Standaardformulier publicatieplicht
ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam	FSHD Europe
Nummer Kamer van Koophandel (*)	52776425

Contactgegevens. *Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.*

Adres	Duinweg 75, 2585 JV, Den Haag
Telefoonnummer	
E-mailadres	
Website (*)	https://fshd-europe.info/
RSIN (**)	850592999
Actief in sector (*)	Gezondheid - Patiënten en families
	- Secundaire sector (indien van toepassing) -
	- Secundaire sector (indien van toepassing) -
In welke landen is uw instelling actief? (*)	Europa
Aantal medewerkers (*)	*Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.*
Aantal vrijwilligers (*)	15 *Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.*

Statutair bestuur van de instelling

Naam bestuurslid	Functie bestuurslid
Sheila Hawkins	Voorzitter
Kees van der Graaf	Penningmeester
Sylvie Genet	Secretaris
Bine Haase	Coordinator patientbelangen

Overige informatie bestuur (*): Overige bestuursleden zijn: Maria Vriens-Munoz Bravo, Maria Gomez-Rodulfo en Paola de Donato

Doelgroepen (*)
(meerdere opties mogelijk)

- [ ] Algemeen publiek
- [ ] Alleenstaande ouders
- [ ] Analfabeten
- [x] Chronisch zieken
- [ ] Dak- en thuislozen
- [ ] Dieren
- [ ] Gedetineerden
- [ ] Gelovigen
- [ ] Gemeenschappen
- [ ] Jongeren
- [ ] Kinderen
- [ ] Lhbtqi+
- [x] Mensen met een beperking
- [ ] Milieu
- [ ] Minderheden
- [ ] Minima
- [ ] Natuurgebieden
- [ ] Oceanen en zeeën
- [ ] Ouderen
- [x] Patiënten
- [ ] Slachtoffers van geweld
- [ ] Slachtoffers van natuurrampen
- [ ] Slachtoffers van oorlog
- [ ] Slachtoffers van seksueel misbruik
- [ ] Studenten
- [ ] Verslaafden
- [ ] Vluchtelingen
- [ ] Vrouwen en meisjes
- [ ] Werklozen
- [ ] Wildlife
- [ ] Overig

(*) Optioneel veld, niet verplicht (**) Verplicht veld, ook voor buiten Nederland gevestigde instellingen

1 Algemeen *(vervolg)*

Doelstelling
Statutaire doelstelling van de instelling.
Wat wil de instelling bereiken?

a. Door goede samenwerking een geneeswijze te vinden voor FSHD.
b. Het bevorderen van bekendheid, begrip en kennis van en over FSHD.
c. Het stimuleren, bevorderen en delen van ervaringen en kennis op het gebied van zorg, welzijn, ondersteuning en diagnostisering van individuen en families die getroffen zijn door FSHD.
d. Het stimuleren, bevorderen en al dan niet financieel ondersteunen van onderzoek naar het vinden van een geneesmiddel of geneeswijze voor FSHD.
e. Het bijeen brengen van fondsen ten behoeve van het FSHD wetenschappelijk onderzoek en het onderzoek van ondersteunende activiteiten in de ruimste zin.
f. Het samenwerken met andere nationale en internationale FSHD en andere organisaties actief op het gebied van spierziekten alsmede met overheden, eveneens zowel nationaal als internationaal, teneinde de doelstellingen van de stichting te realiseren.
g. Het vertegenwoordigen van de belangen van mensen met FSHD en van hun families in de ruimste zin.

Hoofdlijnen beleidsplan
Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.
In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.

Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

Vanaf 2017 is elk jaar op 20 juni World FSHD Day. Dit initiatief is mede opgericht door FSHD Europe en heeft als doel de bekendheid, begrip en kennis over FSHD te bevorderen. FSHD Europe heeft in 2020 het FSHD European Trial Network (ETN) opgericht met als doel om de samenwerking te versterken tussen de verschillende Europese landen op het gebied van zorg, welzijn, ondersteuning, diagnostiek en het uitvoeren van klinisch onderzoek (trials). Het ETN bestaat uit een groep artsen en onderzoekers die betrokken zijn bij FSHD en zij werken nauw samen in verschillende werkgroepen. Doelstellingen voor iedere werkgroep zijn geformuleerd door experts tijdens een ENMC workshop en deze zijn gepubliceerd in een lay report.
Een van de activiteiten van FSHD Europe is het uitvoeren van onderzoek door middel van vragenlijsten (surveys). Doordat FSHD Europe verbonden is met verschillende nationale patientenorganisaties kan men veel mensen in korte tijd bereiken en zo effectief onderzoek doen naar de behoeften van FSHD patienten in Europa. Op basis van deze resultaten kan men nog gerichter werken aan belangenbehartiging voor FSHD patienten.

