



MD NEDERLAND

JAARVERSLAG 2021

Highlights 2021



- + Eerste mediacampagnes: TV, radio, landelijke dagbladen en online
- + Nieuwe website



- + Nieuwe donateurs en
- + Eerste bijdrage uit fondsen



- + Vrijwilligers commissie opgericht (2021)
- + Evenement commissie opgericht (2022)

Méér tegen MD: dank voor 2021!

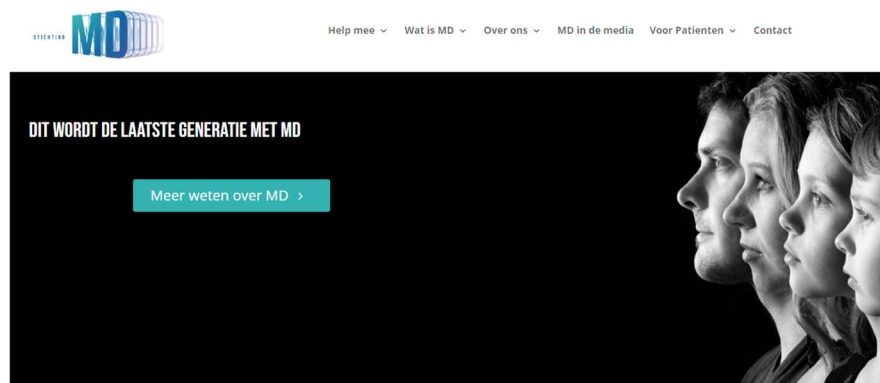
George, Marijke, Pieter, Lily, Ronald, Jan, Jeroen, Caroline, Arjan, Bojana, Kirsten, Remco, Taco, Sanne, Q, Pieter, Jeroen, Hester, Coen, Anne Hilde, Aswin, Jessica, Ronald, Anke, Madelon, Jelmer, Wisse, Coen, Sally, Marjon, Jorrit, Deborah, Erik, Lisanne, Dennis, Dennis, Esther, Annemarie, Martijn, Jochem, Marjolein, Sanne, Michel, Arno, Linda, Manuel, Maurice, Antoine, Robert-Jan, Jacqueline, Corrie, Miranda, Pieter, Sven, Marianne en Cees, Piet-Hein en Saryne, Erna, Christiaan en Mirjam, DD Film, Het Grachtenhuis, FCB Amsterdam, Anne, Danka, Caaj, TTB, Elise Mathilde Fonds.



Partner van:



Nieuwe website



MD IS EEN GROOT FAMILIEDRAMA

Myotone Dystrofie (MD) is de Grootste Dodelijke Spierziekte

Dramatisch aan MD is dat klachten bij volgende generaties steeds eerder beginnen en ernstiger worden. Omdat de diagnose meestal pas gesteld wordt bij iemand die duidelijke (ernstige) klachten heeft, is de ziekte dan vaak al wijdverbreid in een familie.

[Lees meer](#)



Bijeenkomst voor geïnteresseerden in Amsterdam



INHOUDSOPGAVE

1.	<i>Waarom MD Nederland</i>	5
2.	<i>Namens het bestuur</i>	10
3.	<i>Wat is MD</i>	14
4.	<i>Missie & strategie</i>	18
5.	<i>Organisatieopbouw</i>	20
6.	<i>Marketing & Communicatie</i>	24
7.	<i>Fondsenwerving & Vermogensbeheer</i>	25
8.	<i>Jaarrekening</i>	27
	<i>Contactgegevens</i>	38

1. WAAROM MD NEDERLAND

MD (“Myotone Dystrofie”) is een veelvoorkomende progressieve, erfelijke multi-systeem ziekte. Symptomen worden ernstiger met de tijd én iedere keer dat het wordt doorgegeven aan een volgende generatie. Uiteindelijk is deze ziekte daardoor levensbedreigend: kinderen met symptomen van MD hebben de meest ernstige variant en komen, doordat symptomen met de tijd steeds ernstiger worden, veelal vroegtijdig te overlijden. Bovendien heeft ten minste één van hun ouders MD. Door de erfelijkheid treft de ziekte per definitie hele families: gemiddeld krijgt 50% van een bloedlijn het gendefect dat MD veroorzaakt mee. Het is moeilijk in te schatten hoeveel mensen dit gendefect hebben, omdat de symptomen in het begin heel beperkt kunnen zijn, maar recent gepubliceerd onderzoek heeft aangetoond dat ca 1 op de 2.100 mensen het genetisch defect heeft dat MD veroorzaakt (Johnson et al, 2021).

Om die omvang in context te zetten: MD is een erfelijke ziekte met veel verschillende symptomen. Eén van die symptomen is afbraak van spieren en myotonie (vertraagde ontspanning) en daarom wordt de ziekte vaak als een spierziekte gekwalificeerd. Als spierziekte is MD veruit de meest voorkomende spierziekte ter wereld. MD patiënten zijn echter ook hartpatiënten, hebben vaak maag- en darmproblemen, longklachten en ook de hersenen worden aangetast.

Tegen die achtergrond hebben wij in maart 2019 de Stichting MD (Nederland) opgericht, deels uit verbazing en zeker met een grote ambitie.

Verbazing, want MD komt relatief vaak voor, maar is tegelijkertijd zo onbekend onder de algehele bevolking, inclusief zorgprofessionals. Verbazing ook over de ongelofelijke medische ontwikkelingen die zo hoopgevend zijn. Bovenal zijn we onder de indruk van de verhalen van mensen die MD in hun leven hebben en daar het beste van proberen te maken. Dat gaat over het rouwproces van acceptatie van de impact op hun persoonlijke leven, dat van hun gezinnen, familie en vrienden. Het vergt een enorm aanpassingsvermogen om te leven met een ziekte die ervoor zorgt dat het steeds een beetje minder gaat en waarvoor nog geen medicijn is.

Maar gelijktijdig is er de enorme energie die mensen stoppen in de strijd om meer medisch onderzoek mogelijk te maken, meer belangrijke patiëntdata over het ziektebeloop beschikbaar te krijgen, de persoonlijke verhalen in boeken, op TV, kranten of tijdschriften om ervoor te zorgen dat MD meer bekendheid krijgt.

Juist de komende jaren zijn heel uitdagend

In de strijd tegen MD is dit een uniek moment: MD werd in 1909 voor het eerst omschreven door Hans Gustav Steinert en is sindsdien altijd een ziekte geweest zonder perspectief op een oplossing. Medische inspanningen zijn nog met name gericht op ondersteuning: bij het lopen, bij eten, bij kijken, bij spraak, bij ademhaling en bij voortplanting. Dit zijn ‘kwaliteit van leven’ verbeterende inspanningen, maar geen oplossingen.

De afgelopen paar jaar is echter een aantal bedrijven gestart met voorbereiding van *trials* voor mogelijke medicatie tegen MD op RNA-niveau. Bovendien wordt in de wetenschap gericht gezocht naar mogelijkheden om zelfs op DNA-niveau het vernietigende effect van MD te stoppen. In 2022 is een fase 3 studie gestart voor een medicijn voor de meest ernstige variant en het komende jaar zullen drie fase 1 studies van start gaan.

Deze hoopvolle ontwikkelingen betekenen dat er veel te doen is om deze ontwikkelingen te versnellen. Dat is letterlijk van levensbelang voor mensen van nu, maar zeker ook voor toekomstige generaties.

Grote ambitie tegen MD

MD Nederland wil deze ontwikkelingen versnellen, omdat we een unieke kans zien om dit de laatste generatie met MD te maken.

Onze drie doelstellingen:

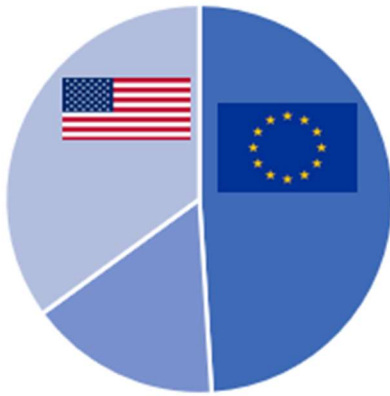
1. Méér bekendheid voor MD
2. Méér geld voor onderzoek
3. Méér ondernemerschap voor versnelde medicijnontwikkeling

Meer bekendheid is heel belangrijk: meer mensen moeten weten dat MD bestaat. MD is nog heel onbekend, ook onder artsen die MD vaak niet kennen en dus ook niet kunnen herkennen. Het duurt gemiddeld 10 jaar na de eerste symptomen, en na vele medische omwegen, voordat MD wordt gediagnostiseerd. Vroege detectie kan voorkomen dat het defecte gen wordt doorgegeven, bijvoorbeeld door embryoselectie toe te passen. Het zorgt er ook voor dat mensen die MD hebben de vitale medische aandacht krijgen die levensbelangrijk voor ze is: simpele anesthesie bij een operatie is potentieel dodelijk voor mensen met MD. Jaarlijkse cardiologische controles zijn (levens)belangrijk, omdat MD hartritmestoornissen en hartfalen kan veroorzaken. En uiteindelijk moeten mensen weten dat ze MD hebben, zodat hun klachten bekend zijn voor de ontwikkeling van medicatie. Bovendien is meer bekendheid niet alleen van groot belang om medische risico's te voorkomen, maar ook voor fondsenwerving om medisch onderzoek te kunnen financieren.

