



# Jaarverslag 2017

Stichting Noordzeeziekte

Beetgumerstraat 32

8913 AT Leeuwarden

[info@noordzeeziekte.nl](mailto:info@noordzeeziekte.nl)

KvK-nummer: 67234941

# Inhoud

1. Verslag van het bestuur
2. Bijzondere acties in 2017
3. Toekomst
4. Organisatie
5. Jaarrekening

# 1. Verslag van het bestuur

**Wat was 2017 een bijzonder jaar voor de Stichting Noordzeeziekte! De stichting was nog maar net opgericht en kreeg meteen heel veel aandacht. Eerlijk gezegd wisten we niet wat ons overkwam toen binnen een maand het startbedrag voor onderzoek opgehaald. 'Samen sterk' was ons motto. En dat is gebleken!**

## **Hoe het begon**

In het najaar van 2016 kwam een aantal enthousiastelingen voor het eerst bij elkaar om te praten over het inzamelen van geld voor onderzoek naar Noordzeeziekte. Er was toen nog geen stichting, maar wel een gevoel van urgentie dat onderzoek dringend nodig was.

Noordzeeziekte (ook wel progressieve myoclonus epilepsie door GOSR2 genoemd) is een ernstige, zeldzame aandoening waarbij patiënten last hebben van hun evenwicht in combinatie met progressieve myoclonische epilepsie (spierschokken). De gevolgen zijn desastreus voor de patiënten. Er zijn 25 gevallen van Noordzeeziekte bekend in de hele wereld, de meeste patiënten bevinden zich in Nederland.

Een zeldzame ziekte staat meestal niet vooraan in de rij als het gaat om onderzoek. Maar wie een kind kent met zo'n ziekte, kan en wil zich daar niet zomaar bij neerleggen. Ook het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) wilde graag onderzoek uitvoeren om een betere behandeling mogelijk te maken. Ze hadden zelfs al een voorzichtige start gemaakt, maar het geld voor het vervolg ontbrak.

Samen kunnen we het! Dat was het gevoel dat na die eerste bijeenkomst met enthousiastelingen overbleef. En na gesprekken met het UMCG bleef dat gevoel overeind. Met een startbedrag van € 50.000 zagen zij een mogelijkheid om onderzoek naar Noordzeeziekte op te starten. Er volgde een bezoek aan notaris Postma die kosteloos een akte voor ons maakte en ons inschreef bij de Kamer van Koophandel. En in november 2016 was Stichting Noordzeeziekte een feit!

## **Aan de slag**

Maar met het oprichten van een stichting ben je er niet, dat begrepen we heel goed. Er was tijdens die eerste bijeenkomst al flink nagedacht over hoe we bekendheid konden geven aan de ziekte en ons doel: het inzamelen van geld voor wetenschappelijk onderzoek naar Noordzeeziekte. Een website, ja natuurlijk moesten we die hebben. En een Facebook-account, en er moesten acties komen, en publiciteit in de media.... en natuurlijk een logo.

Met de groep enthousiastelingen van het eerste uur, ons campagneteam, gingen we in de vrije uren aan de slag. Half december was de website af en werd een noodkreet via Facebook gepost. Vrij snel volgde een achtergrondverhaal over Noordzeeziekte in de noordelijke dagbladen. De eerste artikelen verschenen op 23 december 2016 in de Leeuwarder Courant en in het Dagblad van het Noorden. En toen ging het balletje pas echt rollen.

## **Media-aandacht**

Na het artikel in de Leeuwarder Courant volgde aandacht in verschillende regionale media zoals Omrop Fryslân en op verschillende lokale online kanalen. Daarna pikte de landelijke media het op, onder andere Hart van Nederland. Iedereen leefde met ons mee. We kregen mailtjes, appjes, Facebookberichten om ons een hart onder de riem te steken. En heel veel donaties.

We hadden vooraf niet kunnen bedenken dat we zo snel het benodigde startbedrag bij elkaar zouden hebben. Dat er zo ontzettend veel lieve mensen in Nederland zijn die mee willen helpen. We hebben dan ook meer dan alleen het startbedrag opgehaald. We beseffen dat we er zeker niet alleen voor staan.

