

Stichting **MD (NEDERLAND)**

Jaarverslag 2019



Oprichtingsjaar 2019



- + Eerste website
- + Alle formele erkenningen



- + 26 Lange termijn donateurs
- + EUR 25.470 / jaar gecommiteerd



- + Eerste Event: MD diner
- + Congressen, partnerships

Meer tegen MD: dank voor 2019

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, Huibrecht, Nazli, Jacqueline



Partner van:



Stichting
MD (NEDERLAND)

INHOUDSOPGAVE

1.	NAMENS HET BESTUUR	4
2.	WAT IS MD	8
3.	MISSIE & STRATEGIE	12
4.	ORGANISATIEOPBOUW	13
5.	FONDSENWERVING & VERMOGENSBEHEER	17
6.	JAARREKENING	19
CONTACTGEGEVENS		31

1. NAMENS HET BESTUUR

MD (“Myotone Dystrofie”) is de meest voorkomende ernstige spierziekte. Symptomen worden erger met de tijd én ook met iedere opeenvolgende generatie. Uiteindelijk is deze progressieve ziekte levensbedreigend. Het treft hele families en dan vaak vele mensen per familie: gemiddeld krijgt 50% van een bloedlijn het gendefect dat MD veroorzaakt. Het is moeilijk in te schatten hoeveel mensen dit gendefect hebben omdat het in het begin heel mild verloopt, maar alleen al voor Europa gaat het om ca 100.000 tot 200.000 mensen.

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

Verbazing, want MD komt zo vaak voor en is tegelijkertijd zo onbekend onder de algehele bevolking. Verbazing ook over de ongelooflijke medische technologie die zo hoopgevend is. 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 om te gaan met een ziekte die ervoor zorgt dat het steeds een beetje minder gaat.

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 meer mensen bewust zijn van MD.

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 altijd een ziekte geweest zonder perspectief op een oplossing. Medische inspanningen zijn dan met name gericht op ondersteuning: bij het lopen, bij eten, bij kijken, bij spraak, ademhaling en bij voortplanting. Dit zijn ‘kwaliteit van leven’ verbeterende inspanningen, geen oplossingen.

2019 was voor MD een belangrijk jaar omdat een aantal wetenschappelijke onderzoekslijnen werd opgepikt door goed gefinancierde bedrijven. Voortbouwend op wetenschappelijke resultaten willen zij de komende jaren medicatie gaan testen op mensen: trials voor een eerste generatie medicijnen tegen MD.

Grote ambitie tegen MD

Deze hoopvolle ontwikkelingen betekenen dat er veel te doen is om deze ontwikkelingen te versnellen. Dat is letterlijk van levensbelang voor mensen van nu. MD (Nederland) wil daarbij aanvullend zijn op bestaande initiatieven.

Onze drie doelstellingen:

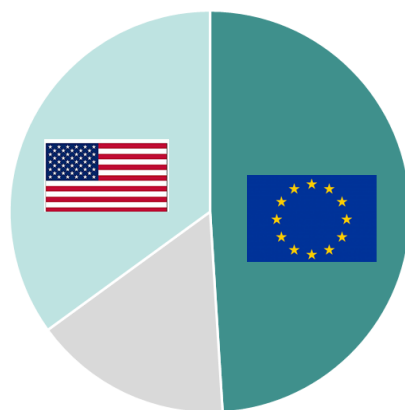
1. Méér bekendheid
2. Structureel méér geld voor onderzoek
3. Méér ondernemerschap

Meer bekendheid is heel belangrijk: meer mensen moeten weten dat MD bestaat. Niet alleen voor fondsenwerving, maar ook om medische risico's te voorkomen. Vroege detectie kan voorkomen dat het defecte gen doorgegeven wordt, 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

Structureel meer geld voor onderzoek naar MD is nu belangrijk, ondanks dat er al een aantal Amerikaanse initiatieven aanzienlijke investeringen hebben gekregen. Dat heeft te maken met (1) voorbereiding voor de 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 pijplijn van potentiële medicatie belangrijk is, voor het geval huidige initiatieven falen of, meer positief gezegd, nog betere medicatie te ontwikkelen op basis van de eerste ervaring. Juist omdat er nu mogelijkheden zijn moet er meer gedaan worden en hiervoor is structureel meer geld nodig.

Meer ondernemerschap is noodzakelijk omdat het op de markt krijgen van medicatie meer vraagt dan 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. Wij willen zorgen dat er dan de financiering is om te zorgen dat ook in Europa bedrijven gaan starten.

