



Jaarverslag 2020

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

Verslag van het bestuur

Net als voor veel andere goede doelen was 2020 voor ons een raar jaar. Door de coronapandemie stond de wereld ineens een beetje stil. Het lab waar dr. Jenke Gorter het onderzoek naar Noordzeeziekte uitvoert, was zelfs nog even gesloten. Gelukkig was dit maar van korte duur.

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 30 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 2019 is eerst het vliegenmodel gestandaardiseerd en geoptimaliseerd voor gebruik in grootschalig onderzoek. Daarna startte Jenke met het testen van de stoffen. Door corona leek er nog even een kink in de kabel te komen in de planning van het onderzoek omdat het lab in het begin van de pandemie gesloten werd. Gelukkig duurde dit maar kort en is de achterstand later in 2020 ingehaald.

Begin 2020 gaven we via social media een update door onderzoekster Jenke Gorter aan het woord te laten over de voortgang van het onderzoek (dankjewel Lieuwe Terpstra voor het maken van het filmpje). Eind 2020 interviewde de Leeuwarder Courant Jenke en Luna (patiënt met Noordzeeziekte). De resultaten van het onderzoek zijn hoopvol! Jenke heeft stoffen gevonden die een positieve werking hebben op de fruitvliegen met Noordzeeziekte waardoor de epilepsieaanvallen verminderen. In 2021 wordt het eerste deel van het onderzoek afgerond.

Sjoukje Polet werd in 2017 direct gegrepen door het verhaal over Noordzeeziekte in de Leeuwarder Courant. Vanaf het begin is ze betrokken geweest als onderzoekster en ook in 2020 heeft ze zich weer voor Noordzeeziekte ingezet. We zijn haar als stichting erg dankbaar dat ze zich blijft inzetten voor onze doelstellingen.

Acties

In 2020 hebben we weer veel donaties mogen ontvangen, groot en klein. Het was een bijzonder jaar waarin veel media-aandacht uitging naar corona en er ook minder ruimte was voor bijzondere acties. Toch hebben ook in dit jaar verschillende mensen zich belangeloos voor onze stichting ingezet. Bij elkaar ontvingen we circa € 33.000 aan donaties.

Een bijzondere donatie kwam van Fritom, het bedrijf waar Sipke Zeldenrust werkt. In 2018 liep Sipke de Marathon des Sables: 240 kilometer door de woestijn. Het geldt dat hij hiermee ophaalde ging naar Stichting Noordzeeziekte. Ook daarna zette Sipke zich nog in voor onze stichting, onder andere door lezingen te geven waarin hij ook altijd iets vertelt over onze stichting. En het bedrijf waar Sipke werkt - Fritom - is een van onze trouwste donoren. Zij doneerden in 2020 maar liefst € 8.000 aan onze stichting. Sipke is bevriend met het gezin van Noordzeeziektepatiënt Albert.

Ook willen we graag de hartverwarmende gift van Sybo Smeding noemen. Begin maart vierde Sybo zijn afscheidsfeest bij Smeding Groenten en Fruit. Hij vroeg als cadeau een bijdrage voor onze stichting. Dit leverde het ongelooflijke bedrag van € 10.248 op. Ook aan het einde van het jaar deed Smeding Groenten en Fruit nog een extra donatie van € 1.000.

In 2019 vertelde Noordzeeziektepatiënt Albert op Christelijke Basisschool De Arke in Lemmer zijn verhaal over hoe het is om te leven met Noordzeeziekte. De kinderen van de school spaarden daarna samen het bedrag van € 2.100 bij elkaar voor de stichting. Een deel van het bedrag werd in 2020 overgemaakt. Ook was er een biljarttoernooi in Sint Nyk, waar Albert woont. Dat leverde het prachtige bedrag op van € 1.627. Dankjewel voor deze geweldige acties!

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. Het spel wordt verkocht via onze website en alle opbrengsten gaan naar de stichting.

Daarnaast ontvingen we natuurlijk nog heel veel andere donaties, teveel om op te noemen. Ook in 2020 mochten we weer rekenen op bijdragen van vele particulieren, bedrijven, kerken en andere organisaties. We willen in het bijzonder ook onze trouwe donateurs bedanken. Omdat we jaarlijks een aantal vaste bedragen ontvangen, kunnen we in gesprek blijven over het onderzoek met het UMCG en voortgang boeken. Een jaar onderzoek kost circa € 100.000 euro. Door de donaties kunnen we stappen blijven zetten. We zijn ontzettend dankbaar voor alle financiële steun ♥

Kortom

We kijken tevreden terug op 2020 en blijven ons inzetten om wetenschappelijk onderzoek naar Noordzeeziekte mogelijk te maken. Alleen wetenschappelijk onderzoek kan een adequate behandeling dichterbij brengen. En dat is hard nodig om de patiënten kwaliteit van leven te bieden. In 2021 loopt het eerste deel van het onderzoek van dr. Jenke Gorter af. Wij gaan ervan uit dat er sowieso nog vervolgonderzoek nodig zal zijn en zullen ons samen met het UMCG beraden op het vervolg.

Hartelijke groet namens het bestuur van de Stichting Noordzeeziekte,

Renske Wassenaar
Voorzitter

Corine Cornelisse
Secretaris

Kees Ouwehand
Penningmeester

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 2020 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.

Jaarrekening

Balans per 31 december 2020				
	<u>31 december 2020</u>		<u>31 december 2019</u>	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
Materiële vaste activa	-		-	
Financiële vaste activa	-		-	
Vlottende activa				
Liquide middelen	85.232		52.311	
		85.232		52.311
TOTAAL		<u>85.232</u>		<u>52.311</u>
PASSIVA				
Eigen vermogen				
Bestemmingsreserve	85.232		52.311	
Continuïteitreserve	-		-	
		85.232		52.311
Vreemd vermogen				
Kortlopende schulden	-		-	
Langlopende schulden	-		-	
TOTAAL		<u>85.232</u>		<u>52.311</u>

Staat van baten en lasten over 2020

	Realisatie 2020	Realisatie 2019
	€	€
Baten		
Donaties Onderzoek	33.087	31.674
	<hr/>	<hr/>
Totale baten	33.087	31.674
Lasten		
<i>Besteed aan de doelstellingen</i>		
Onderzoek	-	-
	<hr/>	<hr/>
	-	-
<i>Wervingskosten</i>		
Bankkosten	129	152
Campagnekosten	38	605
	<hr/>	<hr/>
	167	758
Totale lasten	167	758
Saldo baten en lasten	32.920	30.917
<i>Resultaatbestemming</i>		
Mutatie bestemmingsreserve	32.920	30.917
	<hr/>	<hr/>
Saldo	32.920	30.917

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 2020

Vaste activa

Stichting Noordzeeziekte bezit geen vaste activa.

Liquide middelen

Saldo 1 januari 2020	€ 52.311,40
Saldo 31 december 2020	€ 85.231,53

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 2020 zeer beperkt geweest. In het jaar 2020 is geen geld uitgegeven aan onderzoek.

Mutaties bestemmingreserve 2020

Saldo 01-01-2020	52.311
Dotaties 2020	33.087
Uitgaven onderzoek	-
Wervingskosten	-167
Sado 31-12-2020	<hr/> 85.232

Continuïteitsreserve

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

Vreemd vermogen

Stichting Noordzeeziekte heeft geen kortlopende- of langlopende schulden.