


# STICHTING TSC *FONDS*



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 € 2 miljoen vermogen wordt een unieke continuïteit gegeven aan onderzoeken.

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

Beleggingsstatuut

2020

## Inhoudsopgave

Inleiding.....	3
Statutaire doelstelling van Stichting TSC Fonds .....	4
Vermogen- en uitgavenbeleid.....	5
Richtlijnen inzake het beleggingsbeleid .....	6
Uitvoering en functie vermogensklassen .....	7
Beleggingsresultaat .....	8
BIJLAGE II: Maatschappelijk verantwoord beleggen.....	10
BIJLAGE III: ANBI.....	11
Contactgegevens.....	12

## Inleiding

Het beleggingsstatuut omvat de richtlijnen die gelden voor het vermogen van de Stichting. Het bestuur van de Stichting stelt, met betrekking tot het beleggen van het vermogen en met inachtneming van de statutaire doelstellingen, de volgende richtlijnen vast:

Het vermogen van de Stichting bestaat onder meer uit reserves en fondsen die voor beleggingen in aanmerking komen. Dit vermogen dient ter ondersteuning van de statutaire doelstelling van de Stichting;

- Het vermogen van de Stichting dient de statutaire doelstelling te waarborgen.
- Het bestuur delegeert het beleggingsbeleid aan de beleggingscommissie. De beleggingscommissie bestaat uit de penningmeester en twee bestuursleden.
- De beleggingscommissie heeft een aansturende en controlerende functie en is verantwoordelijk voor het formuleren van een strategisch beleggingsbeleid. Hierin kan zij door externe adviseurs worden geadviseerd. Het strategisch beleggingsbeleid dient door het bestuur te worden goedgekeurd.
- De dagelijkse verantwoordelijkheid dient te worden uitbesteed aan een vermogensbeheerorganisatie.
- Het bestuur van Stichting TSC Fonds is voorstander van het maatschappelijk verantwoord beleggen.
- De beleggingscommissie legt één keer per jaar rekening en verantwoording af aan het bestuur over het gevoerde beleid.
- Eens in de 5 jaar dient het beleggingsstatuut te worden geëvalueerd. Indien er een significante wijziging plaatsvindt in de verplichtingen, het vermogen of de doelstelling kan het beleggingsstatuut tussentijds worden aangepast.

## Statutaire doelstelling van Stichting TSC Fonds

Stichting TSC Fonds, ter ondersteuning van het onderzoek naar en de bestrijding van Tubereuze Sclerose Complex, is opgericht op 29 december 1999 als Stichting Michelle en was statutair gevestigd te Maastricht, ingeschreven in het handelsregister onder nummer 14064389.

In artikel 2 van de op 18 november 2005 gewijzigde statuten, zijn de onderstaande doelstellingen opgenomen:

1. De Stichting heeft ten doel financiële ondersteuning te verlenen aan wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot de ziekte Tubereuze Sclerose Complex alsmede, nadat voormeld onderzoek is afgerond, aan medisch onderzoek in het algemeen.
2. De Stichting tracht dit doelen onder meer te verwezenlijken door de financiële ondersteuning van:
  - a. wetenschappelijk onderzoek;
  - b. congressen en workshops;
  - c. het geven van voorlichting en al hetgeen verder ter bereiking van het doel bevorderlijk kan zijn.

Op 10 oktober 2017 zijn de statuten gewijzigd met als belangrijkste aanpassingen:

### Naamswijziging in Stichting TSC Fonds

Artikel 13. Administratie boekjaar, begroting en jaarstukken;

- 4.A. Per het einde van ieder boekjaar worden de boeken der stichting afgesloten. Daaruit worden door de penningmeester een balans en een staat van baten en lasten over het geëindigde boekjaar opgemaakt en binnen zes maanden na afloop van het boekjaar aan het bestuur aangeboden.
- 4.B. Indien de wet, de Belastingdienst of een subsidieverstrekende instelling voorschrijft of het bestuur het nodig acht dat een registeraccountant of een accountants-administratieconsulent de jaarstukken beoordeelt, zullen de door de penningmeester opgemaakte balans en staat van baten en lasten, vergezeld van een rapport van een registeraccountant of van een accountants-administratieconsulent binnen de wettelijke termijn doch uiterlijk binnen zes maanden na afloop van het boekjaar aan het bestuur worden aangeboden.