Wetenschappelijk onderzoek naar MD per regio



Key MD research regions (world-wide)

#	Region	Country	Continent
1.	Paris	France	EU
2.	Houston	Texas	USA
3.	Milan	Italy	EU
4.	Rochester	NY	USA
5.	Florida		USA
6.	London	UK	EU
7.	Nijmegen	Netherlands	EU
8.	Rome	Italy	EU
9.	Boston		USA
10.	Valencia	Spain	EU

Bron: april 2019, expertscape.com

Terugblik 2019

2019 was het oprichtingsjaar van MD (Nederland). Onze activiteiten waren gericht op de formaliteiten die daarbij komen kijken: opstellen van oprichtingsstatuten, inrichting van een eerste website, ANBI-status van de belastingdienst zodat giften aftrekbaar zijn voor onze donateurs, aanmelding bij Goeden Doelen Nederland en de Nederlandse toezichthouder op goeden doelen CBF. We willen een efficiënte en transparante organisatie zijn en zijn trots dat we de formele erkenningen hebben gekregen die daarbij horen.

Namens de stichting zijn verder twee grote gespecialiseerde conferenties bezocht in Zweden en de Verenigde Staten; horen over de laatste stand van zaken van wetenschappelijke onderzoekslijnen, inspiratie halen uit de activiteiten van stichtingen en actiegroepen uit andere landen, onderzoeken of er voldoende financieringsmogelijkheden zijn én kijken waar we kunnen samenwerken. Belangrijk om te vermelden: bezoeken aan deze conferenties namens de stichting financiert iedereen persoonlijk via een gift aan de stichting.

In november 2019 hadden we ons eerste fondsenwervingsdiner. Het Grachtenhuis in Amsterdam had zich aangeboden als schitterend decor en donateurs committeerden zich om vijf jaar lang gezamenlijk EUR 25.000 te committeren aan MD (Nederland). Een geweldige eerste stap voor onze doelstelling 'structureel meer geld voor onderzoek'. Bovendien gaven verschillende mensen aan zich daarnaast ook actief in te willen zetten voor de verdere ontwikkeling van de stichting.

Ambitie 2020

Een bredere organisatie

Dit jaar wordt een jaar van verdere uitbouw van MD (Nederland). Geïnspireerd door de vele mensen die aangegeven hebben daarbij te willen helpen, willen we de stichting organiseren in groepen die onderdelen van onze doelstelling verder gaan uitwerken. We denken aan een commissie Marketing & Communicatie en het initiëren van een op MD gericht investeringsfonds. Zie Hoofdstuk 4 voor meer details over het profiel van de verschillende commissies. We komen dit jaar graag in gesprek met mensen die hierin actief willen worden.

Verder zullen we het donateursevenement een vervolg geven: we willen zo snel mogelijk naar EUR 100.000 aan inkomsten per jaar en hopen daar dit jaar een goede volgende stap in te zetten. Om MD een halt toe te roepen is de ambitie MD toe te voegen aan de hiepriek; een screeningstest die in Nederland wordt gebruikt om specifieke aandoeningen bij pasgeborenen vroegtijdig op te sporen. Alhoewel de opname van een aandoening in de hiepriek een langdurig en zorgvuldig proces is, wil MD (Nederland) dit graag onderzoeken.

Heel veel dank

Het bestuur van MD (Nederland) wil graag iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan de start van de stichting. Een belangrijke bijzondere vermelding voor de vaste donateurs die, terwijl de stichting pas net begonnen was, besloten ons voor tenminste vijf jaar te steunen. Op jullie vertrouwen gaan we dit jaar doorbouwen, want vaste lange termijn donateurs zijn heel belangrijk in de strijd tegen MD. Minstens net zo bijzonder was dat mensen ons hebben laten weten dat de stichting is opgenomen als begunstigde in hun testament.

Het is hartverwarmend en voor iedereen zeer motiverend om te zien hoeveel mensen actief willen bijdragen aan het succes van de stichting, of ons als enthousiaste supporter aanmoedigen bij het

uitbouwen van de stichting. De persoonlijke situatie voor families met MD zijn dramatisch, maar juist daaromheen doen vele mensen ongelooflijke dingen.

