

Standaardformulier publicatieplicht ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam	FSHD Europe
Nummer Kamer van Koophandel (*)	5 2 7 7 6 4 2 5

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

Adres	Duinweg 75, 2585 JV 's-Gravenhage
Telefoonnummer	
E-mailadres	info@fshd-europe.info
Website (*)	https://fshd-europe.info/
RSIN (**)	8 5 0 5 9 2 9 9 9
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 (*)	4	Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.
Aantal vrijwilligers (*)	2 8	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
Andrew Graham	Penningmeester
Caroline Elmstedt	Vice voorzitter

Overige informatie bestuur (*)	Raad van toezicht: Maria Rodulfo Gomez, Patricia Saenz de Schultz, Sylvie Genet

Doelgroepen (*) (meerdere opties mogelijk)	☐ Algemeen publiek	☐ Kinderen	☐ Slachtoffers van geweld
	☐ Alleenstaande ouders	☐ Lhbtqi+	☐ Slachtoffers van natuurrampen
	☐ Analfabeten	☒ Mensen met een beperking	☐ Slachtoffers van oorlog
	☒ Chronisch zieken	☐ Milieu	☐ Slachtoffers van seksueel misbruik
	☐ Dak- en thuislozen	☐ Minderheden	☐ Studenten
	☐ Dieren	☐ Minima	☐ Verslaafden
	☐ Gedetineerden	☐ Natuurgebieden	☐ Vluchtelingen
	☐ Gelovigen	☐ Oceanen en zeeën	☐ Vrouwen en meisjes
	☐ Gemeenschappen	☐ Ouderen	☐ Werklozen
	☐ Jongeren	☒ Patiënten	☐ Wildlife
			☐ Overig

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

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.

Hoofdpijnen 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?

FSHD Europe behartigt op Europees niveau de belangen van mensen met FSHD. De organisatie vergroot de bekendheid en kennis van de ziekte, stimuleert samenwerking tussen patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers en andere betrokken partijen, en ondersteunt betere zorg en onderzoek. Dit gebeurt onder meer via World FSHD Day, het FSHD European Trial Network, FSHD Connect Europe Meeting en Europees onderzoek naar de ervaringen en behoeften van patiënten.

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.

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)

Het vermogen wordt aangehouden op een spaarrekening.

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).

Activiteitenverslag

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

Organisatie van de eerste FSHD Connect Europe Meeting, waarbij meer dan 200 patiënten, familieleden, artsen en onderzoekers bij elkaar kwamen voor een tweedaags congres in Amsterdam.
 We hebben een webinar serie georganiseerd i.s.m. EURO-NMD voor artsen specifiek over FSHD.
 Medeoprichter van de World FSHD Day op 20 juni.
 Oprichten van het FSHD European Trial Network (ETN).
 Initiëren 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, FSH SociLey, PaLaDIn).

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

Open

2

Balans

Balansdatum

31-12-2025

Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.

Activa	31-12-2025	31-12-2024 (*)	Passiva	31-12-2025	31-12-2024 (*)
Immateriële vaste activa	€	€	Continuïteitsreserve	€ 20.000	€ 20.000
Materiële vaste activa	€	€	Bestemmingsreserve	€	€
Financiële vaste activa	€ 1.213	€	Herwaarderings-reserve	€	€
	€ 1.213	€ 0	Overige reserves	€ 37.411	€ -8.330
Vorraden	€	€		→ € 57.411	→ € 11.670
Vorderingen & overlopende activa	€ 6.355	€	Bestemmingsfondsen	€	€
Effecten	€	€	Voorzieningen	€	€
Liquide middelen	€ 63.302	€ 12.577	Langlopende schulden	€ 9.008	€
	→ € 69.657	→ € 12.577	Kortlopende schulden	€ 4.451	€ 907
	+	+		+	+
Totaal	€ 70.870	€ 12.577	Totaal	€ 70.870	€ 12.577

Toelichting

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

Baten	2025	2024 (*)
Subsidies van overheden	€	€
Subsidies van andere instellingen zonder winststreven	€	€
Overige subsidies	€	€
	+	+
Baten van subsidies	€ 0	€ 0
Baten sponsorbijdragen	€ 121.518	€ 5.600
Giften en donaties van particulieren	€	€
Nalatenschappen	€	€
Bijdragen van loterijinstellingen	€	€
Overige giften	€	€
	+	+
Giften	€ 0	€ 0
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)	€	€
Financiële baten	€ 666	€ 187
Overige baten	€	€
	+	+
Som van alle baten	€ 122.184	€ 5.787
Lasten		
Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)	€	€
Verstrekte subsidies & giften	€	€
Aankopen en verwervingen	€	€
Communicatiekosten	€	€
Personeelskosten	€	€
Huisvestingskosten	€	€
Afschrijvingen	€ 86	€
Financiële lasten	€	€ 252
Overige lasten	€ 76.357	€ 12.588
	+	+
Som van de lasten	€ 76.443	€ 12.840
Saldo van baten en lasten	€ 45.741	€ -7.053

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/wp-content/uploads/2026/06/Report-on-the-annual-accounts-FS

HD-Europe-2025.pdf

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

https://fshd-europe.info/wp-content/uploads/2026/06/Report-on-the-annual-

accounts-FSHD-Europe-2025.pdf

Open