden aan het geformuleerde basis beleid.

# 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 (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 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 2,5% van alle uitgaven. Vanaf 2014 zijn, met name veroorzaakt door de accountantskosten voor het samenstellen van de jaarrekening, de kosten gestegen. In 2017 waren de totale kosten 0,19% ten opzichte van het vermogen en 11% 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 marginaal hoger dan de benchmark. De verwachting is dat het op lange termijn in lijn ligt met de doelstelling.
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.

# Stichting TSC Fonds

## 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 2017

ACTIVA	31 december 2017		31 december 2016	
	EUR	EUR	EUR	EUR
<b>Vorderingen</b>				
Overige vorderingen	1.383		2.901	
		1.383		2.901
<b>Effecten</b>		1.713.998		1.707.784
<b>Liquide middelen</b>		271.409		274.608
<b>Totaal activa</b>		<b>1.986.790</b>		<b>1.985.293</b>

PASSIVA	31 december 2017		31 december 2016	
	EUR	EUR	EUR	EUR
<b>Stichtingsvermogen</b>				
Bestemmingsfonds	1.604.969		1.604.969	
Bestemmingsreserve	108.548		80.000	
Overige reserves	270.213		297.326	
		<b>1.983.730</b>		<b>1.982.295</b>
<b>Kortlopende schulden</b>		3.060		2.998
<b>Totaal activa</b>		<b>1.986.790</b>		<b>1.985.293</b>

# Stichting TSC Fonds

## Staat van baten en lasten over 2017

	31 december 2017		31 december 2016	
	EUR	EUR	EUR	EUR
<b>Baten</b>				
Baten uit fondsenwerving	3.775		770	
Resultaat uit beleggingen	34.980		112.004	
Overige opbrengsten	-		-	
Som der baten		38.755		112.774
<b>Lasten</b>				
Besteed aan doelstelling	33.452		127.910	
		33.452		127.910
<b>Beheer en administratie</b>				
Koten beheer en administratie	3.868		3.589	
		3.868		3.589
<b>Som der lasten</b>		37.320		131.499
<b>Exploitatieresultaat</b>		1.435		-18.725
<b>De bestemming van het resultaat en donatieprognose voor 2018</b>				
Mutatie Bestemmingsfonds	-		-	
Mutatie Bestemmingsreserve	62.000		80.000	
Mutatie Overige Reserves	-27.113		-98.725	
Totaal		34.887		-18.725

# Stichting TSC Fonds

## Financiële kengetallen vanaf oprichting

Jaar	Aantal	Ontvangen	Bestemmings	Reserves	Giften	Kosten
	Schenkeningen	Schenkeningen	Fonds		TSC-onderzoek	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

# 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 <sup>e</sup> Iustrum 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	Universit� 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 <sup>e</sup> 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
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

# Stichting TSC Fonds

Jaar	Bedrag	Begunstigde	Omschrijving
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
	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
2017	30.000	UZ Leuven Prof. Dr. D. Mekahli	Exploring Metabolic Changes with Potential Treatment. Implications in TSC Patients.
2017	1.452	Lygature	Eerste nota TSC Database Project

## Stichting TSC Fonds

Jaar	Bedrag	Begunstigde	Omschrijving
2017	2.000	STSN Expertmeeting 2017	Ondersteuning Expertmeeting 2017 georganiseerd door STSN

# Stichting TSC Fonds

## Overige informatie

### Website

Meer informatie over Stichting TSC Fonds is beschikbaar op [www.tscfonds.nl](http://www.tscfonds.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 TSC Fonds met (fiscale) advisering;
- Providence Capital NV te Bussum ondersteunt Stichting TSC Fonds met het te voeren beleggingsbeleid, afgestemd op de financiële doelstellingen van de stichting;
- Patiëntenorganisatie STSN deelt haar ervaringen en kennis met Stichting TSC Fonds;
- Stichting TSC Fonds 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 TSC Foundation is currently undertaking and trust that your efforts will ease the plight of children living with TSC worldwide.”*

### Contact

Adres                                      Straatweg 154  
3054 AJ Rotterdam

Telefoon                                   +31 (0)6 51301024

Email                                       info@tscfonds.nl

Website                                    www.tscfonds.nl

### Bankgegevens

ABN AMRO Bank

IBAN                                        NL05ABNA0463889584

SWIFT / BIC                              ABNANL2A

### Kamer van Koophandel

Inschrijving                              14064389

### fiscaal nummer ANBI

RSIN                                       812857616

# 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.