Ten slotte wil ik bij dit eerste jaarverslag mijn persoonlijke grote dank uitspreken naar mijn medebestuurleden. Dennis, Jeroen en Sanne: het is geweldig dat jullie deze strijd met ons zijn aangegaan naast al jullie drukke andere activiteiten in het leven.

Namens het bestuur,

Jorg van Gent
Voorzitter

April 2020

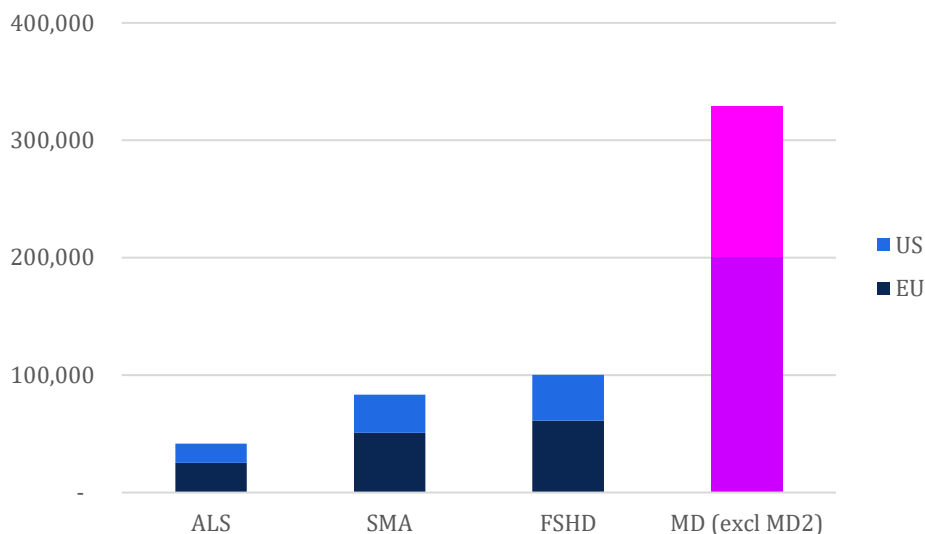


Jeroen Vis, Sanne Nuismer, Jorg van Gent en Dennis Heeger bij MD donateur diner November 2019

2. 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. 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

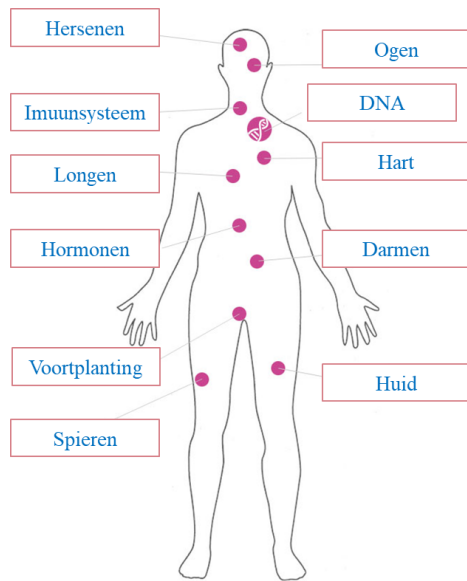


Bron: ALS Nederland, PBS, FSH Society, Johnson et al

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



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

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

Kenmerkend dramatisch aan deze ziekte is dat in veel gevallen de symptomen eerder en ernstiger optreden bij de opeenvolgende 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.

