



Jaarverslag 2021

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

Verlag van het bestuur

Het jaar 2021 stond voor als stichting in het teken van het zoeken naar nieuwe financiering om het onderzoek bij het Universitair Medisch Centrum Groningen voort te kunnen zetten. Geen eenvoudige opgave, want door de coronapandemie was er weinig aandacht voor kleine goede doelen. Gelukkig vonden we een goede partner in het Zeldzame Ziekten Fonds. Dankzij hen lukte het om in 2021 het geld voor vervolgonderzoek bij elkaar te krijgen.

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 onderzocht tot februari 2021 het effect van 1.280 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 duurde twee jaar. Dit was ook de termijn waarop onze stichting het onderzoek financierde. 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.

De resultaten van dit eerste onderzoek zijn inmiddels bekend en hoopvol! Jenke heeft stoffen gevonden die een positieve werking hebben op de fruitvliegen met Noordzeeziekte waardoor de epilepsieaanvallen verminderen. De focus van het onderzoek lag op het verminderen van de epileptische aanvallen. Om te bepalen of de geteste stoffen ook uitkomst bieden voor andere bewegingsstoornissen van patiënten (verminderd evenwicht en spierschokken) heeft Jenke met geld van de stichting nog een verdiepingsslag gemaakt op het eerste onderzoek. Dit onderzoek vond in 2021 plaats, duurde 6 maanden en kostte € 47.200. In deze maanden ontwikkelde Jenke een vliegenmodel waarmee de stoffen ook getest kunnen worden op de andere bewegingsstoornissen en grote spierschokken die horen bij de symptomen van Noordzeeziekte. Dit wordt meegenomen in een nog nieuw te financieren vervolgonderzoek voor dit specifieke onderdeel.

Vervolgonderzoek is essentieel om de resultaten van het eerste onderzoek te valideren en hoop te krijgen op een totaalbehandeling. Als stichting stonden we dus voor de taak om het geld hiervoor bij elkaar te krijgen. In het vervolgonderzoek, met de duur van een jaar, zal Jenke de meest veelbelovende stoffen opnieuw testen (validatie) en de optimale hoeveelheid bepalen. Daarnaast gaat ze onderzoek doen naar het combineren van de stoffen met de huidige epilepsiemedicatie. Ook kijkt ze samen met andere onderzoekers en artsen of de resultaten van het onderzoek aanknopingspunten bieden om het onderliggend mechanisme van Noordzeeziekte beter te begrijpen. De kosten voor dit vervolgonderzoek bedragen circa € 100.000.

Als stichting konden we deze kosten niet alleen dragen. Het UMCG diende daarom een voorstel voor financiering in bij Stichting Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF). Deze stichting bestaat sinds 2005 en financiert onderzoek voor meerdere zeldzame ziekten. Samen met het ZZF lukte het om eind 2021 het geld voor vervolgonderzoek bij elkaar te krijgen. De bijdrage van onze stichting aan het vervolgonderzoek wordt € 30.000.

Het vervolgonderzoek gaat in april 2022 van start en wordt weer uitgevoerd door dr. Jenke Gorter. Jenke krijgt hierbij hulp van Sjoukje Polet. Sjoukje is geen onbekende voor onze stichting. Ze werd in 2017 direct gegrepen door het verhaal over Noordzeeziekte in de Leeuwarder Courant. Vanaf het begin is ze betrokken geweest als onderzoeker en heeft ze onder andere de ervaringen van patiënten met Noordzeeziekte in kaart gebracht. We zijn als stichting erg blij dat zij zich met al hun kennis en ervaring willen blijven inzetten voor het onderzoek.

Acties

In 2021 ontvingen we minder donaties dan in de jaren ervoor. In totaal ging het om een bedrag van € 6.000. Toch zijn we hier ook ongelooflijk blij mee, want elk bedrag helpt ons een stapje verder.

We zijn blij met Tygo, die een spreekbeurt op school hield over Noordzeeziekte en daar een geldinzamelingsactie aan koppelde. En met Lidwina die op de supplank de Elfstedentocht volbracht en zich liet sponsoren voor donaties aan onze stichting. We zijn blij met al onze trouwe donateurs, particulieren en bedrijven, die ons zo toegewijd blijven steunen. Dank jullie wel allemaal! Een speciaal dankwoord ook voor Tymo Mulder, die zich samen met ons onvermoeibaar blijft inzetten om geld in te zamelen voor onderzoek naar Noordzeeziekte ❤️. Door de donaties kunnen we stappen blijven zetten!

Kortom

We zijn dankbaar dat het dit jaar is gelukt om het geld bij elkaar te brengen voor het vervolgonderzoek. 2022 biedt daardoor weer hoop. Hoop voor de patiënten met Noordzeeziekte op een beter leven. Dat is waar we het voor doen. Ook in de toekomst zullen we ons blijven inzetten om wetenschappelijk onderzoek naar Noordzeeziekte mogelijk te maken, want alleen dat kan een adequate behandeling en een beter leven voor de patiënten dichterbij brengen.

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 2021

	31 december 2021		31 december 2020	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vaste activa				
Materiële vaste activa	-		-	
Financiële vaste activa	-		-	
		-		-
Vlottende activa				
Liquide middelen	43.880		85.232	
		43.880		85.232
TOTAAL		<u>43.880</u>		<u>85.232</u>
PASSIVA				
Eigen vermogen				
Bestemmingsreserve	43.880		85.232	
Continuïteitreserve	-		-	
		43.880		85.232
Vreemd vermogen				
Kortlopende schulden	-		-	
Langlopende schulden	-		-	
		-		-
TOTAAL		<u>43.880</u>		<u>85.232</u>

Staat van baten en lasten over 2021

	Realisatie 2021	Realisatie 2020
	€	€
Baten		
Donaties Onderzoek	6.083	33.087
Totale baten	6.083	33.087
Lasten		
<i>Besteed aan de doelstellingen</i>		
Onderzoek	47.200	-
	47.200	-
<i>Wervingskosten</i>		
Bankkosten	139	129
Campagnekosten	95	38
	234	167
Totale lasten	47.434	167
Saldo baten en lasten	-41.351	32.920
<i>Resultaatbestemming</i>		
Mutatie bestemmingsreserve	-41.351	32.920
Saldo	-41.351	32.920

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 2021

Vaste activa

Stichting Noordzeeziekte bezit geen vaste activa.

Liquide middelen

Saldo 1 januari 2021	€ 85.231,53
Saldo 31 december 2021	€ 43.880,21

Bestemmingsreserve

De bestemmingsreserve is het saldo van donaties en de uitgaven voor onderzoek. Bijna 100% van de donaties gaat naar onderzoek. In het jaar 2021 is € 47.200 uitgegeven aan onderzoek (verdiepingslag eerste onderzoek).

Mutaties bestemmingreserve 2021

Saldo 01-01-2021	85.232
Donaties 2021	6.083
Uitgaven onderzoek	-47.200
Wervingskosten	-234
Sado 31-12-2021	<hr/> 43.880

Continuïteitsreserve

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

Vreemd vermogen

Stichting Noordzeeziekte heeft geen kortlopende of langlopende schulden.