


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”.

Jaarverslag 2020

INHOUDSOPGAVE

Verslag van het bestuur	3
Doel, missie en visie	4
Beleidsplan en doelstellingen	5
Juridische structuur en bestuurlijke aspecten	6
TSC, de aandoening en het onderzoek.....	8
Financieel	11
Fiscale aspecten	14
Balans per 31 december 2020.....	15
Financiële kengetallen vanaf oprichting	17
Overige informatie	21

VERSLAG VAN HET BESTUUR

Stichting TSC Fonds is opgericht bij notariële akte op 29 december 1999. 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 (via videovergadering) 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 € 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 door het Ministerie van VWS erkende TSC expertisecentra, in het Erasmus MC in Rotterdam en het UMC in Utrecht.

Inkomsten en resultaat

In 2020 zijn er vier schenkingen ontvangen met een totale waarde van € 17.661. De beleggingsportefeuille heeft een nettoresultaat gerealiseerd van € 39.120.

Kosten

De operationele kosten bedroegen € 1.743, voornamelijk bestaande uit de lidmaatschap van de branchevereniging en actualisering van de website.

Subsidies

In 2020 zijn drie subsidies verleend met een totaalbedrag van € 62.000.

Bestemming resultaat

Het exploitatieresultaat van € 6.962 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 2020. Begin 2021 is er weer voor een bedrag van € 60.000 een “call for proposals” uitgeschreven.

Namens het bestuur, 19 mei 2021

Jozef Russell, Voorzitter



jaarverslag 2020

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. 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:

- 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 circa € 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 € 391.665 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. Het bestuur van 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 2020 als volgt:

Naam	Functie
de heer Mr. J.W.M. Russell	voorzitter
de heer Mr. A. Smits	secretaris
de heer R. Hulstein	penningmeester
mevrouw Mr. S.C. Bienfait	lid
mevrouw E.P.I. Tol	lid
mevrouw Drs H.M. Hulshof	adviseur

Beloningsbeleid

De bestuursleden vervullen hun functies onbezoldigd.

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	emeritus klinisch moleculair geneticus	Rotterdam
Prof. Dr. D. Lindhout	emeritus 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 plekjes 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.

Stichting TSC Fonds honoreerde in 2020 twee onderzoeksprojecten met ieder € 30.000 per project, die door onderzoekers werden ingediend. Eveneens is € 2.000 als subsidie, voor het organiseren van een wetenschappelijk Lustrumsymposium, aan de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland verstrekt.

Call for proposal

In 2020 werden zes projecten ingediend voor financiële ondersteuning door het TSC Fonds, drie laboratoriumprojecten, twee projecten die beogen ervaringen/symptomen van patiënten in kaart te brengen en één project dat gericht is op voorlichting van artsen wereldwijd over (behandeling van) TSC. Slechts één project zal gesteund kunnen worden. De projecten werden door de Wetenschappelijk Advies Comité beoordeeld op hun belang voor TSC, de wetenschappelijke verdienste en haalbaarheid.

De beoordeling en het advies van het WAC is door het bestuur van Stichting TSC Fonds overgenomen en het onderzoeksproject van Erasmus MC, Rotterdam Dr M.D. Nellist “Improved detection of pathogenic TSC1 and TSC2 variants” is gehonoreerd met een subsidieverlening van € 30.000. Daarnaast is € 30.000 gedoneerd aan het project voor het ontwikkelen van een TSC-database

Improved detection of pathogenic TSC1 and TSC2 variants

De subsidieverstrekking, voor het project van Dr M.D. Nellist verbonden aan het Erasmus MC Rotterdam, is gericht op verdere verbetering van de genetische diagnostiek van TSC. Identificatie van een pathogene gen-variant is voldoende om de diagnose TSC te stellen, zelfs al zijn er (nog) geen duidelijke klinische verschijnselen en is dus van belang voor behandeling en monitoring van de patiënt (en voor family planning). Er zijn echter nog steeds pathogene TSC gen-varianten die gemist worden bij conventioneel testen. De detectie wordt gecompliceerd doordat sommige patiënten varianten hebben, die NA de conceptie zijn ontstaan en die daardoor niet in alle lichaamscellen te vinden zijn. Dit vereist extra sensitiviteit van de technieken. Het project behelst verfijning van methoden om kleine EN grote pathogene varianten op te sporen.