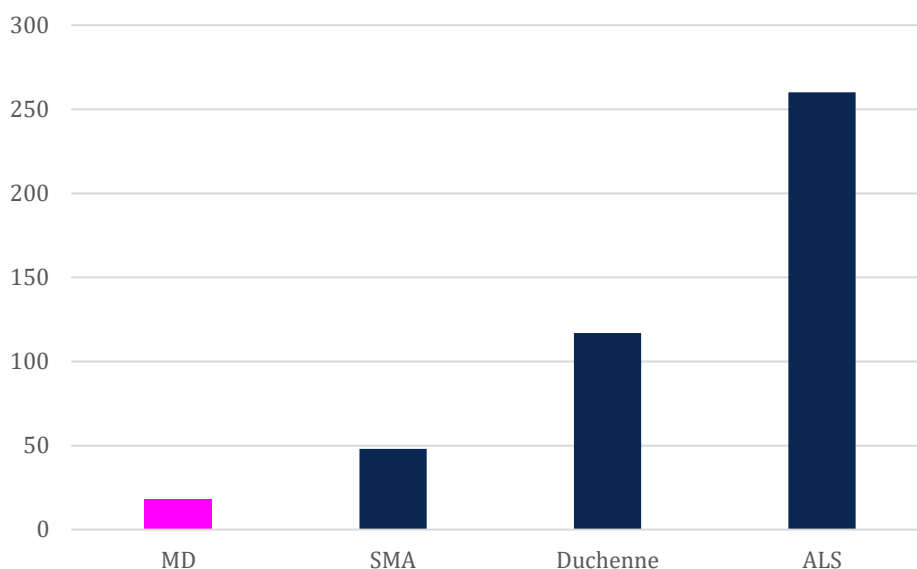
Zulke vroegdiagnostiek is bij MD van groot belang, zowel voor betere zorg (bijvoorbeeld: regelmatige toetsing bij een cardioloog) maar ook ter voorkoming van doorgifte van MD naar een volgende generatie. Een studie voor MD2 constateerde dat door initiële misdiagnoses, het stellen van de juiste diagnose, 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 gebeurt: de pijn 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 pijnpijn 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 medicijn ontwikkeling 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 in Europa ca. 50% van het wereldwijde wetenschappelijke onderzoek naar MD wordt gedaan, wil MD (Nederland) stimuleren dat wetenschap ook wordt omgezet in concrete therapie ontwikkeling hier.

Recente investering voor MD(-gerelateerde) therapie ontwikkeling

Company	Funding USD m	Valuation USD	Latest round	Stage of development				Investors
				Pre-clinical	Stage 1	Stage 2	Stage 3	
 Dyne		50	2019					Atlas Ventures, Forbion ao
 EXPANSION THERAPEUTICS		55	2018					Sam, Kleiner Perkins ao
 askbio		235	2019					TPG ao
 AMO PHARMA		35	2020					[unnamed new investor]
 AVIDITY BIOSCIENCES		100	3bn	2019				Eli Lilly, CureDuchenne, Takeda, Alethea
 AUDENTES		NA	1.8bn	2019				<i>listed</i>
 NeuBios		NA	NA	2019				<i>To be listed</i>
 Amicus Therapeutics		50	2019					Not applicable
 CRISPR THERAPEUTICS		175	1bn	2019				<i>Listed</i>
 Lexonics THERAPEUTICS		40	1bn	2019				CureDuchene, The ColumnGroup
 Fulcrum Therapeutics		135	2020					Foresite, GV, ThirdRock, Sanofi VC, Fidelity ao
 Affinia Therapeutics		140	2020					Vertex, Atlas Ventures, NEA, F-Prima
 TRIPLER THERAPEUTICS		59	2019					Atlas Ventures, MPM, Pfizer Ventures
 SYROS		350	2020					<i>Listed</i>

3. MISSIE & STRATEGIE

Onze missie

Stichting MD (Nederland) is gericht op het bijdragen aan (1) het vinden van de oorzaak van en oplossingen voor MD en (2) het dragelijker maken van het leven van MD-patiënten.

Drie strategische pijlers:

1. Bekendheid van MD via evenement

- Gericht op het realiseren van inkomsten van buiten de bestaande groep
- Neveneffect: bijeenkomst voor bestaande donateurs en MD-patiënten
- Platform voor aanvullende activiteiten: bijvoorbeeld webshop voor sportkleding

2. Structureel meer geld voor onderzoek

- Focus op werven van lange-termijn donateurs die jaarlijks een substantiële bijdrage leveren. Donaties zijn efficiënt voor 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

3. Ondernemerschap en samenwerking

- Van wetenschap naar therapie ontwikkeling
- Internationaal samenwerken: binnen Europa en met *Myotonic* in de VS (voormalig MDF)
- Aantrekken van investeerders voor vroege fase van therapieontwikkeling

We willen 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 cofinanciering van projecten van partners. Onze partners dienen ten minste de wetenschappelijke toetsing van projecten te kunnen verzorgen.

Samenwerking

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. In 2019 zijn we naar een aantal internationale bijeenkomsten geweest, waaronder IDMC-12 in Gotenburg in juni 2019 en de MDF Conference in de VS in september 2019.



Myotonic Conference 2019 (Philadelphia)

4. ORGANISATIEOPBOUW

4.1 Organisatie

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

Het dagelijks bestuur van de stichting wordt momenteel uitgeoefend door het statutair bestuur van de stichting dat bestaat uit 3 personen. Het is de ambitie van het bestuur om de bestuursstructuur van de stichting in het komende jaar te verbreden en in aanvulling op statutaire bestuurders, tevens niet-statutaire bestuurders te benoemen, die gezamenlijk het dagelijks bestuur zullen vormen.

