



# Jaarverslag 2018

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 2018
3. Toekomst
4. Organisatie
5. Jaarrekening

# 1. Verslag van het bestuur

**Na de vliegende start in 2017 stond het jaar 2018 vooral in het teken van de zoektocht naar een expert voor het wetenschappelijk onderzoek naar Noordzeeziekte. We waren zo blij dat we in korte tijd het geld voor onderzoek bijeen hadden. Maar nu nog een onderzoeker!**

## **Wat is Noordzeeziekte?**

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.

## **Waarom we ons met hart en ziel inzetten**

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. In het najaar van 2016 is daarom Stichting Noordzeeziekte opgericht met als doel het verzamelen van geld voor onderzoek naar Noordzeeziekte.

## **Heel veel donaties**

Vlak na de oprichting kregen we begin 2017 veel media-aandacht, zowel regionaal als landelijk. 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 voor onderzoek bij elkaar zouden hebben.

## **Zicht op een onderzoeker**

Van het begin af aan was er een stevige samenwerking tussen onze stichting en het UMCG. Met de wetenschap dat het startkapitaal binnen was, zette het UMCG de eerste stappen om het onderzoek een vervolg te geven. Het idee was om een student-onderzoeker (promovendus) voor langere tijd te werven. Dit bleek echter lastiger dan gedacht.

Daarom zijn we in 2018 met het UMCG om tafel gaan zitten om te kijken of er ook andere mogelijkheden waren. En die waren er gelukkig. Het UMCG vond een ervaren onderzoeker die vanaf 2019 heel graag langdurig aan het onderzoek wilde werken. Dit bracht wel een ander kostenplaatje met zich mee, ongeveer tweemaal het startbedrag van € 50.000 waar we van uit waren gegaan. Maar dankzij de gulle donaties die we kregen en een bijdrage vanuit het UMCG, konden we dit financieren. Eind 2018 hebben we het bedrag vanuit de stichting naar het UMCG overgemaakt.

## **Onderzoek naar patiëntervaringen**

In de tussentijd heeft het onderzoek niet stilgelegen. Een studentonderzoeker werkte een half jaar aan het vervolg van het labonderzoek. Ook geneeskundestudent Sjoukje Polet ging door met haar onderzoek naar de ervaringen van patiënten met Noordzeeziekte in binnen- en buitenland. Zeer waardevolle bijdragen waar we ontzettend blij mee zijn!

## **Bikkelen in de woestijn**

Ook in 2018 hebben we vele mooie donaties mogen ontvangen. Een donateur die we hier zeker willen noemen is Sipke Zeldenrust. Sipke liep de Marathon des Sables – 240 kilometer door de Sahara – om geld op te halen voor onze stichting. Een geweldige prestatie met een ontzettend mooi eindbedrag. We zijn Sipke erg dankbaar. En al onze andere donateurs natuurlijk ook. De andere bijzondere acties vind je verderop in dit verslag.

**Erkenning**

Begin 2018 werd onze stichting genomineerd voor de PGO-support Impactprijs. PGO-support is een organisatie die zich inzet voor cliëntgerichte zorg en welzijn en eerder onze stichting heeft geholpen met een advies over het onderzoeksplan van het UMCG. Helaas visten we achter net en gingen anderen er met de prijzen vandoor. Maar een nominatie is ook mooi en we voelden ons vereerd dat we tot de kanshebbers behoorden.

**Kortom**

2018 was een jaar met ups-and-downs. 'Ups' door de hartverwarmende donaties en de samenwerking met het UMCG. 'Downs' omdat we ons zorgen hebben gemaakt of het onderzoek wel een structureel vervolg zou krijgen. Maar het is gelukt. De nieuwe onderzoeker start in 2019. Op naar het volgende jaar!

Hartelijke groet namens het bestuur van de Stichting Noordzeeziekte,

Renske Wassenaar  
Voorzitter

Corine Cornelisse  
Secretaris

Kees Ouwehand  
Penningmeester

## 2. Bijzondere acties in 2018

**In 2018 hebben we weer veel donaties mogen ontvangen, groot en klein. Verschillende mensen hebben zich belangeloos voor onze stichting ingezet. Bij elkaar ontvingen we circa € 35.000 aan donaties. Graag lichten we er een aantal bijzondere giften uit.**

Gosse Bosma is jeugdtrainer bij voetbalvereniging SRC Schagen en draagt onze stichting een warm hart toe (zijn nichtje Luna Wassenaar heeft Noordzeeziekte). Het team werd in een prachtig shirt gehesen met het logo van de stichting zodat Noordzeeziekte meer naamsbekendheid krijgt. Ook vertelde hij zijn verhaal in de kleedkamer: dat hij van dichtbij de gevolgen van Noordzeeziekte meemaakte. Dat resulteerde in een spontane inzamelactie van het team. Hij stortte de bedragen van de inzamelactie en het loon dat hij als jeugdtrainer kreeg op onze rekening. € 625 en € 875. En hij ging als ambassadeur op pad en vertelde zijn verhaal. Daardoor haalde hij nogmaals een bedrag van € 2.500 op.

Kunstenaar Mario Pasetto maakte samen met kinderen een prachtig kunstwerk dat via Catawiki werd geveild. Opbrengst € 170.

Sophie en Jente kwamen in actie voor hun vriendin Luna en verkochten hun tekeningen. Dit leverde € 11,70 op. Heel erg bedankt lieve Sophie en Jente!

Novon Schoonmaak vierde haar 25-jarig jubileum en gaf daarom 25 keer € 1.000 euro weg aan een goed doel. Wij waren een van de gelukkigen. Bedankt voor de nominatie Ineke Leistra!

Na een lange voorbereiding was 2018 het jaar waarin Sipke Zeldenrust 240 kilometer hardliep door de woestijn. De opbrengst was helemaal voor Noordzeeziekte. Sipke is bevriend met het gezin van Albert Feenstra (Albert heeft Noordzeeziekte). Fritom, het bedrijf waar Sipke werkt, sponsorde hem met € 3.500 euro. Overige sponsoren steunden de actie van Sipke ook. De totale opbrengst was € 7.400.

Ruben van der Laan heeft Noordzeeziekte en de eerste jaren van de basisschool op CBS Haimstee gezeten. De school wilde graag wat voor Ruben doen en haalde met een kerkcollecte geld op voor de stichting. Opbrengst € 198,77.

Ook in 2018 mocht Stichting Noordzeeziekte weer rekenen op de steun van bedrijven en collega-stichtingen. We zijn ontzettend dankbaar voor deze financiële steun.

### Ook heel speciaal

- ♥ Onze website kreeg in 2018 een nieuwe look. Dankzij de toppers van ons campagneteam kunnen we dit bijna zonder kosten realiseren.
- ♥ Henri Vos van Schietgraag maakte voor ons belangeloos weer prachtige foto's die we konden gebruiken in ons campagnemateriaal en op de website.
- ♥ Stichting Kanjer Wens zette een dag vol verrassingen op touw voor Tymo Mulder (Tymo heeft Noordzeeziekte). Er kwam een artikel in de krant over. Dank je wel Tymo dat je samen met ons zorgt dat Noordzeeziekte onder de aandacht blijft.
- ♥ In 2018 ging Luna in snel tempo achteruit. Haar toestand werd kritiek. Hier verscheen een artikel over in de krant. De reacties en donaties waren hartverwarmend. Inmiddels is Luna weer stabiel en zijn de epilepsie-aanvallen onder controle.

# 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.**

## **Speciale acties**

In 2019 zullen we weer van ons laten horen via een aantal gerichte acties. Het campagneteam heeft al enkele leuke ideeën voor uitgedacht. Ook willen we gaan experimenteren met een actie via een crowdfunding-platform. Doel is om geld op te halen om het wetenschappelijk onderzoek ook in de toekomst voort te zetten.

## **Engelstalige website**

Noordzeeziekte komt ook voor in andere landen. Daarom willen we onze website graag Engelstalig maken om kennis te delen met buitenlandse patiënten en internationale onderzoekers.

## **Expertsmeetings en onderzoekslijnen**

Internationaal zijn op het gebied van Noordzeeziekte en verwante onderzoekslijnen verschillende publicaties verschenen in medische tijdschriften. Wij willen deze kennis meer bij elkaar brengen. Samen met het UMCG organiseren we daarom de komende jaren enkele expertmeetings zodat onderzoekers inzichten kunnen uitwisselen.

# 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

## Balans per 31 december 2018

	31 december 2018		31 december 2017	
	€	€	€	€
<b>ACTIVA</b>				
<b>Vaste activa</b>				
Materiële vaste activa	-		-	
Financiële vaste activa	-		-	
		-		-
<b>Vlottende activa</b>				
Liquide middelen	21.395		95.233	
		21.395		95.233
<b>TOTAAL</b>		<b><u>21.395</u></b>		<b><u>95.233</u></b>
<b>PASSIVA</b>				
<b>Eigen vermogen</b>				
Bestemmingsreserve	21.395		95.233	
Continuïteitreserve	-		-	
		21.395		95.233
<b>Vreemd vermogen</b>				
Kortlopende schulden	-		-	
Langlopende schulden	-		-	
		-		-
<b>TOTAAL</b>		<b><u>21.395</u></b>		<b><u>95.233</u></b>



**Staat van baten en lasten over  
2018**

	Realisatie 2018 €	Realisatie 2017 €
<b>Baten</b>		
Donaties Onderzoek	34.315	95.566
<b>Totale baten</b>	<b>34.315</b>	<b>95.566</b>
<b>Lasten</b>		
<i>Bested aan de doelstellingen</i>		
Onderzoek	107.400	-
	107.400	-
<i>Wervingskosten</i>		
Bankkosten	96	42
Campagnekosten	657	291
	753	333
<b>Totale lasten</b>	<b>108.153</b>	<b>333</b>
<b>Saldo baten en lasten</b>	<b>-73.838</b>	<b>95.233</b>
<i>Resultaatbestemming</i>		
Mutatie bestemmingsreserve	-73.838	95.233
<b>Saldo</b>	<b>-73.838</b>	<b>95.233</b>

## Toelichting op de jaarrekening

### ALGEMEEN

De stichting is formeel opgericht 8 november 2016.

### 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 2018

### Vaste activa

Stichting Noordzeeziekte bezit geen vaste activa.

### Liquide middelen

Saldo 1 januari 2018	€ 95.233,15
Saldo 31 december 2018	€ 21.394,71

### Bestemmingsreserve

De bestemmingsreserve is het saldo van donaties en de uitgaven voor onderzoek. Bijna 100% van de donaties gaat naar onderzoek. De kosten van de stichting zijn ook in 2018 zeer beperkt geweest. In het jaar 2018 is € 107.400 uitgegeven aan onderzoek.

### Mutaties bestemmingreserve 2018

Saldo 01-01-2018	95.233
Dotaties 2018	34.315
Uitgaven onderzoek	-107.400
Wervingskosten	-753
Sado 31-12-2018	<u>21.395</u>

### Continuïteitsreserve

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

### Vreemd vermogen

Stichting Noordzeeziekte heeft geen kortlopende- of langlopende schulden.