


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 2022
CONCEPT

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	10
Fiscale aspecten	13
Balans per 31 december 2022.....	14
Financiële kengetallen vanaf oprichting	16
Overige informatie	20

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 2022 zijn er 22 schenkingen ontvangen met een totale waarde van € 2.263.
De beleggingsportefeuille heeft een negatief gerealiseerd van € 206.037.

Kosten

De operationele kosten bedroegen € 1.671, voornamelijk bestaande uit de lidmaatschap van de branchevereniging en actualisering van de website.

Subsidies

In 2022 zijn geen subsidies verleend. De uitgeschreven “Call for Proposals” heeft een gering aantal inzendingen opgeleverd, allen werden door het WAC onvoldoende beoordeeld.

Bestemming resultaat

Het negatieve exploitatieresultaat van € 206.037 is ten laste van de Overige Reserves geboekt.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er zijn na balansdatum geen gebeurtenissen geweest die een impact hebben op de financiële verantwoording per 31 december 2022. Voor 2023 zal er weer, voor een bedrag van twee keer € 30.000, een “call for proposals” worden uitgeschreven.

Namens het bestuur, XX 2023
Jozef Russell, Voorzitter

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 € 320.060 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 2022 als volgt:

Naam	Functie
de heer Mr. J.W.M. Russell	voorzitter
de heer Mr. A. Smits	secretaris
de heer R. Hulstein	penningmeester
Prof. Dr. D. Lindhout	Bestuurslid
mevrouw Mr. S.C. Bienfait	Bestuurslid
mevrouw E.P.I. Tol	Bestuurslid
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
Mw. Dr. D.J.J. Halley, Prof. David Kwiatkowski	voorzitter emeritus klinisch moleculair geneticus Rotterdam Division of Pulmonary and Critical Care Medicine and of Genetics, Brigham and Women's Hospital, Boston, USA
Prof. Petrus de Vries	Dept of Psychiatry and Mental Health, University of Cape Town, Kaapstad, Zuid Afrika
Dr. Chris Kingswood	Nephrology and General Medicine, Brighton & Sussex University Hospitals; Medisch adviseur van TSA Britain, Verenigd Koninkrijk
Prof. Julian Sampson	Division of Cancer and Genetics, Cardiff University School of Medicine, Cardiff, Verenigd Koninkrijk
Prof. Anna Jansen	Pediatric Neurology, Antwerp University Hospital, Antwerpen, België

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.

Call for proposal

De Stichting streeft ernaar om jaarlijks minimaal € 60.000 euro aan subsidies te verlenen voor onderzoek naar TSC. (In de regel worden twee projecten gesubsidieerd.) Dit gebeurt door middel van een Call for Proposals, die wordt uitgeschreven rond het begin van het jaar; de inschrijving eindigt eind februari/begin maart. De projecten worden door het Wetenschappelijk Advies Comité (WAC) beoordeeld op hun belang voor TSC, wetenschappelijke verdienste en haalbaarheid. In de bestuursvergadering in mei wordt – na advisering door het WAC – bepaald welke projecten gesubsidieerd worden.

In 2022 zijn er een gering aantal voorstellen ontvangen en zijn door het WAC beoordeeld. Geen van de voorstellen is door het WAC positief beoordeeld en derhalve heeft de Stichting TSC Fonds geen enkele subsidie verleend. Het gereserveerde bedrag van € 60.000 is als bestemmingsreserve aangehouden.

De toekomst

Genezing van TSC is op dit moment nog niet mogelijk. Tekenend is hiervoor de titel van het lustrumsymposium 2021 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.