Met het oog op een verhoogde slagkracht en efficiëntie heeft het bestuur van de stichting zich voorts tot doel gesteld om in het komende jaar een aantal commissies op te richten die verantwoordelijk zullen zijn voor het realiseren van bepaalde onderdelen van de missie van de stichting. Zie 4.3 voor meer details over deze commissies.

4.2 Bestuur

De stichting is opgericht met een statutair bestuur bestaande uit drie personen. Het is de ambitie van het bestuur om een bredere organisatie op te bouwen, inclusief een bestuur van ten minste 5 personen. 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 (beoogde) bestuursleden zijn lange termijn donateur aan 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 is algemeen directeur van Diamond Generating Europe B.V. (DGE), een 100% dochteronderneming van het Japanse conglomeraat Mitsubishi Corporation, dat zich richt op het ontwikkelen en financieren van grootschalige duurzame energieprojecten in Nederland en elders in Europa. Voordat hij bij DGE begon in 2014, 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.

Naast bovengenoemde statutaire bestuurders, is Sanne Nuismer het afgelopen jaar nauw betrokken geweest bij het dagelijks bestuur van de stichting. Zoals hierboven al omschreven, is het de ambitie van het bestuur om de bestuursstructuur te verbreden, waarbij Sanne ook formeel zal toetreden tot het bestuur.

Sanne Nuismer (beoogd algemeen bestuurslid)

Sanne werkt sinds 2015 voor ABN AMRO in verschillende functies, momenteel werkt ze als investeerder in bedrijven die na financiële problemen een doorstart maken. Daarvoor werkte ze in verschillende andere functies bij dezelfde bank. Sanne heeft een Master titel Nederlands Recht van de Universiteit van Groningen.

4.3 Instelling van commissies

Het bestuur wil het komende jaar een aantal commissies oprichten binnen de stichting met als voornaamste doel om de realisatie van onze missie te versnellen. De exacte inrichting van de commissies zal de komende periode in nauw overleg met de beoogde leden van de commissies worden vastgesteld. 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.

Op dit moment voorziet de stichting een rol voor de volgende commissies. Dit zal tenminste jaarlijks worden geëvalueerd door het bestuur en de leden van de commissies.

1. *Marketing en Communicatie Commissie*

De doelstelling van deze commissie is het neerzetten én uitvoeren van een lange termijn marketing- en communicatiestrategie. De stichting zal op gezette tijden betaalde diensten moeten inkopen voor bijvoorbeeld de ontwikkeling van de website, productie van filmpjes en promotiemateriaal. De stichting zou graag een lange termijn samenwerking hebben met een professionele mediapartner.

Kirsten van der Sluijs, marketeer bij Nestlé, is de afgelopen maanden betrokken geweest bij de omschrijving van de doelstellingen en is beoogd lead van deze commissie. Zij werkt samen met communicatieprofessionals Micky Geesink, Dimitri Hubregtse, Michael Kouwenhoven en Miranda Honselaar.

2. *MD Evenement Commissie*

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 nieuwe MD gevallen en 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.

3. *Donateurs en Supporters Commissie*

Vaste donateurs zijn van groot belang voor de stichting om de continuïteit van inkomsten te garanderen die nodig is voor het realiseren van onze missie. Daartoe heeft de stichting het afgelopen jaar een donateursdiner georganiseerd met ruim 40 deelnemers dat uiteindelijk EUR 25.000 aan jaarlijkse donaties heeft opgeleverd. Het doel van deze commissie is om het aantal vaste donateurs verder uit te breiden, d.m.v. een herhaling van dit diner en andere activiteiten. Daarnaast is deze commissie gericht op het faciliteren van supporters van de stichting om lokale fondsenwervende activiteiten op te zetten. Veel mensen willen wel iets doen maar weten niet wat. De commissie bedenkt acties die grootschaliger uitgerold kunnen worden.