### **Partner UMCG; Movement Disorders Groningen**

Ook het UMCG heeft ons er niet alleen voor laten staan. Vanaf het begin zijn we samen opgetrokken om het onderzoek mogelijk te maken. Dr. Tom de Koning stond altijd klaar om met ons mee te denken en de pers te woord te staan. Ook het UMCG was verrast door de snelle inzamelingsactie. Het was even schakelen, want een uitgeschreven onderzoeksplan lag er nog niet. Laat staan een onderzoeker. De expertisegroep van het UMCG heeft toen besloten om het plan zelf te schrijven. Eind mei lag er een plan met vier onderzoekslijnen.

### **Beoordeling plan**

Als stichting willen we een gedegen mening geven over het onderzoeksplan. Daarom hebben we het voorstel laten beoordelen door een medisch specialist '(Pediatric) Neurology' van het Academisch Medisch Centrum (AMC) uit Amsterdam. Het AMC was positief over het onderzoek. We quoten: "Het betreft een helder en uitvoerbaar project dat een grote kans heeft op het opleveren van nuttige en toepasbare kennis. De kwaliteit van de aanvragende onderzoekgroep is hoog wat extra vertrouwen geeft."

Daarnaast zijn we met de ouders van een aantal patiënten bij PGO-support geweest. Deze organisatie heeft ons geholpen om het onderzoeksplan ook vanuit patiëntperspectief te beoordelen. Na deze twee checks hebben we een officiële brief aan het UMCG opgesteld waarin we - met een aantal kanttekeningen - groen licht gaven voor het onderzoeksplan.

Inmiddels was het UMCG al begonnen. Voor een onderzoekslijn had het UMCG een student Geneeskunde gevonden die zich naar aanleiding van de persaandacht spontaan bij hen had gemeld: Sjoukje Polet. Sjoukje verzamelt de klinische gegevens van patiënten wereldwijd.

In de tussentijd waren er stagiaires Geneeskunde die het onderzoek met de fruitvliegjes voortzetten. Voor deze andere onderzoekslijn had het UMCG een vacature uitgezet. Het bleek echter lastig om meteen een goede kandidaat te vinden. Eind 2017 kwam er uiteindelijk toch nog goed nieuws: er was wederom een studentonderzoeker gevonden die in 2018 een eerste start kon maken.

### **Kortom**

2017 is voor ons een magisch jaar geweest. We hebben in een jaar ontzettend veel bereikt en daar zijn we reuzetrots op. We willen al onze donateurs dan ook heel hartelijk bedanken, klein en groot. Zonder jullie was dit nooit gelukt. Samen sterk!

Hartelijke groet namens het bestuur van de Stichting Noordzeeziekte,

Renske Wassenaar  
Voorzitter

Corine Cornelisse  
Secretaris

Kees Ouwehand  
Penningmeester

## 2. Bijzondere acties in 2017

**Door de media-aandacht stond Noordzeeziekte goed op de kaart. En dat hebben we geweten. Er werden spontaan acties op touw gezet of bijzondere donaties gedaan. We kunnen ze helaas niet allemaal noemen, maar willen er toch graag enkele uitlichten.**

Serviceclub Kiwanis Leeuwarden overhandigt de stichting een cheque van € 2.500. Kiwanis heeft als motto 'Serving the children of the world'.

Mannenzangvereniging Onger Oens zamelde geld in voor hun koorlid Albert Bakker; zijn zoon Reinout heeft Noordzeeziekte. Opbrengst € 1.800.

Robine verzamelt op haar school geld in. OrangGas verdubbelt de opbrengst. Totaal leverde dat een bedrag op van € 1.500.

Benefietavond Bierplezier van Jolanda Nauta, Evelien Nauta, Amarins Kooistra en Patrick Nauta. Opbrengst: € 1.500.

De spinazietaartjes- en zwemactie van Samijn en Jenna leverde € 670,- op.

Diverse Lion clubs droegen ons een warm hart toe. Lions Wolvega organiseerden de Silverleg Rally met oldtimers en andere bijzondere bolides. Dit bracht € 6.000 aan donaties op.