Deze studie beoogt eerder niet gevonden gen-mutaties te identificeren met een aantal moderne technieken wordt unaniem door de reviewers relevant en nuttig genoemd. De haalbaarheid wordt zeer goed beoordeeld. De aanvrager wordt ‘excellent’ en zelfs ‘world leader’ genoemd. Er worden wat omissies in de beschrijving van de studie gesignaleerd en worden wat kanttekeningen geplaatst bij het al dan niet vernieuwende karakter. Alle beoordelaars zijn het eens over het belang: het vinden van de mutatie is van grote betekenis voor diagnostiek en dus de behandeling van de patiënt zelf en de erfelijkheidsvoorlichting in de familie. Eén van de reviewers voegt daar nog een element aan toe: wil je presymptomatisch gaan behandelen, bijvoorbeeld bij jonge kinderen, dan wil je wel op de genetische analyse kunnen afgaan. Twee reviewers geven een zeer hoog cijfer, één zelfs louter tien.

TSC-database

In 2015 is er samen met de STSN een call uitgeschreven, bij de 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 met Stichting TSC Fonds en STSN periodiek besproken. In aansluiting daarop startte in 2017 het project om te komen tot een nationale TSC-database. Dit project is begeleid door Lygature. In goede samenwerking met STSN heeft Stichting TSC Fonds, gefaseerd over 2018 en 2019, financieel bijgedragen aan dit project. Het project is in 2019 opgeleverd, in 2020 is er € 30.000 verstrekt voor de doorontwikkeling van het project.

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.

FINANCIËEL

Vermogen

Stichting TSC Fonds heeft per ultimo 2020 de beschikking over een vermogen van circa € 2 miljoen en kan als volgt worden onderverdeeld:

Bestemmingsfonds	€ 1.604.969
Bestemmingsreserve	€ 62.000
Overige reserves	€ 329.665
Totaal	€ 1.996.634

Het Bestemmingsfonds (Stamvermogen) 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 toegekende subsidieverlening. Met betrekking tot de Overige reserves kan het bestuur zonder bestedingsbeperking beschikken.

Een substantieel deel van het vermogen van de stichting is door de ouders van Michelle verkregen, de overige middelen zijn met name gevormd door (spontane) schenkingen en het beleggingsresultaat.

Begroting

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

	BALANS 2020	BEGROTING 2021	BEGROTING 2022	BEGROTING 2023	BEGROTING 2023	BEGROTING 2024
Inkomsten						
Akte van Schenking met bepaling						
Overige donaties	17.661	3.000	0	0	0	0
Beleggingsresultaat*	39.120	79.865	80.630	81.306	82.008	82.739
Totaal inkomsten	56.781	82.865	80.630	81.306	82.008	82.739
Uitgaven						
Algemene kosten	1.743	1.743	1.743	1.743	1.743	1.743
Accountancy kosten	-	-	-	-	-	-
Subsidieverlening	62.000	62.000	62.000	62.000	62.000	62.000
Totaal Uitgaven	63.743	63.743	63.743	63.743	63.743	63.743
Netto Resultaat	-6.962	19.122	16.887	17.563	18.265	18.996
Bestemming resultaat						
Toevoeging Stamvermogen / Bestemings reserve	0	0	0	0	0	0
Toevoeging Bestemmings fonds	0	0	0	0	0	0
Toevoeging Vrij besteedbaar / Overige reserve	-6.962	19.122	16.887	17.563	18.265	18.996
Vermogensontwikkeling						
Bestemmingsfonds (Stamvermogen)	1.604.969	1.604.969	1.604.969	1.604.969	1.604.969	1.604.969
Bestemmings reserve	62.000	62.000	62.000	62.000	62.000	62.000
Overige reserve (Vrij besteedbaar)	329.665	348.788	365.675	383.237	401.503	420.498
Totaal vermogen	1.996.634	2.015.757	2.032.644	2.050.206	2.068.472	2.087.467
Vreemd vermogen						
Overige verplichtingen						
Totaal belegbaar vermogen	1.996.634	2.015.757	2.032.644	2.050.206	2.068.472	2.087.467

Beheer van het vermogen

De uitgangspunten voor het beheer van het vermogen is gebaseerd op een “Endowment”- strategie. Het formuleren van het beleggingsbeleid en de controle daarop 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

Als indicatie is voor de huidige vermogensverdeling een geschat neerwaarts risico berekend van -13% 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%. 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 2020

Op basis van het vermogen en de verplichtingen is een “OPAL-analyse” van ORTEC Finance uitgevoerd. Met de vermogensbeheerder is de onderstaande bandbreedte voor de verschillende vermogensklassen overeengekomen.