4. *Impact Fonds Commissie*

Deze commissie heeft tot doel om een MD Impact Fonds op te richten dat financiering beschikbaar kan stellen voor veelbelovende wetenschappelijke studies die naar verwachting vanaf 2022 klaar zullen zijn voor de preklinische onderzoeksfase. De stichting heeft vastgesteld dat met name in Europa dat een fase is waarvoor slechts beperkt financiering beschikbaar is. Bovendien kan een impact fonds een bijdrage leveren aan het betaalbaar krijgen van medicatie door in haar doelstelling op te nemen dat het doel is om een eerlijk rendement te realiseren én betaalbare medicatie voor patiënten. De ambitie is om een EUR 20-30 miljoen impact fonds te creëren dat uiteindelijk tot 10 projecten kan ondersteunen in de preklinische fase.

Maurice Laudy, partner bij corporate finance boutique Saola Healthcare Partners is de afgelopen maanden betrokken geweest bij de omschrijving van de doelstellingen van het beoogde fonds en zal plaatsnemen in deze commissie.

Momenteel voert de stichting gesprekken met potentiële leden voor de diverse commissies, alsmede met externe partijen die ons kunnen ondersteunen waar nodig.

4.4 Medewerkers

Om de realisatie van de missie van de stichting verder te kunnen versnellen heeft het bestuur van de stichting voorts de ambitie om ook medewerkers in dienst nemen. De profielen van deze medewerkers zullen met de commissies worden afgestemd.

5. FONDSSENWERVING & VERMOGENSBEHEER

Inkomsten

Donaties

MD is de grootste 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.

Eenmalige giften

Stichting 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 rondom evenementen en uiteraard ook nadien een welkom onderdeel blijven van onze fondsenwervingsstrategie.

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. We hebben bij oprichting geen personeelskosten en het bestuur is onbezoldigd.

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 voor het eerst rapporteren over 2019 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 toegekend aan de stichting. Daarnaast is de stichting aspirant-lid van Goede Doelen Nederland.

6. JAARREKENING



Stichting MD (Nederland)

Jaarrekening 11 maart 2019 tot en met 31 december 2019



INHOUDSOPGAVE

	Pagina
1. ACCOUNTANTSRAPPORT	
1.1 Opdracht	2
1.2 Samenstellingsverklaring van de accountant	2
1.3 Algemeen	3
1.4 Resultaten	4
1.5 Financiële positie	4
2. BESTUURSVERSLAG	5
3. JAARREKENING	
3.1 Balans per 31 december 2019	6
3.2 Staat van baten en lasten over de periode 11 maart 2019 tot en met 31 december 2019	7
3.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	8
3.4 Toelichting op de balans	9
3.5 Toelichting op de staat van baten en lasten	10



VANDUYNEVANDERGEER

ACCOUNTANTS EN ADVISEURS

Aan het bestuur van
Stichting MD (Nederland)
Ter attentie van J.C. Vis
Sandtmannlaan 19
1412 GB Naarden

Noordwijk, 22 april 2020

Geacht bestuur,

1.1 OPDRACHT

1.2 SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting MD (Nederland)

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 2019 en de staat van baten en lasten over de periode 11 maart 2019 tot en met 31 december 2019 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.



1.3 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.

Vergelijkende cijfers

Aangezien de vennootschap in de loop van 2019 is opgericht en dit het eerste boekjaar betreft, zijn er geen vergelijkende cijfers opgenomen in dit rapport.

Bestuur

Het 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.

Alle vermelde bestuursleden zijn alleen en zelfstandig bevoegd.

Noot: sinds oprichting is aangepast dat bestuurders geen zelfstandige bevoegdheid hebben, maar gezamenlijk vertegenwoordiger kunnen zijn van de stichting.



1.4 RESULTATEN

Bespreking van de resultaten

	11-3-2019 / 31-12-2019	Begroting 11-3-2019 / 31-12-2019
<i>x 1.000</i>	€	€
Baten	42	20
Wervingskosten	5	-
Kosten beheer en administratie	10	7
Totaal van som de lasten	15	7
Saldo van baten en lasten vóór bestemming saldo	27	13

1.5 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 2019 in verkorte vorm.

Financiële structuur

	31-12-2019	
<i>x 1.000</i>	€	%
Activa		
Vorderingen	-	-
Liquide middelen	30	100,0
Passiva		
Stichtingsvermogen	27	90,0
Kortlopende schulden	3	10,0
	30	100,0

Natuurlijk zijn wij altijd bereid een verdere toelichting te geven.

Hoogachtend,

Van Duyn Van der Geer BV

A. Ouwehand AA



2. BESTUURSVERSLAG

Algemene informatie

Het bestuur van de stichting heeft over het jaar van oprichting, 2019, geen formeel bestuursverslag opgesteld. Overeenkomstig geldende regelgeving zal deze voor 2020 wel worden opgesteld en worden toegevoegd aan het rapport.