Meer geld voor onderzoek naar MD is nu belangrijk, ondanks dat er al een aantal Amerikaanse initiatieven stappen zetten richting het testen van medicatie. Dat heeft te maken met (1) voorbereiding voor die klinische testen op mensen. Het is belangrijk dat deze in Nederland kunnen worden gedaan, omdat Nederlandse patiënten dan eerder toegang krijgen tot medicatie. Bovendien omdat (2) ontwikkeling van een bredere pijnpijn van potentiële medicatie belangrijk is, voor het geval huidige initiatieven falen of, meer positief gezegd, om nog betere medicatie te ontwikkelen op basis van de eerste ervaring. Juist omdat er nu mogelijkheden zijn, moet er meer gedaan worden.

Meer ondernemerschap is noodzakelijk, omdat het op de markt krijgen van medicatie meer vraagt dan alleen wetenschappelijk onderzoek. Dat gebeurt door bedrijven die de klinische testen financieren en organiseren, registraties aanvragen en uiteindelijk de medicatie produceren. Dit is een geoliede machine in de Verenigde Staten en daar zitten op dit moment dan ook vrijwel alle bedrijven die MD gerichte medicatie proberen te ontwikkelen. Europa en specifiek ook Nederland heeft zeer vooraanstaande wetenschappelijke onderzoekslijnen die de komende jaren richting klinische testen kunnen gaan (het meeste academische onderzoek voor MD komt uit Europa). Wij willen ervoor zorgen dat onderzoek versneld gericht wordt op medicijnontwikkeling en hebben daarvoor in 2020 een Venture Team opgericht, bestaande uit professionals op het gebied van marketing, financiering, biotechnologie, juristen en artsen, die zich hier vrijwillig voor inzetten.

Wetenschappelijk onderzoek naar MD per regio



Belangrijkste MD onderzoekcentra

■	INSERM France	C
■	University of Florida	
■	University of Milan Statale	
■	IRCCS Ca' Granda Foundation	
■	Radboud University	
■	Sorbonne University	

Bron: <https://expertscape.com/ex/myotonic+dystrophy>

Ze gaf de spieraandoening aan haar kind door, want geen dokter herkende haar symptomen



Volkskrant: 15 september 2021

De opticien kijkt nog eens fronsend naar de bevindingen op het papier in zijn hand. 'Je rechteroog kan ik niet opmeten', zegt hij met verbazing in zijn stem. Mijn vriendin, destijds 27 jaar oud, wordt enkele weken later gezien door een oogarts in een academisch centrum. Die stelt vast dat zij staar heeft aan beide ogen. De oogarts vraagt of zij mijn vriendin als casus mag bespreken op een internationaal congres, want 'dit zien we niet vaak'. Ze wordt uiteindelijk met succes behandeld en gaat verder met haar leven.

Ontwikkeling

Vijf jaar later bevalt zij van een dochter, Lauren. In de loop der jaren merken ze dat haar ontwikkeling wat achterloopt. Het duurt lang voordat ze een paar woordjes zegt, lopen lukt pas als ze 2 jaar is. Ook op het consultatiebureau worden ze steeds gerustgesteld. Twee jaar na de geboorte van Lauren wordt mijn vriendin opnieuw zwanger. Van een eeneiige tweeling. De jongens komen na een gecompliceerde zwangerschap veel te vroeg ter wereld en liggen weken op de neonatale intensive care. Het leven is dan een rollercoaster, maar gelukkig doen de jongens het goed.

Ongeveer een half jaar later besluit het zusje van mijn vriendin de huisarts te bezoeken in verband met langer bestaande klachten van de spieren in haar armen. Zo kan ze soms haar rechterhand na het handenschudden niet ontvouwen. Ze wordt verwezen naar een neuroloog. Nog dezelfde dag komt de diagnose die het leven van de hele familie op zijn kop zet: myotone dystrofie (MD) type 1.

Een relatief veelvoorkomende erfelijke spieraandoening die in ernst van generatie op generatie toeneemt. Als één van de ouders de aandoening heeft, is de kans 50 procent dat zij een kind krijgen met MD.

Erfelijkheid

De eerste generaties hebben vaak geen of milde klachten, zoals lichte spierzwakte en staar na het 50ste levensjaar. De generaties daarna krijgen meer en op steeds jongere leeftijd klachten zoals darmklachten, spierkrampen en futloosheid. Vage klachten die vaak onterecht worden weggezet als psychosomatisch. Pas wanneer de diagnose bij een familielid, vaak een baby met ademhalings- of slikproblemen, wordt vastgesteld, wordt de aandoening met terugwerkende kracht zichtbaar in alle aftakkingen van de familiestamboom.

De diagnose slaat in als een bom. Er is verdriet en schuldgevoel. Het ene familielid wil het weten, het ander niet. Maar de keuze van de een heeft ontegenzeggelijk een gevolg voor de ander. Al snel wordt duidelijk dat mijn vriendin en, in ergere mate, haar dochter de aandoening hebben. De tweeling is nog te jong om te worden onderzocht maar lijkt zich goed te ontwikkelen. Onwillekeurig dringt zich soms toch die ene vraag op als een van de jongens struikelt: 'Hebben zij ook...?'

Lauren gaat inmiddels naar het speciaal basisonderwijs. Haar ouders hebben met een aantal andere gedreven mensen MD Nederland opgericht. Ze zetten zich in voor het vinden van een behandeling en voor meer bekendheid over de aandoening. Vooral bij zorgverleners.

Vragen

Als we op een namiddag samen voor het huis zitten met een glas wijn in onze handen, benoemt mijn vriendin de vragen die al maanden aan haar knagen: 'Waarom heeft de oogarts jaren geleden geen verder onderzoek gedaan naar de oorzaak van mijn staar? Had zij geen tijd of heeft zij er gewoon niet aan gedacht? Had iemand mij gevraagd naar andere klachten, dan had ik gezegd dat ik last had van verkramping in mijn handen. Van darmklachten die ook in het ziekenhuis onterecht zijn gelabeld als een prikkelbaar darmsyndroom. Want had één zorgverlener wel aan MD gedacht, dan had ik mogelijk zwanger kunnen worden middels embryo-selectie. Dan had ik deze aandoening niet aan mijn kind gegeven.'

Ik begrijp haar zo goed. Dat ze zelf de aandoening heeft is rot, maar dat zij het aan haar kind heeft gegeven, terwijl dat te voorkomen was geweest, is onverteerbaar. Toch realiseer ik mij dat ook ik in de twintig jaar dat ik haar ken, met al haar klachten, nooit aan MD heb gedacht.

Vanaf een afstandje kijken we naar Lauren die met haar broertjes speelt. Na een lange stilte zeg ik: 'Als je het wel had geweten, was zij er waarschijnlijk nooit geweest.'

'Nee', zegt mijn vriendin, 'daar moet ik ook niet aan denken.'

<https://www.volkskrant.nl/columns-opinie/ze-gaf-de-spieraandoening-aan-haar-kind-door-want-geen-dokter-herkende-haar-symptomen~b4d9339a/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>

2. NAMENS HET BESTUUR

Beste belangstellende,

MD Nederland bestaat drie jaar en heeft op veel gebieden een goede eerste stap gezet. En die eerste stappen laten zien hoe belangrijk het is dat we doorzetten. Onze stichting is er om duidelijk te maken dat MD een zeer ernstige en veel voorkomende ziekte is. Maar ook omdat we weten dat de komende jaren grote stappen gezet kunnen worden naar een medicijn en dat we daardoor een enorme impact kunnen hebben op de vele getroffen families.

Meer bekendheid: eerste mediacampagnes

Misschien de meest tastbare resultaten van 2021 zijn onze eerste mediacampagne op televisie en radio, en persoonlijke artikelen in de Volkskrant en het Financiële Dagblad. Deze uitingen zijn het startpunt van hele persoonlijke gesprekken met door MD getroffen families. We verwachten dat we veel meer families kunnen aansluiten bij onze missie.

2021 was ook het jaar waarin op 15 september de eerste Internationale MD Awareness Day plaatsvond, een initiatief om met organisaties uit vele verschillende landen meer bekendheid en aandacht voor MD te creëren. We vinden het heel belangrijk dat wereldwijd veel meer aandacht komt voor de ziekte.

Het verhaal van de vele families met MD

De rode draad van verhalen over MD is dat er veel families zijn die gebukt gaan onder de gevolgen van de ziekte. Letterlijk en figuurlijk ongehoord zijn de verhalen van gezinnen waar meerdere mensen in een gezin jarenlang ernstige gezondheidsproblemen hebben. Ongehoord, omdat veel mensen simpelweg geen tijd hadden om hun verhaal te vertellen en ook niet een idee hadden dat er een verschil te maken is. Als stichting hebben we het afgelopen jaar geleerd dat het juist die persoonlijke verhalen zijn die voor buitenstaanders duidelijk maken waarom aandacht voor MD zo belangrijk is. Het geeft mensen die verder van de ziekte staan de inspiratie om ons te ondersteunen, zeker in een situatie waar voor zoveel mensen het verschil gemaakt kan worden.