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

De geldmiddelen bestaan uit de jaarlijkse bijdragen van de leden en de donateurs, erfstellingen, legaten, schenkingen en andere uitkomsten. Ieder lid is jaarlijks een bedrag verschuldigd, welk bedrag wordt vastgesteld door de algemene vergadering.

1 Algemeen *(vervolg)*

Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed?
Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).

De inkomsten worden besteed aan de volgende activiteiten:
- Het bevorderen van bekendheid en kennis van en over FSHD (website/ social media)
- Samenwerken met andere national- en internationale organisaties (reiskosten, congreskosten)

Url van het beleidsplan
Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.

Open

Beloningsbeleid
Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).

Het bestuur ontvangt geen bezoldiging.

Activiteitenverslag
Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar het jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.

Medeoprichter van de World FSHD Day op 20 juni.
Oprichten van het FSHD European Trial Network (ETN).
Initieeren van ENMC workshops welke hebben geleid tot de verschillende ETN werkgroepen (publicaties).
Uitvoeren van vragenlijsten onderzoek (publicatie).
Organiseren van bestuursvergaderingen en de jaarlijkse ledenvergaderingen.
Participeren bij het jaarlijks congres (International Research Congress IRC).
Samenwerken en participeren in wereldwijde initiatieven (World FSHD Alliance, FSHD Society, Project Mercury, PaLaDIn).

Url van het activiteitenverslag. *Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.*

Open

2 Balans

Balansdatum 31 - 12 - 2022 *Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.*

Activa	31-12-2022		31-12-2021 (*)	
Immateriële vaste activa		€		€
Materiële vaste activa		€		€
Financiële vaste activa		€ +		€ +
		€ 0		€ 0
Voorraden	€		€	
Vorderingen & overlopende activa	€ 1		€ 1	
Effecten	€		€	
Liquide middelen	€ 28.910 +		€ 64.738 +	
		€ 28.911		€ 64.739
		+		+
Totaal		€ 28.911		€ 64.739

Passiva	31-12-2022		31-12-2021 (*)	
Continuïteitsreserve	€ 20.000		€ 20.000	
Bestemmingsreserve	€		€	
Herwaarderings-reserve	€		€	
Overige reserves	€ 7.990 +		€ 3.818 +	
		€ 27.990		€ 23.818
Bestemmingsfondsen		€		€
Voorzieningen		€		€
Langlopende schulden		€		€
Kortlopende schulden		€ 921		€ 40.921
		+		+
Totaal		€ 28.911		€ 64.739

Toelichting
Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

https://fshd-europe.info/financial-reports/

3 Staat van baten en lasten

Baten	2022	2021 (*)
Subsidies van overheden	€	€
Subsidies van andere instellingen zonder winststreven	€	€
Overige subsidies	€ +	€ +
Baten van subsidies	€ 0	€ 0
Baten sponsorbijdragen	€ 4.700	€ 4.700
Giften en donaties van particulieren	€ 1.640	€ 4.000
Nalatenschappen	€	€
Bijdragen van loterijinstellingen	€	€
Overige giften	€ +	€ +
Giften	€ 1.640	€ 4.000
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)	€	€
Financiële baten	€ 1	€ 1
Overige baten	€	€
	+	+
Som van alle baten	€ 6.341	€ 8.701

Lasten		
Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)	€	€
Verstrekte subsidies & giften	€	€
Aankopen en verwervingen	€	€
Communicatiekosten	€	€
Personeelskosten	€	€
Huisvestingskosten	€	€
Afschrijvingen	€	€
Financiële lasten	€ 165	€ 161
Overige lasten	€ 2.004 +	€ 900 +
Som van de lasten	€ 2.169	€ 1.061
Saldo van baten en lasten	€ 4.172	€ 7.640

3 Staat van baten en lasten *(vervolg)*

Toelichting
Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

https://fshd-europe.info/financial-reports/

Url van de jaarrekening
Vul de link in naar de jaarrekening als u deze ook hebt gepubliceerd.

https://fshd-europe.info/financial-reports/

Open