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 2022 de beschikking over een vermogen van circa € 2 miljoen en kan als volgt worden onderverdeeld:

Bestemmingsfonds	€ 1.604.969
Bestemmingsreserve	€ 62.000
Overige reserves	€ 254.914
Totaal	€ 1.921.883

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 2022	BEGROTING 2023	BEGROTING 2023	BEGROTING 2024	BEGROTING 2025	BEGROTING 2026
Inkomsten						
Akte van Schenking met bepaling		0	0	0	0	0
Overige donaties	2.263					
Beleggingsresultaat*	-205.444	76.875	77.276	77.693	78.126	78.577
Totaal inkomsten	-203.181	76.875	77.276	77.693	78.126	78.577
Uitgaven						
Algemene kosten	2.856	2.856	2.856	2.856	2.856	2.856
Accountancy kosten	-	-	-	-	-	-
Subsidieverlening	-	64.000	64.000	64.000	64.000	64.000
Totaal Uitgaven	2.856	66.856	66.856	66.856	66.856	66.856
Netto Resultaat	-206.037	10.019	10.420	10.837	11.270	11.721
Bestemming resultaat						
Toevoeging Stamvermogen / Bestemmings reserve	0	0	0	0	0	0
Toevoeging Bestemmings fonds	0	0	0	0	0	0
Toevoeging Vrij besteedbaar / Overige reserve	-206.037	10.019	10.420	10.837	11.270	11.721
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)	254.914	264.933	275.353	286.189	297.459	309.180
Totaal vermogen	1.921.883	1.931.902	1.942.322	1.953.158	1.964.428	1.976.149
Vreemd vermogen						
Overige verplichtingen						
Totaal belegbaar vermogen	1.921.883	1.931.902	1.942.322	1.953.158	1.964.428	1.976.149

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 2022

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.

	2022	Bandbreedte
Liquiditeiten	7 %	0 % - 40 %
Obligaties	33 %	20 % - 60 %
Aandelen	36 %	25 % - 45 %
Alternatieve beleggingen	10 %	0 % - 25 %
Absoluut rendement	14 %	0 % - 20 %
Totaal	100 %	

Beleggingsresultaat

Het jaar 2022 is door de ontwikkelingen op de kapitaalmarkten, zowel voor aandelen en obligaties, afgesloten met een negatief beleggingsresultaat van 9,5 %, hetgeen lager is dan het Eonia tarief van - 0,5%. Daarmee is het beleggingsresultaat slechter dan 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 in 2020 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 2022 de portefeuille en de ontwikkeling 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 miljoen 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 2022 waren de totale kosten 0,1% ten opzichte van het vermogen.

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 significant lager dan 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

ACTIVA	31 december 2022		31 december 2021	
	EUR	EUR	EUR	EUR
Vorderingen				
Overige vorderingen	-	-	-	-
Effecten		1.794.082		1.977.637
Liquide middelen		127.801		150.282
Totaal activa		1.921.883		2.127.920

PASSIVA	31 december 2022		31 december 2021	
	EUR	EUR	EUR	EUR
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsfonds	1.604.969		1.604.969	
Bestemmingsreserve	62.000		62.000	
Overige reserves	254.914		460.951	
		1.921.883		2.127.920
Kortlopende schulden				-
Totaal passiva		1.921.883		2.127.920

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	31 december 2022		31 december 2021	
	EUR	EUR	EUR	EUR
Baten				
Baten uit fondsenwerving	2.263		4.210	
Resultaat uit beleggingen ¹	-206.629		192.874	
Overige opbrengsten	-		-	
Som der baten	204.366		197.084	
Lasten				
Besteed aan doelstelling	-		64.000	
Koten beheer en administratie	1.671		1.747	
Som der lasten	1.671		65.798	
Exploitatieresultaat		-206.037		131.286
 De bestemming van het resultaat en donatieprognose				
Mutatie Bestemmingsfonds	-		-	
Netto Mutatie Bestemmingsreserve	-		-	
Netto Mutatie Overige Reserves	-206.037		131.286	

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

FINANCIËLE KENGETALLEN VANAF OPRICHTING

Jaar	Donaties		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
2021	22	4.210	1.604.696	522.951	64.000	1.747
2022	13	2.263	1.604.696	316.914	-	1.671
Totaal	570	2.127.117	1.604.969	316.914	863.330	31.562

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	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 ^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
2021	4.000	STSN	Lustrumsymposium 2021
2021	30.000	AMC Medical Research Dr A.M. van Eeghen	Cannabidiol as a treatment for severe behavioral problems in children and adults with Tuberous SclerosisComplex: a N-of 1 series.
2021	30.000	VU Amsterdam	Targeting astrocytes to improve neuronal functioning in TCS
Totaal	863.330		

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.