

Standaardformulier
publicatieplicht
ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam Stichting European Neuro Muscular Centre (ENMC)

Nummer Kamer van Koophandel 4 1 1 9 0 0 5 8

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

Adres Lt. Generaal van Heutszlaan 6

Telefoonnummer 0 3 5 5 4 8 0 4 8 1

E-mailadres enmc@enmc.org

Website (*) www.enmc.org

RSIN (**) 8 0 1 8 5 9 7 9 7

Actief in sector (*) - Primaire sector -

Gezondheid - Patiënten en families

Gezondheid - Genezing en zorg

In welke landen is uw instelling actief? (*) The Netherlands

Aantal medewerkers (*) 1 , 5 Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.

Aantal vrijwilligers (*) 0 Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.

Statutair bestuur van de instelling

Voorzitter Dr A. von Moers

Secretaris Dr A. Méjat

Penningmeester Dr S. van den Berge

Algemeen bestuurslid Dr K. Adcock, Dr A. Ambrosini, Dr S. van den Berge, Dr I. Meijer, Dr A. Méjat

Algemeen bestuurslid Dr A. von Moers, Dr J. Rahbek, Dr R. Willmann

Overige informatie bestuur (*)

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 (**) Buiten Nederland gevestigde instellingen moeten het RSIN-nummer verplicht invullen

1	Algemeen (vervolg) Doelstelling Statutaire doelstelling van de instelling. Wat wil de instelling bereiken? The mission of ENMC is to encourage and facilitate communication and collaboration in the field of neuromuscular research with the aim of improving diagnosis and prognosis, finding effective treatments and optimizing standards of care to improve the quality of life of people affected by neuromuscular disorders.
Hoofdpijnen beleidsplan <i>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.</i>	
Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?	The ENMC brings leading researchers and clinicians from all over the world together by organising and financing workshops on application basis. Approximately around 8 - 10 workshops per year are taking place. During each workshop, experts are brought together from all over the world to share their research ideas and discuss unpublished data with the goal to start collaborative work in order to find new effective treatments and improve the quality of life of people with a neuromuscular disorder.
Hoe krijgt de instelling inkomsten?	There are currently eight Full Members, neuromuscular patient organisations and/or charities from different European countries, which are supporting the ENMC on an annual basis; these members represent the ENMC Executive Board. There are two Associated Members, the national neuromuscular patient organisations from Finland and Austria, which support the ENMC with €5000 every year. Since 2015, ENMC is co-sponsored by the Company Forum members. The contribution of the Company Forum support to the total ENMC income is capped at 30%.

1	Algemeen (vervolg)
Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed? <i>Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).</i>	About 75% of the income is used to organise international workshops, which makes it possible to organise on average one workshop per month. The remaining income is spent on the organisation of the ENMC office in Baarn (with 3 employees) and the ongoing communication within our international network. The unused capital is put on a savings account to be reserved for innovative projects e.g. for young upcoming researchers and clinicians in the neuromuscular field or to enhance patient participation in neuromuscular workshops. A stable "continuïteit reserve" is set aside since 2015 to be used in case of missing income, due to shortfall of raising the necessary funds. This guarantees the ENMC to keep its office running and perform the approved workshops for one year.
Url van het beleidsplan <i>Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.</i>	https://www.enmc.org/about-us/anbi/ Open
Beloningsbeleid Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).	The Executive Committee (Full Members) receives no compensation. Expenses (such as travel to the bi-annual Executive Committee meetings in Amsterdam and accomodation costs) shall be covered by the patient organisations themselves. The Research Director receives a compensation for his/her consultancy work of €10.000 per year. Employees are compensated in accordance with the CAO "Zorg en Welzijn".
Activiteitenverslag <i>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.</i>	https://www.enmc.org/workshops/past-workshops/
Url van het activiteitenverslag. <i>Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.</i>	Before 1st of July 2021, both the Financial Account Report and the Activity Impact Report will be published. https://www.enmc.org/about-us/annual-report/ Open

2 Balans

Balansdatum 3 1 - 1 2 - 2 0 2 0

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

Activa	31-12-2020	31-12-2019 (*)	Passiva	31-12-2020	31-12-2019 (*)
Immateriële vaste activa	€ 0	€ 0	Continuïteitsreserve	€ 200.000	€ 200.000
Materiële vaste activa	€ 0	€ 0	Bestemmingsreserve	€ 76.348	€ 0
Financiële vaste activa	€ 0	€ 0	Herwaarderings-reserve	€ 0	€ 0
	€ 0	€ 0	Overige reserves	€ 80.277	€ 112.558
Voorraden	€ 0	€ 0		€ 356.625	€ 312.558
Vorderingen & overlopende activa	€ 4990	€ 27029	Bestemmingsfondsen	€ 0	€ 0
Effecten	€ 0	€ 0	Voorzieningen	€ 185.622	€ 155.762
Liquide middelen	€ 573745	€ 477.725	Langlopende schulden	€ 0	€ 0
	€ 578.735	€ 504.754	Kortlopende schulden	€ 36.488	€ 36.434
Totaal	€ 578.735	€ 504.754	Totaal	€ 578.735	€ 504.754

Toelichting

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

will be added, once published on <https://www.enmc.org/about-us/annual-report/>

Baten

2020

2019 (*)

Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)

€ 0

€ 0

Subsidies van overheden

€ 0

€ 0

Subsidies van andere instellingen zonder winststreven

€ 241.000

€ 220.000

Overige subsidies

€ 75.791

€ 91.151

+

+

Baten van subsidies

€ 316.791

€ 311.151

Baten sponsorbijdragen

€ 1.000

€ 22.165

Giften en donaties van particulieren

€ 0

€ 0

Nalatenschappen

€ 0

€ 0

Bijdragen van loterijinstellingen

€ 0

€ 0

Overige giften

€ 0

€ 0

+

+

Giften

€ 0

€ 0

Financiële baten

€ 0

€ 117

Overige baten

€ 0

€

+

+

Som van de baten

€ 317.791

€ 333.433

Lasten

Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)

€ 68.059

€ 115.233

Verstrekte subsidies & giften

€ 0

€ 0

Aankopen en verwervingen

€ 0

€ 0

Communicatiekosten

€ 7.138

€ 11.104

Personeelskosten

€ 156.237

€ 144.090

Huisvestingskosten

€ 11.326

€ 11.421

Afschrijvingen

€ 0

€ 0

Financiële lasten

€ 106

€ 0

Overige lasten

€ 30.858

€ 33.261

+

+

Som van de lasten

€ 273.724

€ 315.109

Saldo van baten en lasten

€ 44.067

€ 18.324

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.

The financial account report of 2020, including the "staat van baten en lasten" will be available once it is published on our website (before 1st of July 2021).
<https://www.enmc.org/about-us/annual-report/>

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

<https://www.enmc.org/about-us/annual-report/>

Open