Platform voor meer vrijwilligers

Jaar drie van onze stichting was ook jaar twee met Corona. We hadden veel geluk dat we in oktober tussen de golven door weer een bijeenkomst konden organiseren. Wat is het toch veel gemakkelijker om tot nieuwe initiatieven te komen als je elkaar kan ontmoeten: kort na deze bijeenkomst konden we de vrijwilligerscommissie lanceren, een team bestaande uit Arjan Snijders, Sanne van Gent en vanuit het bestuur Jeroen Vis. De bedoeling van die commissie is om een platform te bieden voor veel meer mensen om zich in te zetten tegen MD.

Ambitie 2022

Het succes van de oktober 2021 bijeenkomst inspireerde ons om het een half jaar later nog een keer te doen. Die versie is ook opgenomen en kan teruggekeken worden op ons Youtube kanaal. Kort na die bijeenkomst konden we de evenement commissie oprichten waar zich Robin Veenstra en Anna Hendriks bij hebben aangesloten, naast Dennis Heeger en Sanne Nuismer vanuit het bestuur.

We kunnen ons het komende jaar dan ook meer gaan richten op de andere twee pijlers van onze strategie: het werven van fondsen voor gericht medisch onderzoek en, daarmee direct verband houdend, meer ondernemerschap.

Heel veel dank

We willen graag iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan wederom een succesvol jaar voor MD Nederland. Net als vorig jaar, ook dit jaar weer een bijzondere vermelding voor de vaste donateurs dankzij wie wij belangrijke stappen voorwaarts kunnen blijven zetten, ook als de wereld in *lock-down* is. Op jullie vertrouwen gaan we doorbouwen.

Bijzondere vermelding voor Esther Jansen, die zich vorig jaar volledig heeft ingezet voor de groei van onze organisatie. Een persoonlijke carrièrestap naar een organisatie die van alles nodig heeft en weinig vastigheden geeft: dankjewel dat je die uitdaging met ons wilde aangaan en voor de stappen die je ons hebt laten maken.

Ten slotte wil ik mijn persoonlijke grote dank uitspreken naar mijn medebestuurleden Dennis, Jeroen en Sanne en, met veel vreugde, de vele mensen die zich de afgelopen jaren bij ons hebben aangesloten en met grote inzet vooruitduwen naar meer bekendheid, meer geld en meer ondernemerschap: Madelon, Annemarie, Marjon, Kirsten, Arjan, Sanne, Anna, Robin, Caaj, Maurice en Robert Jan. Jullie professionele inzet en gedrevenheid zijn een grote inspiratie.

Namens het bestuur,

Jorg van Gent
Voorzitter

Augustus 2022

‘In die wachtkamer wist ik: de kaarten zijn geschud’



Het Financiële Dagblad – Floortje Gunst 10 okt '21 06:00

Vier jaar geleden kreeg zowel de vriendin als de dochter van Jorg van Gent de diagnose MD. Van Gent verdiepte zich in de erfelijke spierziekte en richtte stichting MD Nederland op. ‘Mocht mijn dochter op

Een zomerse dag in augustus 2017. Jorg van Gent, investeringsmanager bij ABN Amro, zit in de trein op weg naar een afspraak in Driebergen. Overhemd aan, aktetas op schoot. Hij zit wat weg te dromen. Dan schalt de ringtone van zijn mobiele telefoon door de volle treincoupé. Hij neemt op en hoort zijn vriendin Kirsten (34) huilen en zeggen: ‘Ze heeft het.’

Van Gent weet direct wat ze bedoelt. “Ze”, dat is de zus van Kirsten. En “het”, dat is de diagnose myotone dystrofie (MD), een spierziekte. Van Gent weet niet wat hij moet zeggen. Kirsten is die middag met de kinderen naar het strand geweest. Hij vraagt dus maar: ‘Hebben de kinderen een leuke dag gehad?’ In Zeist stapt hij uit en neemt hij de trein naar Utrecht. Daar, in het UMC Utrecht, verzamelt zich zijn schoonfamilie.

Dezelfde diagnose

In een verouderde spreekkamer, tl-licht en afgebladderde verf, wachten de familieleden op de neuroloog. Die stapt de kamer binnen, richt zich als eerste tot Kirsten en zegt: ‘Vanochtend heeft uw zus de diagnose MD gekregen. Ik heb u allemaal laten komen omdat deze ziekte wordt overgedragen via de genen. Dat betekent dat uw vader dezelfde diagnose krijgt. En dat de kans heel groot is dat u het ook heeft. En uw dochter.’

Voor Van Gent valt alles op zijn plaats. Kirsten heeft op jonge leeftijd staar gekregen en al langer last van handverkramping. Hun dochter Anieke, dan drie jaar oud, is laat gaan lopen en praten. ‘Op zichzelf onschuldig, maar wel allemaal symptomen van MD. Toen we in die kamer zaten, wist ik: de kaarten zijn geschud. De kans dat ook zij MD zouden hebben, was voor 99 procent zeker.’ Hij weet ook: de ziekte wordt per generatie ernstiger en de levensverwachting is beperkt.

‘Het was zo’n onschuldig tafereel en groot contrast met de bak ellende die er aan zat te komen. Ik rouwde om het verlies van ons zorgeloos bestaan’

De volgende dag stapt Van Gent met zijn gezin, zoals gepland, op het vliegtuig naar Zuid-Frankrijk. Daar staat hij met zijn blote voeten in het warme zand. Strakblauwe lucht. Felgekleurde parasols. Anieke springt over de golven in haar roze badpak. Ze kraait van plezier. De tweeling van tien maanden ligt achter hem op een handdoek op het strand. Van Gent kijkt naar zijn dochter en de tranen stromen over zijn wangen.

‘Het was zo’n onschuldig tafereel en groot contrast met de bak ellende die er aan zat te komen. Ik rouwde om het verlies van ons zorgeloos bestaan.’ Hij weet dat Anieke achteruit zal gaan, alleen niet hoe snel en hoe erg. ‘Je ziet de toekomst van je kind in duigen vallen.’ Ook dringt langzaam tot hem door wat de impact voor hemzelf is. ‘Als ik zeventig ben heb ik misschien een zwaar gehandicapt kind en ik weet niet hoe het dan met Kirsten is.’

Medisch congres in Nashville

In november 2017 wordt door middel van genetisch onderzoek de ziekte bij Anieke, en dus ook bij Kirsten, officieel vastgesteld. Van Gent begint zich in de avonduren te verdiepen in de spierziekte. ‘Ik had biologie in de vierde klas laten vallen, dus ik had wat in te halen.’ Tijdens een medisch congres in het Amerikaanse Nashville leert hij dat MD bij 1 op de 2100 mensen voorkomt. ‘De econoom in mij werd wakker; ik zag een markt. Er is al een beloftevolle gentherapie. Die moet alleen nog worden omgezet in een veilig bevonden medicijn.’

‘De econoom in mij werd wakker; ik zag een markt. Er is al een beloftevolle gentherapie’

Van Gent roept met vrienden in 2019 stichting MD Nederland in het leven. Die staat nog in de kinderschoenen. ‘Uiteindelijk wil ik wetenschappers, investeerders en farmaceuten bij elkaar brengen. Ik hoop zo een bijdrage te leveren aan het versnellen van de vertaalslag van de wetenschap naar een pil.’ Het geeft hem houvast. ‘Mocht Anieke op haar dertigste in een rolstoel zitten, wil ik kunnen zeggen dat ik alles heb geprobeerd.’ Het verandert misschien niets aan de uitkomst. ‘Maar dan kan ik berusten in het lot.’

Zijn ‘rouwproces’ staat haaks op dat van Kirsten. ‘Zij kon er het eerste jaar niet over praten.’ Een maatschappelijk werkster die hun verhaal aanhoorde, voorspelde omineus: “Jullie gaan uit elkaar.” Niets is minder waar. Van Gent vraagt Kirsten eind 2017 ten huwelijk.

Zorgeloze jeugd

Ondertussen ‘draait het circus gewoon door’. Anieke is inmiddels zeven, de tweeling vier jaar oud. ‘Anieke maakt zich net als ieder meisje twaalf maanden lang druk over haar volgende verjaardag.’ Het gezin maakte een reis van twee maanden door Afrika. ‘We stellen minder uit en doen de dingen die we graag willen nu het kan.’

Toch is de diagnose nooit uit zijn gedachten. Afgelopen zomer onderging Anieke een hartonderzoek. ‘De conclusie was dat er iets aan de hand is met haar hart, ook al heeft ze nog nergens last van. Dat zijn moeilijke momenten. Je beseft weer even dat ze op de glijdende schaal zit van het uitvallen van functies.’ De tweeling is nog niet getest op MD. ‘Artsen zijn daar terughoudend in, want wat zou je anders gaan doen als je de diagnose wel hebt? Vooralsnog wijst niets er op dat de jongens de ziekte hebben geërfd, maar ik kan het niet uitsluiten.’