Noordzeetoernooi door Tafeltennisvereniging Argus waar patiënt Ruben van der Laan bij speelt. Ruben tenniste samen met de vereniging maar liefst € 1250 bij elkaar!

Diverse kerken kwamen in actie. Zo organiseerden protestantse jongeren in Workum een high tea voor ouderen met als resultaat € 438. De gereformeerde kerk in Nieuwe Pekela gaf alle bezoekers van de dienst 2 euro als startbedrag met de opdracht: maak er zoveel mogelijk geld van. Dit leverde maar liefst € 2.641 op.

De kinderen met Noordzeeziekte beleefden met de CS Riders de dag van hun leven. In een enorme optocht met zeer bijzondere motoren kregen zij een rondrit door het noorden. Een dag om nooit te vergeten! En als klap op de vuurpijl doneerden de riders ook nog eens € 300.

Dat een flessenbon nog heel wat kan opleveren bleek in Veendam en Drachten, respectievelijk € 231 en € 874. Klasse!

Het team Cerebrale Parese van voetbalvereniging SWZ Boso Sneek (patiënt Albert Veenstra is teamlid) en hun ouders schonken een cheque aan de stichting Noordzeeziekte: € 600.

Notaris Douwe Postma richtte onze stichting kosteloos op. Kort daarop ging hij met pensioen. De maatschap werd Notariskantoor Postma en Leer. Reden voor een feest. Een feest waarbij de opbrengst volledig voor de stichting was. Opbrengst: € 1.000,-

In Sint Nicolaasga was een feestavond waar Tjitte Veenstra, vader van Albert Veenstra met zijn band optrad. Daar zat zeker muziek in! De opbrengst was maar liefst € 3000,-.

Ook (oud-)collega's gingen aan de slag om geld in te zamelen voor de stichting. Stadsschouwburg De Harmonie zamelde € 800 in en doneerde dit aan de stichting. Vanuit NHL Hogeschool werden geweldige acties opgezet. Een vertrekkend directeur vroeg iedereen om als afscheidscadeau geld aan de stichting te geven. Dit leverde totaal een prachtig bedrag op van € 1.275.

Onze speciale dank gaat ook uit naar collega-stichtingen die ons steunden het startbedrag zo snel mogelijk bij elkaar te krijgen.

Ook het bedrijfsleven heeft gul gegeven. Zij zijn niet alleen de motor in de economie maar gaven onze stichting ook een vliegende start!

#### Ook heel speciaal

- ♥ Henri Vos van Schietgraag maakte voor ons belangeloos prachtige foto's die we konden gebruiken in ons campagnemateriaal en op de website.
- ♥ Ons drukwerk werd helemaal gratis verzorgd door CSL Digitaal uit Leeuwarden.
- ♥ Hoe leg je op een simpele manier uit wat Noordzeeziekte is? Micha en Michiel van Motion Tales maakten voor ons voor niets een animatiefilmpje. Zo mooi! Vakmanschap van de bovenste plank.

## 3.Toekomst

**Wij blijven ons onverminderd inzetten om wetenschappelijk onderzoek naar Noordzeeziekte mogelijk te maken. Noordzeeziekte is een ernstige invaliderende en progressieve aandoening. Op dit moment zijn de symptomen van Noordzeeziekte moeilijk te behandelen. Alleen wetenschappelijk onderzoek kan een adequate behandeling dichterbij brengen. En dat is hard nodig om de patiënten kwaliteit van leven te bieden.**

#### De kracht van samen

Helaas sta je met een zeldzame aandoening niet vooraan in de rij als het gaat om financiering van onderzoek. Gelukkig vinden meer mensen het - samen met ons - niet eerlijk dat kinderen en jong volwassenen getroffen worden door Noordzeeziekte en er geen behandeling en genezing voor handen is. Wij hopen dat we de kracht van samen mogen blijven benutten. Samen zijn we sterk!

#### Schaarste in onderzoekers

Het bleek razend lastig voor het UMCG om in 2017 onderzoekers te vinden via de het programma van de Rijksuniversiteit Groningen. Daarnaast ontbreekt het de expertisegroep tot nu toe aan middelen en tijd om het onderzoek naar Noordzeeziekte echt goed verder te kunnen brengen. Wij gaan samen met het UMCG in 2018 ons best doen om het onderzoek een versnelling te geven. Dat is voor ons prioriteit nummer 1.

