

# **Stichting PKU Research Den Haag**

## **Jaarverslag 2023**

## Inhoud

### **Algemeen**

### **Jaarrekening**

Balans per 31 december 2023

Staat van baten en lasten over 2023

Toelichting

## Algemeen

De Stichting is opgericht op 15 mei 2009.

De Stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel Den Haag onder nr. 027343709.

De Stichting is door de belastingdienst aangewezen als een Algemeen Nut Beogende Instelling (RSIN 820776403).

De Stichting heeft als doel:

- a het opzetten van een nationaal en internationaal netwerk bestaande uit ouders, familie en vrienden van patiënten die lijden aan de ziekte Phenylketonurie alsmede uit overige geïnteresseerde, om gezamenlijk onderzoek te financieren, welk onderzoek gericht is op het vinden van een behandeling en genezing van stofwisselingsziekten en in het bijzonder voormelde Phenylketonurie.
- b het vinden van een methode om op zo kort mogelijke termijn de noodzakelijke financiering bijeen te brengen voor het steunen van bestaande organisaties en deze aan te wenden ter bespoediging van onderzoek door gekwalificeerde wetenschappers op het gebied van stofwisselingsaandoeningen welke onderzoeken kunnen leiden tot het vinden van een juiste behandeling of genezing.
- c het zijn van platform en coördinator van onderzoek en samenwerking tussen de wetenschappelijke en medische gemeenschap.
- d alles wat met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevordelijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords.

Over het afgelopen jaar is geen personeel in loondienst werkzaam geweest.

De Stichting is gevestigd aan de Celebesstraat 12, 2585 TJ Den Haag.

Het bestuur bestaat ultimo 2023 uit de volgende personen:

De heer D. C. Abeln	(voorzitter)
Vacature	(secretaris)
De heer R. Vos	(penningmeester)

## **Jaarrekening 2023**

## Balans per 31 december

	<u>31.12.2023</u>	<u>31.12.2022</u>
	€	€
<b>ACTIVA</b>		
<i>  Vlottende activa</i>		
(1) Liquide middelen	95.727,24	141.858,92
<b>Totaal activa</b>	<u><u>95.727,24</u></u>	<u><u>141.858,92</u></u>
 <b>PASSIVA</b>		
<b>(2) Vermogen</b>		
Bestemmingsreserve	95.727,24	141.858,92
<b>Totaal passiva</b>	<u><u>95.727,24</u></u>	<u><u>141.858,92</u></u>

## Staat van baten en lasten

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>BATEN</b>		
<b>(3) Inkomsten</b>	7.212,26	19.312,19
<b>LASTEN</b>		
<b>(4) Onderzoeksbijdrage</b>	(53.080,28)	
<b>(5) Algemene beheerskosten</b>	(263,66)	(266,98)
<b>Resultaat</b>	<u><u>(46.131,68)</u></u>	<u><u>19.045,21</u></u>

Het resultaat is onttrokken aan de bestemmingsreserve.

## Toelichting

### Grondslagen voor waardering

Voor zover niet anders vermeld zijn activa en passiva gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Baten en lasten worden verantwoord in het jaar waaraan zij toe te rekenen zijn.

	<u>31.12.2023</u>	<u>31.12.2022</u>
	€	€
<b>(1) Liquide middelen</b>		
ABN Amro Bank, rekening courant	18.166,59	50.030,53
ABN Amro Bank, deposito	<u>77.560,65</u>	<u>91.828,39</u>
	<u><b>95.727,24</b></u>	<u><b>141.858,92</b></u>

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>(2) Vermogen</b>		
Bestemmingsreserve:		
Saldo per 1 januari	122.813,71	114.370,46
Resultaat	<u>(46.131,68)</u>	<u>8.443,25</u>
Saldo per 31 december	<u><b>76.682,03</b></u>	<u><b>122.813,71</b></u>

## Toelichting

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>BATEN</b>		
<b>(3) Inkomsten</b>		
Sponsoring/donaties - particulieren	5.300,00	14.270,00
-bedrijven	1.180,00	5.023,32
Renteinkomsten	<u>732,26</u>	<u>18,87</u>
	<u><b>7.212,26</b></u>	<u><b>19.312,19</b></u>
	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>LASTEN</b>		
<b>(4) Onderzoeksbijdrage</b>		
	53.080,28	
	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<b>(5) Algemene beheerskosten</b>		
Bestuurskosten		
Algemene kosten	(263,66)	(266,98)
	<u><b>(263,66)</b></u>	<u><b>(266,98)</b></u>

De Stichting heeft in 2021 het UMCG gevraagd om vanuit haar rol als expertisecentrum in samenwerking met het tweede expertisecentrum voor PKU, het Amsterdam UMC een traject op te zetten voor de beoordeling van de kwaliteit van de op de Nederlandse markt aanwezige aminozurenpreparaten.

Dit heeft geresulteerd in de opstart van de Protein Assessment Committee (PSA). Inmiddels zijn de eerste aminozurenpreparaten gekeurd. De financiering van dit traject is voor het jaar 2022 toegezegd door de Stichting PKU Research, evenals de financiering voor het traject in 2023.

De factuur voor het onderzoek in 2022 is in 2023 ontvangen en betaald en de laste van de exploitatie 2023 gebracht.

In dit verslagjaar is een bijdrage ad 20,000 euro toegezegd aan het UMCG voor 13C Phenylatine ademtest dat in 2024 zal worden uitgevoerd.