	2020	Bandbreedte
Liquiditeiten	16 %	0 % - 40 %
Obligaties	21 %	20 % - 60 %
Aandelen	35 %	25 % - 45 %
Alternatieve beleggingen	16 %	0 % - 25 %
Absoluut rendement	12 %	0 % - 20 %
Totaal	100 %	

Beleggingsresultaat

Het jaar 2020 is afgesloten met een beleggingsresultaat van 2.0 %, hetgeen circa 2% hoger is dan het huidige Eonia tarief. Daarmee is het beleggingsresultaat in lijn met de doelstelling (Eonia + 2%). Op basis van de OPAL-analyse wordt uitgegaan van een rendement van circa 4 % op de lange termijn.

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 de ondersteuning overwegen. Indien het rendement 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.

Analyse van het beleggingsbeleid

De beleggingscommissie heeft op basis van de gegevens per oktober 2019 de ontwikkeling van het vermogen, het beleggingsbeleid en de uitgaven geanalyseerd door 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.

De financiële commissie heeft begin 2021 de portefeuille en de ontwikkeling over 2020 besproken met de vermogensbeheerder. De ontwikkeling en de verdeling over de verschillende vermogensklassen zijn conform de afspraken.

Uitgaven

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

Vermogen

Met een voorgenomen uitgavenbeleid van 3,25% van het vermogen (€ 65.000 per jaar), is de kansberekening 90% dat het stamvermogen in stand blijft, met een verwacht eindvermogen na 25 jaar van € 2,4 miljoen. In een slecht scenario zal het vermogen circa € 1.4 bedragen op basis van het geformuleerde strategisch beleggingsbeleid. Dit is gebaseerd op een portefeuille met 60% obligaties en 40% aandelen.

Kosten

Stichting TSC Fonds streeft naar lage kosten. Sinds de oprichting bedragen de kosten circa 2% van alle uitgaven. Vanaf 2014 zijn, met name veroorzaakt door de accountantskosten voor het samenstellen van de jaarrekening, de kosten gestegen. Vanaf 2019 wordt de jaarrekening door de Stichting zelf samengesteld en wordt derhalve op de accountantskosten bespaard. In 2020 waren de totale kosten 0,1% ten opzichte van het vermogen en 2,6 % 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 in lijn met het streefrendement van Eonia + 2%.
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 wordt jaarlijks (sinds 2010) geleidelijk 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.

BALANS PER 31 DECEMBER 2020

ACTIVA	31 december 2020		31 december 2019	
	EUR	EUR	EUR	EUR
Vorderingen				
Overige vorderingen	-	-	-	-
Effecten		1.685.133		1.650.713
Liquide middelen		311.501		355.467
Totaal activa		1.996.634		2.006.180

PASSIVA	31 december 2020		31 december 2019	
	EUR	EUR	EUR	EUR
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsfonds	1.604.969		1.604.969	
Bestemmingsreserve	62.000		62.000	
Overige reserves	329.665		336.627	
		1.996.634		2.003.596
Kortlopende schulden				2.584
Totaal activa		1.996.634		2.006.180

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020

	31 december 2020		31 december 2019	
	EUR	EUR	EUR	EUR
Baten				
Baten uit fondsenwerving	17.661		2.830	
Resultaat uit beleggingen ¹	39.120		256.276	
Overige opbrengsten	-		-	
Som der baten	56.781		259.031	
Lasten				
Besteed aan doelstelling	62.000		69.740	
Koten beheer en administratie	1.743		4.384	
Som der lasten	63.743		74.124	
Exploitatieresultaat		-6.962		184.907

De bestemming van het resultaat en donatieprognose

Mutatie Bestemmingsfonds	-	-
Netto Mutatie Bestemmingsreserve	-	8.700
Netto Mutatie Overige Reserves	-6.962	193.607

¹ De kosten voor vermogensbeheer zijn ten laste van het beleggingsresultaat gebracht.

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
2020	4	17.661	1.604.969	391.665	62.000	1.743
Totaal	535	2.120.644	1.604.969	391.665	799.330	28.144

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
2020	30.000	Erasmus MC, Rotterdam Dr M.D.Nellist	Improved detection of pathogenic TSC1 and TSC2 variants
2020	30.000	Lygature	Doorontwikkeling TSC Database Project
2020	2.000	STSN	Expertmeeting
Totaal	737.330		

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.