## Vermogen- en uitgavenbeleid

### **Vermogensdoelstelling**

Het bestuur heeft de intentie om de Stichting, bij voldoende vermogen, te laten functioneren als een Endowment. In de jaarrekening wordt een onderscheid gemaakt tussen bestemmingsfonds (stamvermogen) en vrij besteedbaar vermogen.

### **Bestemmingsfonds**

Het bestemmingsfonds wordt opgebouwd door de nominaal geschonken bedragen. De schenker bepaalt of de schenking wordt toegevoegd aan het stamvermogen. Enkel het rendement mag worden gebruikt voor uitgaven conform artikel 2 van de statuten.

### **Vrij besteedbaar vermogen**

Indien een donatie of overige inkomsten niet aan het stamvermogen wordt toegekend, wordt dit toegevoegd aan het vrij besteedbaar vermogen. Het vrij besteedbaar vermogen is tevens een buffer om de continuïteit van de jaarlijkse subsidieverlening te garanderen bij tegenvallende rendementsontwikkeling.

Het bestuur kan discretionair bepalen om (een gedeelte van) het vrij besteedbaar vermogen als éénmalige subsidie uit te keren conform artikel 2 van de statuten, dan wel aan het stamvermogen toe te voegen.

### **Uitkeringsbeleid**

Het uitgangspunt is dat jaarlijks 3% van het totale vermogen wordt uitgekeerd aan uitgaven conform artikel 2 van de statuten. Indien er op enig moment geen of onvoldoende beschikbare projecten zijn, wordt dit bedrag gereserveerd onder vrij besteedbaar vermogen. De jaarlijks uitgaven kunnen worden bepaald op basis van een formule "spending rule". Deze formule houdt rekening met de ontwikkeling van het totale vermogen en wordt afgestemd op de uitgaven in het verleden.

Subsidie =  $(70\% * \text{uitgaven vorig jaar} * (1 + \text{inflatie})) + (30\% * 3\% * \text{totaalvermogen})$ .

### **Begroting**

Jaarlijks dient de beleggingscommissie een vijfjarenbegroting te maken waarin ten minste is opgenomen:

- inschatting van de inkomsten;
- inschatting verplichtingen en uitgaven conform artikel 2 van de statuten;
- de ontwikkeling van het stam- en vrij besteedbaar vermogen.

## Richtlijnen inzake het beleggingsbeleid

### **Beleggingscommissie**

Het formuleren van het beleggingsbeleid heeft het bestuur gedelegeerd aan de beleggingscommissie. De uitvoering en de dagelijkse verantwoordelijkheid dienen te worden uitbesteed aan een vermogensbeheerorganisatie.

De beleggingscommissie zal ten minste één keer per jaar rekening en verantwoording afleggen aan het bestuur over het gevoerde beleid.

### **Strategische vermogensverdeling**

Diverse wetenschappelijke onderzoeken tonen aan dat het rendement op de lange termijn voor het grootste deel (75% of meer) wordt bepaald door de strategische vermogensverdeling. Dit is de verdeling over liquiditeiten, obligaties, aandelen en overige (alternatieve) vermogensklassen. De selectie van sectoren, regio's en individuele effecten zorgen voor het overige rendement. De beleggingscommissie dient de strategische vermogensverdeling te bepalen.

De samenstelling van de strategische vermogensverdeling dient periodiek te worden getoetst aan de doelstelling, de verplichtingen en de omvang van het vermogen.

### **Tactische aanpassing**

De tactische aanpassing is een (tijdelijke) afwijking van de strategische vermogensverdeling. Een tactische positie wordt ingenomen bij een abnormale afwijking van de risicovergoeding van een specifieke vermogensklasse of door visie.

In beginsel wordt een tactische afwijking op basis van risicovergoeding en visie overgelaten aan de vermogensbeheerorganisatie respectievelijk het geselecteerde beleggingsfonds.

## Uitvoering en functie vermogensklassen

### **Liquiditeiten.**

Deze vermogensklasse dient in eerste instantie om de korte termijn verplichtingen af te dekken en vormt tevens een onderdeel van de strategische vermogensverdeling. De gelden dienen in de basisvaluta (Euro) geplaatst te worden bij een financiële instelling met een hoge kredietwaardigheid, in een money market fonds of in zeer kortlopende obligaties met een hoge kredietwaardigheid.

### **Obligaties**

Obligaties worden in de portefeuille gebruikt als conservatieve buffer. Het grootste gedeelte van de obligatiebeleggingen dient uit investment grade obligaties in euro te bestaan. Hiernaast kunnen inflation linked obligaties worden opgenomen. Actief beheer van een long-only obligatieportefeuille heeft door kosten en managementvergoedingen niet altijd toegevoegde waarde. Indexproducten of directe obligaties zullen bij voorkeur onderdeel uitmaken van de obligatieallocatie.

### **Aandelen**

Uit wetenschappelijke studies blijkt dat de beleggingshorizon tenminste 15 jaar moet zijn om een hoger rendement te realiseren dan liquiditeiten of obligaties. Op de kortere termijn kan het rendement significant fluctueren. De portefeuille dient ingericht te worden met passieve indexinstrumenten en actieve beleggingsfondsen. Passieve indexinstrumenten wordt voornamelijk toegepast voor efficiënte markten, actieve beheerders kunnen een toegevoegde waarde leveren in opkomende markten, mid- en small cap.

### **Alternatieve beleggingen**

Alternatieve beleggingen zijn vermogensklassen met een rendementsontwikkeling die afwijkt ten opzichte van traditionele beleggingen, zoals aandelen en obligaties. Onder alternatieve beleggingen vallen hedgefunds, absolute return managers, onroerend goed, high yield, grondstoffen, private equity en venture capital. In hedgefunds zal in beginsel enkel belegd worden via fund of hedgefunds. Hiernaast zal er bij alternatieve beleggingen rekening worden gehouden met de liquiditeit van de investering.

### **Structured products**

Gestructureerde beleggingsproducten met of zonder hoofdsomgarantie zijn door gebrek aan transparantie, hoge (verborgen) kosten, illiquiditeit of complexiteit, in beginsel uitgesloten.

### **Derivaten**

Het direct handelen in derivaten en afgeleide instrumenten zoals termijncontracten, opties en futures is uitgesloten, behoudens ter afdekking van een risico of wanneer het een defensieve functie binnen de portefeuille heeft. In de praktijk zal bij hoge uitzondering gebruik worden gemaakt van derivaten of afgeleide instrumenten.

## Beleggingsresultaat

### **Rapportage**

De beleggingscommissie dient per kwartaal een geconsolideerd overzicht te krijgen van de vermogensbeheerorganisatie waarin is opgenomen:

- een overzicht van de portefeuille met alle beleggingen;
- de ontwikkeling van het vermogen;
- het portefeuilleprofiel.

### **Benchmark**

De benchmark dient ter beoordeling van het beleggingsresultaat van de portefeuille. Het streefrendement is 4% op de lange termijn.

### **Evaluatie**

De beleggingscommissie dient per halfjaar de rapportage te beoordelen en de vermogensverdeling te toetsen op basis van de strategische vermogensverdeling alsmede het rendement te vergelijken met de benchmark. Per jaar dient een uitgebreide evaluatie plaats te vinden, waarvan verslag moet worden gedaan aan het bestuur. Onder bijzondere omstandigheden zal tussentijdse evaluatie plaatsvinden.



**BIJLAGE I: Strategische vermogensverdeling**

Voor de strategische vermogensverdeling worden de onderstaande weging en bandbreedte aangehouden voor het Absoluut Defensief risicoprofiel:

	Neutraal	Bandbreedte
Liquiditeiten	10%	0% - 40%
Obligaties	40%	20% - 60%
Aandelen	30%	25% - 45%
Alternatieve beleggingen	10%	0% - 25%
Absoluut return	10%	0% - 20%

De primaire richtlijn voor het inrichten van de beleggingsportefeuille is een geschat neerwaarts risico van -12% over een 12-maands periode op basis van een “normale” marktomgeving binnen 2 standaarddeviaties.

Het streefrendement is Euribor + 2%, hetgeen overeenkomt met een lange termijn gemiddeld rendement van circa (2% + 2%=) 4%.

Ter bescherming van het vermogen kan tijdelijk een hoge(re) allocatie naar liquiditeiten worden aangehouden.

## BIJLAGE II: Maatschappelijk verantwoord beleggen

Maatschappelijk verantwoord beleggen (ook wel duurzaam of ethisch beleggen) houdt onder meer rekening met de gevolgen voor mens en milieu.

Bij de uitvoering zijn twee richtingen te onderscheiden:

- bij de “uitsluiting” methode mag er niet worden belegd in ondernemingen in bijvoorbeeld de wapen-, tabak en alcoholindustrie en/of bedrijven die schadelijk zijn voor mens en milieu.
- bij de “best in class” methode worden de individuele ondernemingen geselecteerd op basis van duurzaamheidscriteria.

Het bestuur van Stichting TSC Fonds is voorstander van het maatschappelijk verantwoord beleggen met de “best in class” methode. Eveneens is het bestuur zich bewust van de complexiteit door o.a. de selectiemethodes, uitvoering en de controle hierop.

Voorlopig is besloten dat ten minste de aangestelde vermogensbeheerder de “Principles for Responsible Investment” van Verenigde Naties moet hebben ondertekend.

## BIJLAGE III: ANBI

Stichting Michelle is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)

### **De fiscale voordelen voor een ANBI**

Een ANBI hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen, die de ANBI ontvangt in het kader van het algemeen belang.

Uitkeringen die een ANBI doet in het algemene belang zijn vrijgesteld voor het recht van schenking. Als een instelling door de Belastingdienst is aangewezen als een ANBI, kan een donateur giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting aftrekken (uiteraard binnen de daarvoor geldende regels).

### **Beleidsplan**

Een ANBI moet een actueel beleidsplan hebben. Dit is een document dat inzicht geeft in de manier waarop de doelstelling van de ANBI wordt uitgevoerd. Dit mag ook een meerjarig beleidsplan zijn.

Het plan moet inzicht geven in:

- de werkzaamheden die de instelling verricht;
- de manier waarop de instelling geld wil werven;
- het beheer van het vermogen van de instelling;
- de besteding van het vermogen van de instelling.

### **Gescheiden vermogen**

Een natuurlijk persoon of een rechtspersoon in de functie van bestuurder en/of beleidsbepaler, mag niet over het vermogen van de instelling beschikken alsof het zijn eigen vermogen is. Dit heet het 'beschikkingsmacht criterium'. Dit criterium verzekert (onder andere) dat de instelling onafhankelijk is ten opzichte van donateurs en begunstigden. Een natuurlijk persoon of een rechtspersoon in de functie van bestuurder en/of beleidsbepaler mag daarom geen meerderheid van de zeggenschap hebben over het vermogen van de instelling.

### **Beperkt eigen vermogen**

Een ANBI mag niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden van de doelstelling van de instelling. Dit heet het 'bestedingscriterium'.

Het doel van het bestedingscriterium is het voorkomen van niet-redelijke vermogensvorming (oppotten van vermogen).

## Contactgegevens

### Contact

Adres Straatweg 154  
3054 AJ Rotterdam

Telefoon +31 (0)6 51301024  
Email [info@tscfonds.nl](mailto:info@tscfonds.nl)  
Website [www.tscfonds.nl](http://www.tscfonds.nl)

### Bankgegevens

ABN AMRO Bank  
IBAN NL05ABNA0463889584  
SWIFT / BIC ABNANL2A

### Kamer van Koophandel

Inschrijving 14064389

### fiscaal nummer ANBI

RSIN 812857616

## 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.