# 4. Organisatie

**De stichting is opgericht in 2016. In het bestuur zijn de taken verdeeld tussen een voorzitter, penningmeester en secretaris. Daarnaast heeft de stichting een vast en enthousiast campagneteam.**

## **Oprichting**

De stichting Noordzeeziekte is opgericht op 8 november 2016. Op 30 januari 2017 vond een statutenwijziging plaats. De stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 67234941 en zetelt in Leeuwarden.

## **Doelstelling**

De stichting heeft als doel:

- Geld in te zamelen om wetenschappelijk onderzoek te financieren dat leidt tot meer kennis over Noordzeeziekte en een behandeling die de ziekte dragelijker maakt, remt of geneest.
- De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door het organiseren van evenementen, website en free publicity.

## **Bestuur**

Het bestuur van de stichting bestond in 2017 uit de volgende leden:

- Voorzitter Renske Wassenaar
- Secretaris Corine Cornelisse
- Penningmeester Kees Ouwehand

Het bestuur is onbezoldigd.

## **Campagneteam**

De stichting heeft een vast team van circa 15 vrijwilligers dat zich inzet voor de stichting. De vrijwilligers komen uit verschillende professionele disciplines en beschikken over ervaring op diverse terreinen.

Er zijn geen personeelsleden in dienst van de stichting.

# 5. Jaarrekening

<b>Balans per 31 december 2017</b>		
	31 december 2017	
	€	€
<b>ACTIVA</b>		
<b>Vaste activa</b>		
Materiële vaste activa	-	
Financiële vaste activa	-	-
<b>Vlottende activa</b>		
Liquide middelen	95.233	
		95.233
<b>TOTAAL</b>		<b><u>95.233</u></b>
<b>PASSIVA</b>		
<b>Eigen vermogen</b>		
Bestemmingsreserve	95.233	
Continuïteitreserve	-	
		95.233
<b>Vreemd vermogen</b>		
Kortlopende schulden	-	
Langlopende schulden	-	
		-
<b>TOTAAL</b>		<b><u>95.233</u></b>



## Staat van baten en lasten over 2017

	Realisatie 2017
	€
<b>Baten</b>	
Donaties Onderzoek	95.566
<b>Totale baten</b>	<b>95.566</b>
<b>Lasten</b>	
Bankkosten	42
Campagnekosten	291
<b>Totale lasten</b>	<b>333</b>
Saldo baten & lasten	95.233
Toevoeging bestemmingsreserve	-95.233
<b>Saldo</b>	<b>-</b>

### Toelichting op de jaarrekening

#### ALGEMEEN

De stichting is formeel opgericht 8 november 2016. Het eerste boekjaar loopt van 8 november 2016 tot en met 31 december 2017.

#### GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Baten en lasten worden toegerekend aan het boekjaar waarop ze betrekking hebben, tenzij anders vermeld. Donaties worden als baten verantwoord in het jaar van daadwerkelijke ontvangst.

### Toelichting op de balans en de staat van baten en lasten per 31 december 2017

#### Vaste activa

Stichting Noordzeeziekte bezit geen vaste activa.

#### Liquide middelen

Bij de oprichting van de stichting is rekeningnummer NL06 INGB 0007 4823 95 geopend. In december 2016 zijn daar al wat donaties op ontvangen.

Saldo 1 januari 2017	€ 3.493,03
Saldo 31 december 2017	€ 95.233,15

#### Bestemmingsreserve

De bestemmingsreserve is het totaal van alle donaties die zijn ontvangen voor onderzoek. Bijna 100% van deze donaties gaat naar onderzoek. De kosten van de stichting zijn zeer beperkt geweest. In het jaar 2017 is nog geen geld uitgegeven aan onderzoek.

#### Continuïteitsreserve

Gezien de geringe kosten van de stichting is er geen continuïteitsreserve gevormd.

#### Vreemd vermogen

Stichting Noordzeeziekte heeft geen kortlopende- of langlopende schulden.