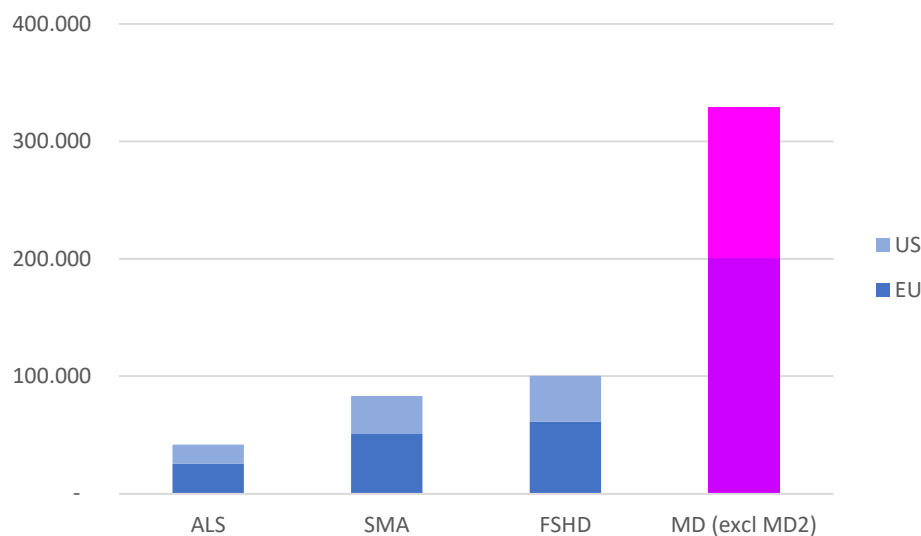
Van Gent en Kirsten proberen er alles aan te doen om te zorgen dat Anieke een zorgeloze jeugd heeft. ‘Ze moet soms naar het ziekenhuis voor onderzoeken, maar we willen niet dat ze MD is.’ Dat lijkt te lukken. ‘Als ze op het kleed zit te spelen met haar poppen, zie ik hoe onschuldig en blij ze is. Ik weet dat die onwetendheid eindig is, maar hoop dat we dat zo lang mogelijk kunnen volhouden.’ De broers van Anieke willen graag brandweerman en piloot worden. ‘Als je aan Anieke vraagt wat ze wil worden zegt ze: ik word gewoon Anieke. Dat is toch prachtig.’

Lees het volledige artikel: <https://fd.nl/samenleving/1414977/in-die-wachtkamer-wist-ik-de-kaarten-zijn-geschud-rmq2camy02D8>

3. WAT IS MD

Op basis van Amerikaans prevalentieonderzoek zouden in Nederland ca 7.000 mensen de genetische aandoening moeten hebben die MD veroorzaakt en in de Europese Unie ca. 200.000 mensen, maar recenter (Amerikaans) onderzoek heeft aangetoond dat ten minste 1 op de 2.100 mensen MD heeft (Johnson et al, 2021). De ziekte is 1-op-1 erfelijk: als één van de ouders MD heeft, heeft hun kind 50% kans het ook te hebben.

Aantal patiënten met aandoening

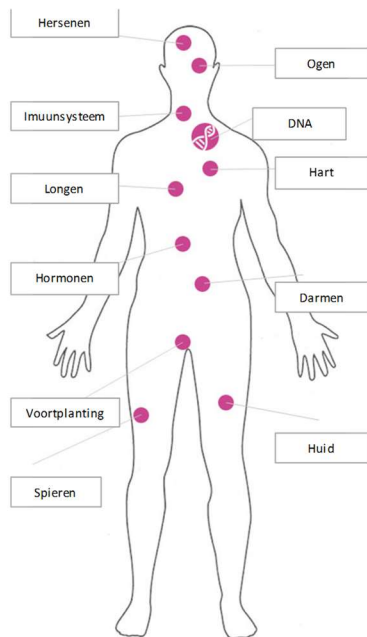


Bron: ALS Nederland, PBS, FSH Society, Johnson et al

Onvoorspelbaar, maar “*elke dag een beetje minder*”, zo omschrijft een patiënt het verloop van zijn ziekte, waarbij uiteindelijk ook de meest vitale spieren verzwakken: MD-patiënten zijn hart- en longpatiënten. Omdat de problemen veroorzaakt worden door een genetische fout, zijn er veel meer problemen: MD-patiënten zijn vaak ook maag-darm-lever-patiënt, krijgen vaak vroegtijdig staar en soms gedragsproblemen. De levensloop en levensverwachting is onzeker, maar hangt in grote mate af van wanneer de eerste symptomen zichtbaar worden: hoe eerder het begint, hoe slechter het kan worden en hoe korter de levensverwachting.

Er zijn twee varianten van MD: MD1 en MD2. MD2 is dezelfde genetische afwijking als MD1, maar in een ander gen. Verschijnselen zijn voor een groot deel vergelijkbaar, maar over het algemeen minder ernstig voor MD2. Patiënt-gemelde cijfers over kwaliteit van leven en spier- en gewrichtspijn zijn echter vergelijkbaar voor de twee varianten. Anders dan bij MD1 is er geen consensus over hoe vaak MD2 voorkomt.

Symptomen MD1



Verschiijning klachten	Symptomen	Levensverwachting
Middelbare leeftijd >40 jaar	Staar, overmatige slaperigheid, myotonie	Normaal
Pubertijd of volwassen 10 - 40 jaar	+ Hartritme stoornissen, aantasting spieren, darmstoornissen, insuline resistentie, cognitieve beperkingen, testosteron problemen	Verkort
Baby of Kind 0 - 10 jaar	+ Hartproblemen, longfunctieproblemen, ernstige gedragsproblemen, gelaatsafwijkingen, slikproblemen	Kindersterfte (bij babies) / verkort (bij kinderen)

Bron: naar Yum, Wang, Kalsotra (2017), afbeelding van Myotonic Dstrophy Foundation

Kenmerkend dramatisch aan deze ziekte is dat in veel gevallen de symptomen eerder en ernstiger optreden bij de volgende generatie. Dat betekent dat wanneer iemand de diagnose MD krijgt, de ziekte veelal heel wijdverbreid in een familie aanwezig blijkt te zijn. MD is een groot familiedrama.



Zowel onder het algemene publiek, maar ook onder zorgverleners is MD in het algemeen slecht bekend. Door deze onbekendheid worden belangrijke symptomen soms gemist als indicatie voor MD. Zo kan staar op jonge leeftijd een eerste symptoom/uiting zijn van MD, maar dan moet de oogarts wel alert zijn op MD.

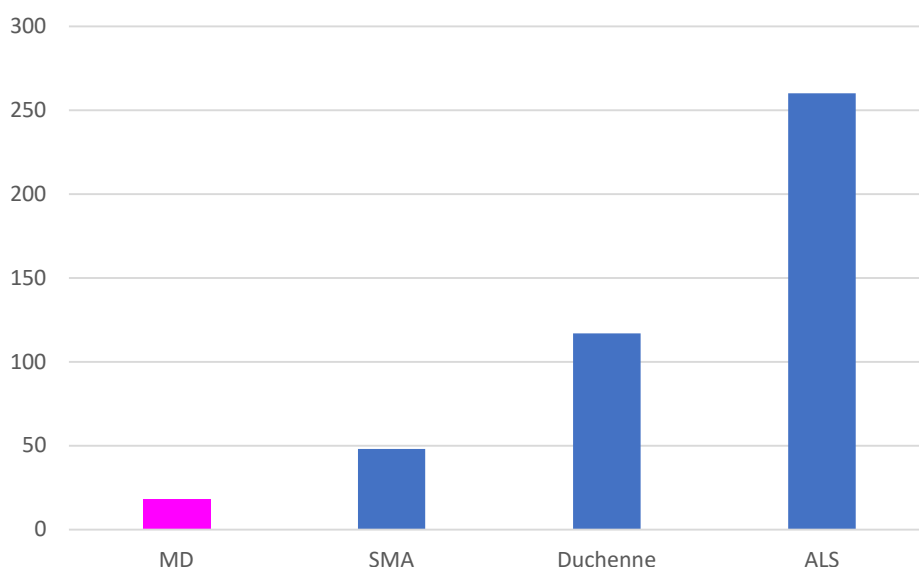
Zulke vroegdiagnostiek is bij MD van groot belang, zowel voor betere zorg (bijvoorbeeld: regelmatige toetsing bij een cardioloog), maar ook ter voorkoming van doorgifte van MD naar een volgende generatie. Een studie voor MD2 constateerde dat door initiële misdiagnoses, het stellen van de juiste diagnose, MD, 14 jaar vertraagd werd (Hilbert et al., J Neurol, 2013).

De beperkte bekendheid van MD heeft impact op fondsenwerving: ook die is zeer beperkt. Er is een fanatieke groep actievoerders met even indrukwekkende als ontroerende acties. Zij halen veelal donaties uit hun directe omgeving en dat is lastig om vol te houden op de lange termijn. Om tot therapie-ontwikkeling te komen is een structurele opbrengst uit fondsenwerving noodzakelijk.