3.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2019
(na voorstel batig saldoverdeling)

		31 december 2019	
		€	€
<u>ACTIVA</u>			
VLOTTENDE ACTIVA			
Liquide middelen	1		29.587
			<u>29.587</u>
<u>PASSIVA</u>			
STICHTINGSVERMOGEN	2		
Overige reserve			26.884
KORTLOPENDE SCHULDEN			
Schulden aan leveranciers	3	203	
Overige schulden en overlopende passiva	4	<u>2.500</u>	
			2.703
			<u>29.587</u>



**3.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN
OVER DE PERIODE 11 MAART 2019 TOT EN MET 31 DECEMBER 2019**

		Begroting	
		11-3-2019 / 31-12-2019	11-3-2019 / 31-12-2019
		€	€
Baten	5		
Donaties particulieren		41.807	20.000
		<u>41.807</u>	<u>20.000</u>
Lasten			
Wervingskosten	6	4.619	-
Kosten beheer en administratie	7	10.304	6.500
Totaal van som de lasten		<u>14.923</u>	<u>6.500</u>
Saldo van baten en lasten vóór bestemming saldo		<u>26.884</u>	<u>13.500</u>
		11-3-2019 / 31-12-2019	
		€	
BESTEMMING VAN HET SALDO			
Overige reserve		<u>26.884</u>	



3.3 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 Sandtmannlaan 19, 1412 GB te Naarden.

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 650 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

Kortlopende schulden

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

Grondslagen voor de bepaling van het resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd.



3.4 TOELICHTING OP DE BALANS

VLOTTENDE ACTIVA

	<u>31-12-2019</u>
	€
1 Liquide middelen	
ABN AMRO	<u>29.587</u>

Opmerking over beperkte vrije beschikbaarheid liquide middelen

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

PASSIVA

2 Stichtingsvermogen

	Overige re- serve
	€
Stand per 11 maart 2019	-
Bestemming saldo	<u>26.884</u>
Stand per 31 december 2019	<u>26.884</u>

KORTLOPENDE SCHULDEN

3 Schulden aan leveranciers

Crediteuren	<u>203</u>
-------------	------------

4 Overige schulden en overlopende passiva

Accountantskosten	<u><u>2.500</u></u>
-------------------	---------------------



3.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	11-3-2019 / 31-12-2019	Begroting 11-3-2019 / 31-12-2019
	€	€
5 BATEN		
Donaties particulieren	41.807	20.000
6 WERVINGSKOSTEN		
Wervingskosten donateurs	4.410	-
Reclame- en advertentiekosten	209	-
	4.619	-
7 KOSTEN BEHEER EN ADMINISTRATIE		
Congreskosten	4.808	-
Accountantskosten	2.500	1.000
Kantoorkosten	2.452	5.000
Bankkosten	137	-
Overige algemene kosten	407	500
	10.304	6.500

Analyse verschil uitkomst met begroting

	11-3-2019 / 31-12-2019	Begroting 11-3-2019 / 31-12-2019	Verschil	
	€	€	€	%
<i>x 1.000</i>				
Baten	41.807	20.000	21.807	109,0
	41.807	20.000	21.807	109,0
Wervingskosten	4.619	-	4.619	-
Kosten beheer en administratie	10.304	6.500	3.804	58,5
Totaal van som de lasten	14.923	6.500	8.423	129,6
Saldo van baten en lasten vóór bestemming saldo	26.884	13.500	13.384	99,1
			31-12-2019	%
Wervingskosten				
Wervingskosten/ baten				11,05



Stichting MD (Nederland)
Jaarrekening 11 maart 2019 tot en met 31 december 2019

Naarden, 22 april 2020
Stichting MD (Nederland)

J.J. van Gent
Voorzitter

D.N. Heeger
Secretaris

J.C. Vis
Penningmeester

Samenstellingsverklaring afgegeven

11

CONTACTGEGEVENS

Stichting MD (Nederland)

www.md.nl

stichting@md.nl

[@MDNederland](#)

Bankrekening

Kamer van Koophandel

RSIN

Accountant

Bankrekening

NL63 ABNA 0 525 003 002

74235532

859819851

Van Duyn van der Geer Accountants en Adviseurs

NL63 ABNA 0 525 003 002



Partner van:

