



Jaarverslag 2019

Stichting Noordzeeziekte
Beetgumerstraat 32
8913 AT Leeuwarden
info@noordzeeziekte.nl
KvK-nummer: 67234941

Inhoud

1. Verslag van het bestuur
2. Bijzondere acties in 2019
3. Toekomst
4. Organisatie
5. Jaarrekening

1. Verslag van het bestuur

We sloten 2018 af met goed nieuws: we hebben een onderzoeker die zich gaat inzetten voor Noordzeeziekte! En in februari 2019 was het zover. Dr. Jenke Gorter startte bij het Universitair Medisch Centrum Groningen. Dit is waar we als stichting voor zijn opgericht, hier doen we het voor.

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.

De aanloop

Al in 2017 hadden we dankzij alle giften het bedrag bij elkaar om een vervolgonderzoek te financieren. 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 waardoor de personeelskosten gedrukt konden worden. 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 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 van het UMCG, konden we dit financieren. Eind 2018 hebben we het bedrag vanuit de stichting naar het UMCG overgemaakt.

Onderzoek van start

In februari 2019 ging dr. Jenke Gorter aan de slag in het laboratorium van professor Ody Sibon in het UMCG. Dit lab is gespecialiseerd in het doen van onderzoek in fruitvliegen. Het is moeilijk voor te stellen, maar fruitvliegen lijken in veel opzichten op een mens. Net als de mens heeft een fruitvlieg nieren, een darm en een hart. Ook de hersencellen van een fruitvlieg zijn bijna hetzelfde.

Jenke onderzoekt het effect van 1.260 stoffen in fruitvliegen. Deze stoffen zijn goedgekeurd door de US Food and Drug Administration (FDA) voor gebruik als medicijn bij mensen. De fruitvliegen hebben hetzelfde defecte gen gekregen als patiënten met Noordzeeziekte, waardoor ze hetzelfde reageren op de stoffen. Als een van de stoffen effect heeft, kan dit leiden tot een doorbraak.

Het testen van alle stoffen duurt twee jaar. Dit is ook de termijn waarop onze stichting het onderzoek financiert. In het eerste halfjaar van 2019 is het vliegenmodel gestandaardiseerd en geoptimaliseerd voor gebruik in grootschalig onderzoek. Daarna is gestart met het testen van de eerste stoffen. Dit zal in 2020 een vervolg krijgen.

Sjoukje in Afrika

Nadat ze in 2017 werd gegrepen door het verhaal van Noordzeeziektepatiënt Luna doet geneeskundestudent Sjoukje Polet inmiddels alweer een paar jaar onderzoek naar Noordzeeziekte. Haar onderzoek richt zich vooral op de ervaringen van patiënten in binnen- en buitenland. Zo krijgen we meer zicht op het verloop van de ziekte die niet voor elke patiënt hetzelfde is. In 2019 vertrok Sjoukje naar Zuid-Afrika om data te verzamelen over de patiënten daar. De Leeuwarder Courant publiceerde in december een groot achtergrondverhaal met Sjoukje in de hoofdrol. We zijn ontzettend blij met de betrokkenheid en inzet van Sjoukje.

Acties en media-aandacht

Ook in 2019 was er volop media-aandacht en hebben we mooie donaties mogen ontvangen. Zo verscheen Noordzeeziektepatiënt Tymo in het BNN-programma 'Je zal het maar hebben'. Samen met ons campagneteam ontwikkelde Tymo ook een speciale actie om geld in te zamelen voor de stichting.

Naar aanleiding van een persbericht van de stichting over de start van het fruitvliegonderzoek kwam er veel media-aandacht. Daarnaast besteedde Editie NL van RTL4 aandacht aan Noordzeeziekte tijdens Zeldzameziektendag in februari. Zij kwamen bij Luna op bezoek om te kijken hoe het met haar ging. En op het Facebook-kanaal van journalist Peter Panneman vertelde Ruben en hoe hij worstelt met Noordzeeziekte en zijn achteruitgang.

In november was er opnieuw veel aandacht voor het onderzoek naar Noordzeeziekte omdat het UMCG een eerste doorbraak meldde in het onderzoek. De onderzoekers konden aantonen welke hersencellen betrokken zijn bij het ziekteproces van Noordzeeziekte. Ook ontdekten ze dat hitte een belangrijke factor is. Omrop Fryslân maakte een uitgebreide reportage en ook RTV Noord deed verslaggeving. Zelfs het NOS Journaal besteedde er aandacht aan. Media-aandacht is én blijft belangrijk om Noordzeeziekte meer bekendheid te geven en op de kaart te zetten.

Aan het eind van het jaar lanceerde het campagneteam het superleuke spel GespreksTOF waarvan alle opbrengsten naar de stichting gaan. Deze en andere bijzondere acties vind je ook nog verderop in dit verslag.

Kortom

We kijken met een grote glimlach terug op 2019. Vanwege alle mooie acties, maar vooral ook omdat het onderzoek nu écht is gestart. Dat geeft hoop voor de toekomst van patiënten met Noordzeeziekte. In Nederland, maar ook daarbuiten.

Hartelijke groet namens het bestuur van de Stichting Noordzeeziekte,

Renske Wassenaar
Voorzitter

Corine Cornelisse
Secretaris

Kees Ouwehand
Penningmeester

2. Bijzondere acties in 2019

In 2019 hebben we weer veel donaties mogen ontvangen, groot en klein. Verschillende mensen hebben zich belangeloos voor onze stichting ingezet. Bij elkaar ontvingen we circa € 31.500 aan donaties. Graag lichten we er een aantal bijzondere giften uit.

Begin februari verscheen Noordzeeziektepatiënt Tymo Mulder in het BNN-programma 'Je zal het maar hebben'. Op zijn eigen ludieke wijze vertelde Tymo hoe het is om Noordzeeziekte te hebben. Naar aanleiding hiervan deed Tymo op Facebook een indringende oproep om geld te doneren voor onderzoek naar de ziekte en zette hij samen met het campagneteam een actie op touw. Het crowdfundingplatform Geef werd hiervoor ingezet. Een succesvolle actie, want er werd maar liefst € 2.945 opgehaald. Dankjewel Tymo, dat je samen met ons onderzoek mogelijk maakt!

In 2018 liep Sipke Zeldenrust de Marathon des Sables: 240 kilometer door de woestijn. Het geld dat hij hiermee ophaalde ging naar Stichting Noordzeeziekte. In 2019 kreeg dit een vervolg. Sipke ging op mini-tournee door Friesland. In de lezingen die hij geeft over zijn bijzondere prestatie vraagt Sipke stevast aandacht voor onze stichting. Hij laat door de persoonlijke verhalen van patiënten en ouders zien wat de impact is van Noordzeeziekte op het dagelijks leven. Met zijn mini-tournee haalde Sipke circa € 2.747 op voor onze stichting. Ook het bedrijf waar Sipke werkt - Fritom - is een van onze trouwste donoren. Zij doneerden in 2019 maar liefst € 8.650 aan onze stichting. Sipke is bevriend met het gezin van Albert Feenstra (Albert heeft Noordzeeziekte).

Ook Sophie en Jente, vriendinnen van Luna, zamelen regelmatig geld in voor onze stichting. Door hun mooie tekeningen en zelfgebakken koekjes te verkopen, konden ze € 38 aan onze stichting doneren. Super Sophie en Jente!

In april was er een projectdag op Christelijke Basisschool De Arke in Lemmer. Albert ging bij alle klassen langs om vragen over Noordzeeziekte te beantwoorden. De kinderen stelden vragen als: schok je ook in je slaap, kun je traplopen of kun je de ziekte ook later nog krijgen? Daarna gingen de kinderen van start om geld in te zamelen. De leerlingen haalden € 1.900 op om onze stichting te helpen. Een topprestatie!

Albert ging als kind naar de gewone basisschool in Sint Nicolaasga. Dat kon omdat hij een topjuf had, juf Luutsje, die er altijd voor hem was. Die band is altijd gebleven. Albert zijn favoriete juf vierde in 2019 haar 80^e verjaardag. In plaats van cadeaus vroeg ze een bijdrage voor onze stichting. En dat leverde het prachtige bedrag van € 1000,- op.

Regelmatig collecteren kerken voor onze stichting. In 2019 doneerden ze in totaal een bedrag van € 1.276.

Met hulp van de sponsors De Bondt Grafimedia Communicatie en PyraSied Xtreme Acrylic ontwikkelde ons campagneteam het spel GespreksTOF. Dit spel voor kinderen bestaat uit kaartjes met verrassende, mooie en gekke vragen in verschillende categorieën. Zo ontstaan de leukste gesprekken en het kost slechts een tientje! Alle opbrengsten gaan naar de stichting. Het spel was pas aan het eind van 2019 gereed, maar leverde toch al € 1.505 op.

Dankjewel Henri Vos, Aernout Steegstra en Corné Sparidaens. Deze fotografen maakten voor ons in 2019 belangeloos prachtige foto's die we konden gebruiken op social media en onze website.

Ook in 2019 mocht Stichting Noordzeeziekte weer rekenen op bijdragen van vele particulieren, bedrijven en andere organisaties. We zijn ontzettend dankbaar voor alle financiële steun ♥

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.

Voortgang onderzoek

De voortgang van het onderzoek van dr. Jenke Gorter is in 2020 financieel gewaarborgd. De uitkomst is, zoals dat gaat bij wetenschappelijk onderzoek, op dit moment nog ongewis. Wij gaan ervan uit dat er sowieso nog vervolgonderzoek nodig zal zijn en zullen ons medio 2020 samen met het UMCG beraden op het vervolg.

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.

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 acties en free publicity.

Bestuur

Het bestuur van de stichting bestond in 2019 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 2019				
	<u>31 december 2019</u>		<u>31 december 2018</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
Materiële vaste activa	-		-	
Financiële vaste activa	-		-	
Vlottende activa				
Liquide middelen	52.311		21.395	
		52.311		21.395
TOTAAL		<u>52.311</u>		<u>21.395</u>
PASSIVA				
Eigen vermogen				
Bestemmingsreserve	52.311		21.395	
Continuïteitreserve	-		-	
		52.311		21.395
Vreemd vermogen				
Kortlopende schulden	-		-	
Langlopende schulden	-		-	
TOTAAL		<u>52.311</u>		<u>21.395</u>

Staat van baten en lasten over 2019

	Realisatie 2019	Realisatie 2018
	€	€
Baten		
Donaties Onderzoek	31.674	34.315
Totale baten	31.674	34.315
Lasten		
<i>Besteed aan de doelstellingen</i>		
Onderzoek	-	107.400
	-	107.400
<i>Wervingskosten</i>		
Bankkosten	152	96
Campagnekosten	605	657
	758	753
Totale lasten	758	108.153
Saldo baten en lasten	30.917	-73.838
<i>Resultaatbestemming</i>		
Mutatie bestemmingsreserve	30.917	-73.838
Saldo	30.917	-73.838

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 2019

Vaste activa

Stichting Noordzeeziekte bezit geen vaste activa.

Liquide middelen

Saldo 1 januari 2019	€ 21.394,71
Saldo 31 december 2019	€ 52.311,40

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 2019 zeer beperkt geweest. In het jaar 2019 is geen geld uitgegeven aan onderzoek.

Mutaties bestemmingreserve 2019

Saldo 01-01-2019	21.395
Dotaties 2019	31.674
Uitgaven onderzoek	-
Wervingskosten	-758
Sado 31-12-2019	<u>52.311</u>

Continuïteitsreserve

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

Vreemd vermogen

Stichting Noordzeeziekte heeft geen kortlopende- of langlopende schulden.