Het tot nu toe beperkte succes van fondsenwerving voor MD staat gelukkig in sterk contrast met de belofte die fundamenteel medisch onderzoek heeft opgeleverd op het gebied van gentherapie. Deze algemene medische doorbraken vereisen veel specifiek onderzoek om te kunnen worden toegepast voor MD. Beperkte financiële mogelijkheden voor MD betekent dat dit onderzoek te weinig plaats vindt: de pijnlijn van therapieontwikkeling is veel beperkter dan bij vergelijkbare of meer bekende aandoeningen.

Voorafgaand aan de productie van medicatie start het proces met het *ontwikkelen* van medicijnen gevolgd door een lang traject van *testen*. De lopende onderzoeken naar MD zitten gemiddeld in een veel vroegere fase van ontwikkeling van het medicijn dan bij vergelijkbare ziekten. MD heeft dus meer onderzoek nodig en medicijnen moeten daarnaast verder in de pijplijn worden gebracht om binnen afzienbare tijd concrete resultaten te realiseren voor patiënten.

Therapieën in ontwikkeling per ziektebeeld



Bron: Globaldata.com (april 2019): aantal lopende onderzoek vanaf "discovery" fase tot en met "aanvraag toelating" (boven)

Wetenschappelijk onderzoek is één element van wat nodig is om tot therapieontwikkeling te komen, maar uiteindelijk zijn het de commerciële bedrijven die medicijnen ontwikkelen (en de financiering daarvan organiseren).

Het goede nieuws is dat een aantal met name Amerikaanse onderzoeksinitiatieven zijn omgezet in bedrijven die aan medicijnontwikkeling doen. Deze bedrijven hebben de afgelopen paar jaar aanzienlijke investeringen ontvangen van vooraanstaande investeerders. Deze investeringen zijn een duidelijk teken van vertrouwen in het ontwikkelingsprogramma van het betreffende bedrijf. Meer in het algemeen is het ook een indicatie van de potentie van medicijnontwikkeling voor MD. Omdat veel van het wetenschappelijk onderzoek in Europa gedaan wordt wil MD Nederland stimuleren dat wetenschap ook hier wordt omgezet naar concrete therapie ontwikkeling.

4. MISSIE & STRATEGIE

Onze missie

Dit de laatste generatie met MD. Hiervoor hebben we drie strategische pijlers:

1. Méér bekendheid

- MD is nog steeds een relatief onbekende ziekte, waardoor MD niet de aandacht krijgt die het verdient: in voorlichting, bij fondsenwerving en bij (patiënt)ondersteuning
- Dit probleem van onbekendheid gaan we oplossen door middel van o.a. meer aandacht in nationale media en op social media in samenwerking met onze (internationale) partners

2. Méér geld voor onderzoek

- Een structurele oplossing voor MD vraagt om structurele inkomsten. Onze focus ligt daarom op het werven van lange-termijn donateurs die jaarlijks een substantiële bijdrage leveren. Lange termijn donaties zijn bovendien efficiënt voor de geldgever (belastingvoordeel) en voorkomt “overvragen” van steeds dezelfde groep
- Zekerheid van langere termijn geldstroom betekent ook dat we een stabiele factor zijn als financier van therapie-ontwikkeling
- Daarnaast benaderen wij sinds 2021 ook actief familie- en vermogensfondsen

3. Méér ondernemerschap

- Van wetenschap naar therapie ontwikkeling
- Internationaal samenwerken: binnen Europa en met MDF in de VS
- Faciliterende rol om de juiste partijen met elkaar in contact te brengen

Doel organisatie

Voor het invullen van onze strategische pijlers wil MD Nederland een bredere organisatie worden, met een professioneel kernteam en een breder team van actieve supporters. Ter indicatie over hoe we daar over nadenken, hebben we hieronder de doelorganisatie en het businessplan proberen samen te vatten. We hopen dat het omschrijven van onze gedachten ook inspirerend kan zijn voor wie er met ons over mee wil denken of aan werken.

Samenwerking

MD Nederland wil aanvullend zijn op bestaande activiteiten. Dat betekent dat we ons niet richten op het verzorgen van patiënt-informatie, zoals de Vereniging Spierziekten Nederland dat al verzorgt. Gelden zullen worden besteed door middel van co-financiering van projecten van partners. Onze partners dienen ten minste de wetenschappelijke toetsing van projecten te kunnen verzorgen.

Bij oprichting hebben we met het Prinses Beatrix Spierfonds (PBS) de intentie uitgesproken om samen te werken in partnerschap. PBS is een vooraanstaand fonds dat over een zeer ervaren wetenschappelijke adviesraad beschikt en de wetenschappelijke relevantie zal toetsen van projecten die we ondersteunen. Andere belangrijke partijen in Nederland zijn de Vereniging Spierziekten Nederland en Spieren voor Spieren. Al deze organisaties komen op voor alle spierziekten.

MD komt overal ter wereld voor en internationale samenwerking is dan ook zeer belangrijk. Wij denken dat ook de fondsenwervingskant en de besteding van beschikbare gelden kan profiteren van internationale samenwerking. Wij werken intensief samen met diverse internationale 'zusterorganisaties', waaronder met name de Myotonic Dystrophy Foundation uit de VS.

5. ORGANISATIEOPBOUW

Organisatie

Stichting MD Nederland heeft als ambitie om een brede organisatie te creëren van betrokken medewerkers, pro bono professionals en enthousiaste vrijwilligers die zich willen inzetten voor het bereiken van onze missie.

Het bestuur van de stichting werd in 2021 uitgeoefend door het bestuur van in totaal vier personen, die daarbij werden ondersteund door een algemeen directeur met verantwoordelijkheid voor de dagelijkse gang van zaken. Daarnaast kan de stichting leunen op een steeds groter wordende groep van enthousiaste professionals die zich willen inzetten in een commissie die zich met een specifiek project of deelgebied bezighoudt. Denk hierbij aan de reeds bestaande marketing- en communicatiecommissie en de vrijwilligerscommissie, alsmede ons venture team. Aangezien deze aanpak in de praktijk goed werkt, willen we meer commissies oprichten, te beginnen met een evenementencommissie.

Bestuur

Bestuurders worden benoemd voor een termijn van vijf jaar en kunnen tweemaal herbenoemd worden. Sinds oprichting is de bevoegdheid van individuele bestuursleden aangepast van zelfstandige vertegenwoordiging naar gezamenlijke vertegenwoordiging van de stichting.

Onkostenvergoeding en bijdrage

Het bestuur is onbezoldigd. Onkosten vergoed aan bestuursleden zijn gemaximaliseerd tot hun individuele gift. Alle huidige bestuursleden zijn lange termijn donateur van de stichting. Bestuursleden dragen daarmee niet alleen middels hun tijdsinspanning bij aan de stichting, maar leveren ook een financiële bijdrage.

Bestuursleden

Jorg van Gent (Voorzitter)

Jorg werkt sinds 2015 voor ABN-AMRO als investeerder in bedrijven die na financiële problemen een doorstart maken. Daarvoor werkte hij 10 jaar bij de afdeling voor fusie en overname advies van dezelfde bank.

Naast zijn werk was hij van 2012 tot begin 2018 bestuurder van Vitalis, een van oorsprong Haagse maatjesorganisatie voor kinderen met een moeilijke (sociale) achtergrond. Hier was hij specifiek verantwoordelijk voor het regionale groeiprogramma van de organisatie. Sinds 2017 is hij als oprichter betrokken bij QNQ, een projectontwikkelaar in duurzame energie (aardwarmte). In 2017 werd bij zes mensen in zijn directe familie MD geconstateerd, onder wie bij zijn dochter en vriendin.

Dennis Heeger (Secretaris)

Dennis heeft ruime ervaring op het gebied van het ontwikkelen en financieren van grootschalige duurzame energieprojecten in Europa en is momenteel werkzaam bij Eneco, een dochteronderneming van het Japanse conglomeraat Mitsubishi Corporation. Daarvoor heeft Dennis ruim 8 jaar als advocaat gewerkt bij het internationale advocatenkantoor Allen & Overy in Amsterdam en Londen. Dennis heeft een Master titel Nederlands recht van de Universiteit van Amsterdam en een MBA van IE Business School in Madrid.

Daarnaast is Dennis vanaf 2011 betrokken bij het mentorproject *Giving Back*, als onderdeel waarvan hij gedurende enkele jaren mentor is geweest van een student.

Dr. Jeroen Vis (Penningmeester)

Jeroen werkt sinds 2017 als cardioloog in het Haaglanden Medisch Centrum. In 2016 heeft hij zijn opleiding cardiologie voltooid in het Amsterdam UMC, locatie AMC. Van 2007 tot 2010 heeft hij in het kader van zijn promotieonderzoek bijgedragen aan een succesvolle landelijke patiëntregistratie en DNA-bank voor volwassenen met aangeboren hartaandoeningen.

Sanne Nuismer (Algemeen bestuurslid)

Sanne werkt sinds 2015 voor ABN AMRO in verschillende functies, momenteel werkt ze in het internationale restructuring team. Daarvoor werkte ze in verschillende andere functies bij dezelfde bank. Sanne heeft een Master titel Nederlands Recht van de Universiteit van Groningen.

Medewerkers

De organisatie had tot en met 2020 geen (betaalde) medewerkers. Aangezien iedere dag telt bij het vervullen van de missie van MD Nederland, is echter een verdere versnelling en opschaling van de activiteiten van de stichting wenselijk. De afgelopen twee jaar hebben aangetoond dat MD Nederland duidelijk voorziet in een behoefte die bestaat op het gebied van fondsenwerven, investeren/ondernemerschap en medisch onderzoek met betrekking tot MD. Deze aanpak sluit aan bij de ervaringen van andere goede doelen stichtingen, zoals Stichting ALS, die ook pas echt konden opschalen op het moment dat er medewerkers werden aangesteld.

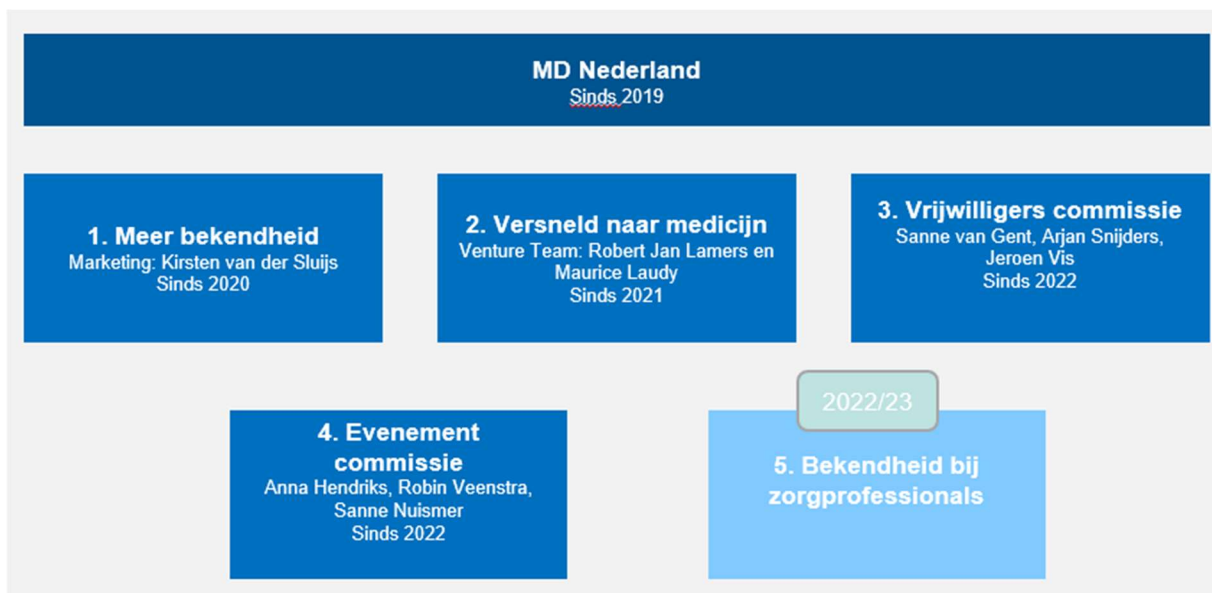
Tegen die achtergrond heeft de stichting in 2021 Esther Jansen aangesteld om het afgelopen jaar de algehele executiesnelheid van onze missie te versnellen. Wij danken Esther voor haar enorme inzet het afgelopen jaar en zijn zeer dankbaar voor de mooie resultaten die dit heeft opgeleverd. Voordat ze bij MD Nederland begon, was Esther 10 jaar werkzaam in de advocatuur, waarvan de laatste 6 jaar als arbeidsrechtjurist bij het internationale advocatenkantoor Allen & Overy LLP. Dankzij de bijna fulltime inzet van Esther hebben we het afgelopen jaar belangrijke stappen kunnen zetten. Denk hierbij aan het opzetten van onze fondsenwervingsstrategie, het creëren van een volledig nieuwe website (kijk op www.md.nl), onze eerste belangrijke aandacht in landelijke media, het werven van nieuwe donateurs en vermogensfondsen en het intensiveren en uitbreiden van het contact met onze strategische partners. De komende periode heeft met name baat bij beperkte beschikbaarheid van specialistische kennis op het gebied van bijvoorbeeld fondsenwerven en event organisatie. We onderzoeken op dit moment hoe we dit op de meest efficiënte wijze kunnen vormgeven. Esther zal zich voor nu gaan richten op een nieuwe stap buiten MDNL, maar zal betrokken blijven bij de stichting.

Beloning

Voor het vaststellen van de beloning van de algemeen directeur heeft de stichting aansluiting gezocht bij het functieboek van Goede Doelen Nederland, hetgeen gebruikelijk is binnen de sector.

Instelling van commissies: uitgangspunten

In 2019 is begonnen met het instellen van een aantal commissies binnen de stichting met als voornaamste doel om de realisatie van onze missie te versnellen. Uitgangspunt is dat de commissies proactief te werk zullen gaan met de missie van de stichting als leidraad en een hoge mate van autonomie. Centrale afstemming met het bestuur en tussen commissies onderling zal tenminste op kwartaal basis plaats vinden. Zie hieronder een overzicht van de commissies. Naast deze commissies hebben we in 2022 een evenementen commissie opgericht en willen we nog een 'zorgprofessional commissie' oprichten die samen met ziekenhuizen onder meer de patiëntenregistratie kan helpen versnellen.



i. Marketing- en Communicatiecommissie

De doelstelling van deze commissie is het neerzetten en uitvoeren van een lange termijn marketing- en communicatiestrategie. Kirsten van der Sluijs, marketeer bij Nestlé, is actief betrokken geweest bij de omschrijving van de doelstellingen en is de lead van deze commissie. Zij werkt nauw samen met communicatie professionals Miranda Honselaar en Massimo van der Plas van FCB Amsterdam. De jarenlange ervaring en haar netwerk van professionals zet Kirsten, samen met reclamebureau FCB Amsterdam, in om versneld meer bekendheid voor MD te realiseren.

Zoals hiervoor al kort aangestipt, hebben we het afgelopen jaar enorme vooruitgang geboekt op het gebied van het vergroten van de bekendheid van MD. Zoveel zelfs dat we vanaf dit jaar een aparte paragraaf in ons jaarverslag weiden aan het marketing- en communicatiebeleid (zie hieronder paragraaf 6). De doelstelling is om in 2022 de commissie te verrijken met andere marketing professionals om te accelereren op de bekendheid van MD.

ii. Venturing team

Deze commissie heeft tot doel om veelbelovende wetenschappelijke studies te identificeren en de betrokken professionals te ondersteunen bij het financieren van verder (preklinisch) onderzoek en medicijnontwikkeling.

Maurice Laudy, partner bij Solano Healthcare partners en Robert Jan Lamers, o.a. CEO van een ontwikkelaar van ALS medicatie, maken als experts onderdeel uit van het Venturing team en zijn het afgelopen jaar nauw betrokken geweest bij de omschrijving van de doelstellingen van het Renturing team. Recentelijk is Caaj Grebbe, investment director bij Innovation Industries, toegetreden tot het team.

iii. Vrijwilligerscommissie

Het doel van deze commissie is het mobiliseren en faciliteren van supporters van de stichting om lokale fondsenwervende activiteiten op te zetten. Veel mensen willen graag iets doen, maar weten vaak niet wat. De commissie bedenkt acties die grootschaliger uitgerold kunnen worden.

De lead van deze commissie is Jeroen Vis, tevens bestuurder van de stichting, die daar vanaf heden bij wordt ondersteund door Arjan Snijders en Sanne van Gent. Arjan is als investeerder betrokken bij de groei en verdere verbeteringen van ondernemingen. Sanne is een GZ-psychologe in de laatste fase van opleiding tot klinisch psycholoog. Ze is tevens de zus van Jorg van Gent, bestuurder van de stichting.

iv. Evenementen Commissie (in oprichting)

Als grootste ernstige spierziekte is het belangrijk om een herkenbaar evenement te creëren. In de eerste plaats, om veel meer mensen bewust te laten zijn van MD ter preventie van doorgifte van MD aan volgende generaties en voor een betere registratie voor onderzoek. In tweede instantie dient het ook ter ondersteuning van de fondsenwerving. Deze commissie zal als doel hebben om een dergelijk evenement op te gaan zetten, mogelijk in samenwerking met een extern evenementenbureau of evenementenspecialist. Door Covid-19, was deze commissie nog niet actief het afgelopen jaar maar inmiddels is een team actief hiermee bezig (zie ook diagram hierboven).

v. Integriteitscommissie

Conform de op de stichting van toepassing zijnde regelgeving, heeft de stichting een integriteitscommissie ingesteld. Op dit moment bestaat deze commissie uit Sanne Nuismer en Jeroen Vis. De integriteitscommissie heeft als taak het opstellen van gedragsregels en vervolgens toe te zien op naleving hiervan, op te treden in geval van overtreding van deze gedragsregels of andere meldingen rondom grensoverschrijdend gedrag en te rapporteren over incidenten. In 2021 heeft de commissie geen meldingen ontvangen over niet naleving van gedragsregels of over grensoverschrijdend gedrag. Er zijn ook geen incidenten bekend bij de commissie. Gezien de beperkte omvang van de stichting is dit in lijn met de verwachting, maar de integriteitscommissie zal op naleving van de gedragsregels blijven toezien en zal met de verwachte groei van de stichting daar een leidende rol in blijven spelen.

6. MARKETING & COMMUNICATIE

Introductie

Het jaar 2021 is een belangrijk jaar geweest op het gebied van marketing en communicatie. Dit was het jaar waarin dit echt uit de startblokken is gekomen. Samen met reclamebureau FCB is er een logo en een tagline uitgedacht: *Dit wordt de laatste generatie met MD*. Het structureel doorvoegen van het logo en de tagline vergroot de herkenbaarheid van de stichting en de missie.

De kick-off was op de eerste International MD Awareness Day op 15 september 2021. Dit was een internationaal initiatief waaraan wij lokaal invulling hebben gegeven op instagram door een oude foto van familie leden na te maken. Dit met de boodschap dat we veel moois meekrijgen van onze familie, maar helaas ook MD. De kracht van de generatie zat goed in deze actie, wel bleek het in de ogen van mensen een te grote opdracht om massaal mee te doen.

Op International MD Awareness Day is ook de column van Danka Stuijver online gekomen in de Volkskrant (en later in de fysieke krant). Danka is huisarts en een vaste columnist van de Volkskrant waarin zij zaken in de gezondheidszorg aan de orde stelt. Dit keer het persoonlijke verhaal van Kirsten waarin aan de orde werd gesteld dat staar (op jonge leeftijd) niet gezien is als een belangrijke indicator van MD en dat verschillende zorgprofessionals enkel werken op hun eigen terrein.

In het Financieel Dagblad is op 10 oktober een uitgebreid interview gepubliceerd waarin Jorg zijn persoonlijke verhaal deelt. Het bereik en de impact van dit artikel is bijzonder groot geweest voor Jorg, zijn gezin, andere mensen met MD die hierin hun gelijke vonden en de bekendheid van MD en de stichting.

In 2021 zijn er voor verschillende media contactpunten uitingen gecreëerd in samenwerking met FCB. De grootste prestatie die is geleverd is dat er een professionele TV commercial is ontwikkeld waarin 3 mensen met MD vertellen wat MD is en wat de doelstelling is van MD Nederland. Een krachtig beeld die in een halve minuut de impact aangeeft en mensen oproept mee te helpen aan de missie. Deze TV commercial is uitgezonden op NPO, een mogelijkheid die geboden wordt door Goede Doelen Nederland. We hebben met deze uitzending bijna 1 miljoen mensen bereikt met onze boodschap.

Ook is er een radio commercial gemaakt waarin wederom mensen die zelf MD hebben of daar mee te maken hebben het verhaal vertellen. Deze radio commercial is door middel van een “stopper” contract uitgezonden bij BNR nieuwsradio. Net zoals NPO een kwalitatief bereiksmiddeel. De radio commercial is in totaal 108 keer uitgezonden en we hebben daarmee meer dan 1 miljoen radio luisteraars bereikt met een gemiddelde contactfrequentie van 3.2x. Een belangrijk aspect want door de onbekendheid is herhaling van belang om ervoor de zorgen dat we de awareness vergoten.

Tot slot zijn er verschillende uitingen voor social media ontwikkeld die zijn ingezet op facebook en instagram. Dit bestond uit 2 statische posts en een video van de TV commercial. Via deze kanalen hebben we 179.000 mensen bereikt en zorgde de video voor gemiddeld een hogere click-ratio naar de website.

7. FONDSENWERVING & VERMOGENSBEHEER

Inkomsten

Donaties

MD is een progressieve en, helaas nog steeds, dodelijke spierziekte. Die dramatische achtergrond betekent ook dat relatief veel mensen gemotiveerd moeten kunnen worden om te doneren aan de bestrijding ervan. Wij verwachten dan ook dat donaties een belangrijke bron van inkomsten kunnen zijn. Langere termijn donaties zijn efficiënt voor de gever vanwege belastingvoordelen. Vanuit de stichting is het een stabiele bron van inkomsten. De stichting MD (Nederland) is erkend als ANBI-instelling bij de Nederlandse Belastingdienst.

Evenement

Primaire doelstelling van evenementen is bredere bekendheid van MD. Het is echter bij uitstek ook een belangrijke mogelijkheid voor het werven van aanzienlijke additionele inkomsten. Zoals hierboven al omschreven, is vanaf 2022 de evenementencommissie hier actief mee aan de slag gegaan.

Eenmalige giften

MD (Nederland) is gericht op langere termijn ondersteuning van de financiering van de projecten die voldoen aan onze selectiecriteria. Eenmalige bijdragen zullen actief gezocht worden ter versterking van de organisatie, zoals de opzet van de website en de eerste promotionele activiteiten om de bekendheid van MD te vergroten en uiteraard ook nadien een welkom onderdeel blijven van onze fondsenwervingsstrategie.

Met ingang van 2021, zijn we ons daarbij ook actief gaan richten op familie- en vermogensfondsen en dat heeft o.a. geleid tot een gift van het Elise Mathilde fonds van €5.000,-. Deze aanpak willen we het komende jaar verder intensiveren, mogelijk met behulp van een externe fondsenwervingsspecialist.

Uitgaven

De uitgaven van de Stichting MD (Nederland) komen toe aan de projecten die we ondersteunen. Doelstelling is om 75% van de inkomsten in te zetten voor therapie ontwikkeling en 25% voor ondersteuning van patiënten. Het bestuur en de commissies zijn onbezoldigd. In 2021 heeft de stichting voor het eerst een medewerker in dienst gehad en hebben we derhalve voor het eerst personeelskosten gemaakt.

Beleggingen

In principe besteden we geld, indien er goedgekeurde projecten voorhanden zijn, zo snel mogelijk aan het bereiken van onze missie. We leggen in bepaalde gevallen reserves aan, omdat een zorgvuldige besteding tijd vraagt of dat verplichtingen voor een reeks van jaren wordt aangegaan. Deze gelden worden op een spaarrekening gezet.

Rapportage & transparantie

Stichting MD (Nederland) zal rapporteren over 2021 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 'Fondsenwervende organisaties'. In 2019 is de CBF-

erkenning aangevraagd en per april 2020 is de erkenning toegekend aan de stichting. Daarnaast is de stichting lid van Goede Doelen Nederland.

8. JAARREKENING



INHOUDSOPGAVE

	Pagina
1. ACCOUNTANTSRAPPORT	
1.1 Samenstellingsverklaring van de accountant	2
1.2 Algemeen	3
1.3 Financiële positie	4
1.4 Overige opmerkingen	4
2. JAARREKENING	
2.1 Balans per 31 december 2021	5
2.2 Staat van baten en lasten over 2021	6
2.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	7
2.4 Toelichting op de balans	8
2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten	9

Aan het bestuur van
Stichting MD (Nederland)
Ter attentie van J.C. Vis
Grasweg 6 A
1031 HW Amsterdam

Noordwijk, 18 juli 2022

Geacht bestuur,

1.1 SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

De jaarrekening van Stichting MD (Nederland) te Amsterdam is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2021 en de staat van baten en lasten over 2021 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting MD (Nederland). Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Voor een nadere toelichting op aard en reikwijdte van een samenstellingsopdracht en de VGBA verwijzen wij u naar www.nba.nl/uitleg-samenstellingsverklaring.

1.2 ALGEMEEN

Oprichting stichting

De Stichting MD (Nederland) is opgericht op 11 maart 2019. Zij is statutair gevestigd te Amsterdam en onder nummer 74235532 ingeschreven bij de Kamer van Koophandel.

Stichting MD (Nederland) is door de Belastingdienst aangewezen als zogenaamde ANBI instelling.

Activiteiten

De activiteiten van Stichting MD (Nederland) bestaan met name uit bijdragen vinden aan de oorzaak van en oplossingen voor Myotone Dystrofie (MD), alsmede het dragelijker maken van het leven van MD patiënten, meer in het bijzonder het steunen van onderzoek naar de oorzaak, preventie en behandeling van MD alsmede het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor, en kwaliteit van het leven van, MD patiënten.

Bestuur

Het statutair bestuur van Stichting MD (Nederland) is als volgt samengesteld:

J.J. van Gent, voorzitter, in functie sinds 11 maart 2019

D.N. Heeger, secretaris, in functie sinds 11 maart 2019

J.C. Vis, penningmeester, in functie sinds 11 maart 2019

Een bestuurslid wordt volgens artikel 4.3 van de statuten benoemd voor een periode van vijf jaren. Aftredende bestuursleden zijn tweemaal aansluitend herbenoembaar. Wie in een tussentijdse vacature wordt benoemd wordt voor vijf aanvullende jaren benoemd gerekend van de dag van benoeming.

