


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”.

Beleidsplan

INHOUDSOPGAVE

DOEL, MISSIE EN VISIE	3
BELEIDSPLAN EN DOELSTELLINGEN	4
JURIDISCHE STRUCTUUR EN BESTUURLIJKE ASPECTEN	5
FINANCIËLE KENGETALLEN VANAF OPRICHTING.....	7
OVERIGE INFORMATIE.....	11

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, 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. Om 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:

- Financieel bijdragen en bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar TSC.
- Optimale samenwerking met de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN), een landelijke, internationaal samenwerkende organisatie van mensen met Tubereuze Sclerose Complex.
- Het stimuleren van de jaarlijkse bijeenkomst van onderzoekers en wetenschappers.

Lange termijn:

- Volgen van de onderzoek ontwikkelingen door goede contacten met onderzoekers, wetenschappers en relevante centra.
- 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 ongeveer € 2 miljoen.
- In samenwerking met de STSN 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 relatie 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. Door de opgebouwde Overige en Bestemmingsreserve is een vermogen van € 398.984 beschikbaar als financiële buffer voor tegenvallende beleggingsresultaten en extra uitgaven. 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 als taak heeft de jaarlijkse voorstellen voor subsidieverlening te beoordelen en daarover het bestuur te adviseren.

Om reden van governance en goed bestuur dient elke (financiële) handeling door twee bestuurders te worden geaccordeerd.

Bestuur

De samenstelling van het bestuur was ultimo 2019 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

Beloningsbeleid

De bestuursleden vervullen hun functies onbezoldigd.

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 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).

ANBI status

Stichting TSC Fonds is door de Belastingdienst aangemerkt als een zogenoemde Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

Wetenschappelijk Advies Comité

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

De samenstelling van het WAC is als volgt:

Naam:	Discipline:	Plaats:
Mw. Dr. D.J.J. Halley, voorzitter	v.h. 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

FINANCIËLE KENGETALLEN VANAF OPRICHTING

Jaar	Schenken		Vermogen		Giften	Kosten
	Aantal	Bedrag	Stam	Overig		
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	48.900	506
2007	47	383.255	1.003.389	464.256	32.900	381
2008	26	171.138	1.153.019	149.434	39.400	302
2009	26	159.224	1.302.869	235.717	39.400	222
2010	16	150.550	1.453.119	289.263	44.400	417
2011	17	182.726	1.603.069	304.815	20.000	428
2012	8	2.080	1.604.969	388.799	-	617
2013	-	-	1.604.969	419.396	-	407
2014	-	-	1.604.969	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	2.000	1.604.969	213.720	101.356	4.590
2019	6	2.830	1.604.969	398.627	69.740	4.384
Totaal	531	2.102.893	1.604.969	398.627	737.330	26.401

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 lustrum-symposium	TSC-onderzoek symposium 2006 (5 ^e lustrum STSN)
2006-2007	47.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr. Y. Elgersma	Onttrafeling 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 ^e lustrum 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 genomie 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 Tuberous 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 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 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	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 laboratorium-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
2019	30.000	UMC, locatie AMC J. van Scheppingen PhD	Dissecting the role of the complement pathway in epilepsy in TSC patients: link to mTOR dysregulation.

2019	30.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr. G. van Woerden	Development of an in vitro high-throughput drug screening for TSC
2019	2.000	STSN	Expertmeeting
2019	7.740	Lygature	Slot-subsidie TSC Database Project
Totaal	737.330		