Het bestuur is gezamenlijk bevoegd.

1.3 FINANCIËLE POSITIE

Ter verkrijging van een inzicht in de financiële positie van de stichting verstrekken wij u de navolgende overzichten. Deze zijn gebaseerd op de gegevens uit de jaarrekening. Wij geven hierna een opstelling van de balans per 31 december 2021 in verkorte vorm.

Financiële structuur

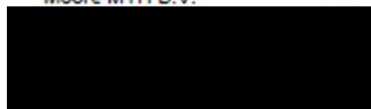
	<u>31-12-2021</u>		<u>31-12-2020</u>	
x 1.000	€	%	€	%
Activa				
Liquide middelen	<u>38</u>	<u>100,0</u>	<u>48</u>	<u>100,0</u>
Passiva				
Stichtingsvermogen	32	84,2	46	95,8
Kortlopende schulden	<u>6</u>	<u>15,8</u>	<u>2</u>	<u>4,2</u>
	<u>38</u>	<u>100,0</u>	<u>48</u>	<u>100,0</u>

1.4 Overige opmerkingen

Natuurlijk zijn wij altijd bereid een verdere toelichting te geven.

Hoogachtend,

Moore MTH B.V.



A. Ouwehand AA

2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2021
(na voorstel batig saldooverdeling)

		31 december 2021		31 december 2020	
		€	€	€	€
ACTIVA					
VLOTTENDE ACTIVA					
Vorderingen					
Overige vorderingen	1		347		154
Liquide middelen	2		37.853		48.334
			<u>38.200</u>		<u>48.488</u>
PASSIVA					
STICHTINGSVERMOGEN					
Overige reserve	3		31.882		45.088
KORTLOPENDE SCHULDEN					
Schulden aan leveranciers	4	1.149		-	
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	5	1.331		-	
Overige schulden en overlopende passiva	6	<u>3.838</u>		<u>2.500</u>	
			6.318		2.500
			<u>38.200</u>		<u>48.488</u>

2.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2021

		2021	Begroting 2021	2020
		€	€	€
Baten	7			
Donaties	8	45.534	100.470	32.406
		<u>45.534</u>	<u>100.470</u>	<u>32.406</u>
Lasten				
Besteed aan doelstellingen	9	11.579	19.000	3.000
Lasten uit hoofde van personeelsbeloningen	10	41.753	40.000	-
Wervingskosten	11	-	-	575
Kosten beheer en administratie	12	6.308	-	9.727
Totaal van som de lasten		<u>59.640</u>	<u>59.000</u>	<u>13.302</u>
Saldo van baten en lasten vóór bestemming saldo		<u>-14.106</u>	<u>41.470</u>	<u>19.104</u>
		<u>2021</u>		<u>2020</u>
		€		€
BESTEMMING VAN HET SALDO				
Overige reserve		<u>-14.106</u>		<u>19.104</u>

2.3 GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

INFORMATIE OVER DE RECHTSPERSOON

ALGEMENE TOELICHTING

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De activiteiten van Stichting MD (Nederland) bestaan met name uit bijdragen vinden aan de oorzaak van en oplossingen voor Myotone Dystrofie (MD), alsmede het dragelijker maken van het leven van MD patiënten, meer in het bijzonder het steunen van onderzoek naar de oorzaak, preventie en behandeling van MD alsmede het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor, en kwaliteit van het leven van, MD patiënten.

De Stichting MD (Nederland) is opgericht op 11 maart 2019. Zij is statutair gevestigd te Amsterdam en onder nummer 74235532 ingeschreven bij de Kamer van Koophandel.

Stichting MD (Nederland) is door de Belastingdienst aangewezen als zogenaamde ANBI instelling.

De locatie van de feitelijke activiteiten

Stichting MD (Nederland) is feitelijk gevestigd op Grasweg 6 A, 1031 HW te Amsterdam.

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR VERSLAGGEVING

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de stellige uitspraken van de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving, die uitgegeven zijn door de Raad voor de Jaarverslaggeving, meer in het bijzonder Richtlijn C2 met betrekking tot kleine Fondsenwervende Instellingen.

Activa en verplichtingen worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs. In de balans en de staat van baten en lasten zijn referenties opgenomen. Met deze referenties wordt verwezen naar de toelichting.

Financiële instrumenten

Onder financiële instrumenten worden zowel primaire financiële instrumenten, zoals vorderingen en schulden, als financiële derivaten verstaan.

Voor de grondslag van financiële primaire instrumenten wordt verwezen naar de behandeling per balanspost.

GRONDSLAGEN

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde.

De bepaling van het resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten uit donaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd.

2.4 TOELICHTING OP DE BALANS
VLOTTENDE ACTIVA
Vorderingen

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
1 Overige vorderingen		
Vooruitbetaalde kosten	<u>347</u>	<u>154</u>
2 Liquide middelen		
ABN AMRO	<u>37.853</u>	<u>48.334</u>

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

PASSIVA
3 Stichtingsvermogen

	<u>Overige re-</u>
	<u>serve</u>
	€
Stand per 1 januari 2021	45.988
Bestemming saldo	<u>-14.106</u>
Stand per 31 december 2021	<u><u>31.882</u></u>

KORTLOPENDE SCHULDEN
4 Schulden aan leveranciers

Crediteuren	<u>1.149</u>	<u>-</u>
-------------	--------------	----------

5 Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing en sociale verzekeringen	<u>1.331</u>	<u>-</u>
--------------------------------------	--------------	----------

6 Overige schulden en overlopende passiva

Accountantskosten	2.500	2.500
Nettolonen	<u>1.338</u>	<u>-</u>
	<u>3.838</u>	<u>2.500</u>

2.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2021	Begroting 2021	2020
	€	€	€
7 BATEN			
Donaties	45.534	100.470	32.406

In 2021 (en 2020) heeft MD Nederland geen fondsenwervende activiteiten uitgevoerd door de COVID restricties. Daarmee zijn de inkomsten achter gebleven bij het oorspronkelijke budget. Dat MD Nederland toch voortgang heeft kunnen maken is te danken aan haar basis van lange termijn donateurs. In 2022 verwacht MD Nederland weer fondsenwervende activiteiten te kunnen uitvoeren.

8 DONATIES

Lange termijn donaties	33.157	60.470	22.856
Eenmalige giften	4.877	40.000	9.550
IX Zonnig B.V.	6.500	-	-
Elferink en Kortier Advocaten	1.000	-	-
	45.534	100.470	32.406

9 BESTEED AAN DOELSTELLINGEN

Besteed aan doelstellingen	11.579	19.000	3.000
----------------------------	--------	--------	-------

	2021	Begroting 2021	2020
	€	€	€
Besteed aan doelstellingen			
Awareness kosten	11.579	10.000	-
Projecten	-	5.000	-
Kosten evenementen	-	4.000	-
NPZ Kinderneurologie	-	-	3.000
	11.579	19.000	3.000

10 LASTEN UIT HOOFDE VAN PERSONEELSBELONINGEN

Lonen	36.596	40.000	-
Sociale lasten en pensioenlasten	5.157	-	-
	41.753	40.000	-
Lonen			
Brutoloon	34.200	40.000	-
Zorgverzekeringswet	2.396	-	-
	36.596	40.000	-

	Begroting		
	2021	2021	2020
	€	€	€
Sociale lasten en pensioenlasten			
Sociale lasten	5.157	-	-
11 WERVINGSKOSTEN			
Reclame- en advertentiekosten	-	-	575

Onder de reclame- en advertentiekosten in 2021 zijn tevens kosten opgenomen voor het maken van commercials.

12 KOSTEN BEHEER EN ADMINISTRATIE

Accountantskosten	3.736	-	3.516
Kantoorkosten	1.748	-	5.597
Abonnementen en contributies	618	-	345
Bankkosten	206	-	269
	6.308	-	9.727

Onder kantoorkosten is in 2020 een bedrag van € 5.000 opgenomen voor de aankoop van de domeinnaam md.nl.

Analyse verschil uitkomst met begroting

	2021	Begroting 2021	Mutatie	
x 1.000	€	€	€	%
Baten	45.534	100.470	-54.936	-54,7
	45.534	100.470	-54.936	-54,7
Besteed aan doelstellingen	11.579	19.000	-7.421	-39,1
Lasten uit hoofde van personeelsbeloningen	41.753	40.000	1.753	4,4
Kosten beheer en administratie	6.308	-	6.308	-
Totaal van som de lasten	59.640	59.000	640	1,1
Saldo van baten en lasten vóór bestemming saldo	-14.106	41.470	-55.576	-134,0

Amsterdam, 18 juli 2022
Stichting MD (Nederland)

J.J. van Gent
Voorzitter

D.N. Heeger
Secretaris

J.C. Vis
Penningmeester

CONTACTGEGEVENS

Stichting MD (Nederland)

www.md.nl

stichting@md.nl

[@MDNederland](#)

Bankrekening

NL63 ABNA 0 525 003 002

Kamer van Koophandel

74235532

RSIN

859819851

Accountant

Moore MTH Accountants



Partner van:

