

The logo consists of the letters 'MD' in a bold, white, sans-serif font. The letters are set against a teal background and have a 3D effect, with several semi-transparent, slightly offset copies of the letters behind them, creating a sense of depth and motion.

**MD**

MD NEDERLAND

## **JAARVERSLAG 2022**

## Highlights 2022



- + Voorbereiding uitbreiding organisatie: landelijke wervingscampagne
- + Goede eerste Trial resultaten (Avidity)
- + Start samenwerking RadboudUMC



- + Nieuwe donateurs
- + Actieplatform klaar



- + Eerst MD Ambassadeur: Bianca Huisman
- + Myotonic Dystrophy Conference
- + Evenement commissie opgericht (2022)

### Méér tegen MD: dank voor 2022!

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, Bianca, Het Grachtenhuis, FCB Amsterdam, Anne, Danka, Caaj, TTB, Elise Mathilde Fonds.



Partner van:



## INHOUDSOPGAVE

1. <i>Waarom MD Nederland</i>	4
<i>“OOIT MOET IK MIJN DOCHTER VERTELLEN DAT ZIJ HET OOK HEEFT”</i>	7
2. <i>Namens het bestuur</i>	11
3. <i>Wat is MD</i>	13
4. <i>Missie &amp; strategie</i>	17
5. <i>Organisatieopbouw</i>	19
6. <i>Marketing &amp; Communicatie</i>	23
7. <i>Vrijwilligers</i>	25
<i>Onze eerste Acties !</i>	25
8. <i>Fondsenwerving &amp; Vermogensbeheer</i>	27
9. <i>Jaarrekening 2022</i>	29
<i>Contactgegevens</i>	43

## 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:*

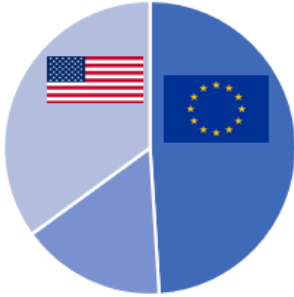
1. Méér bekendheid voor MD
2. Méér geld voor onderzoek
3. Méér ondernemerschap voor versnelde medicijnontwikkeling

**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 hartritme stoornissen 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 pijplijn 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/mvotonic+dystrophy>

## “OOIT MOET IK MIJN DOCHTER VERTELLEN DAT ZIJ HET OOK HEEFT”

Of Kirsten van der Sluijs straks nog kan lopen of praten weet ze niet. Maar ze vindt het nog veel moeilijker dat haar dochter (8) haar myotone dystrofie heeft geërfd. “Iedere volgende generatie krijgt een ernstigere vorm.”

Door: MEREL BRONS in Libelle (januari 2023)



“Ons verhaal heb ik jaren voor mezelf gehouden. Ik voelde me er kwetsbaar door en het was te persoonlijk. Nu heb ik toch besloten om het te delen, want ik wil tegen mijn dochter kunnen zeggen: ‘Ik heb er alles aan gedaan.’ Daarmee bedoel ik dat ik er alles aan doe om de spierziekte myotone dystrofie (MD) bekender te maken, wat de kans op een succesvolle behandeling kan vergroten. Op dit moment is er niets aan te doen, maar de ontwikkelingen gaan snel. Hopelijk is er een oplossing voordat de ziekte zich bij Anieke ernstiger manifesteert.

### Tentmondje

Vijf jaar geleden kreeg mijn zus last van verkrampingen in haar hand. Ze ging naar de huisarts en er werd bloedonderzoek gedaan, maar daar kwam niets uit. Toevallig sprak haar huisarts een neuroloog die zei: ‘Heb je weleens aan de erfelijke spierziekte MD gedacht?’ Mijn zus belde mij in paniek op toen ze dit hoorde. Ik probeerde haar gerust te stellen: ‘Een erfelijke spierziekte? Nee joh, het is vast iets anders!’

Maar na dat gesprek ging ik zoeken op internet. Ik las dat MD van generatie op generatie wordt doorgegeven en dat de ziekte elke generatie ernstiger wordt. Kinderen hebben dus altijd de ernstigste vorm in een getroffen gezin. Het is ook veel meer dan een spierziekte, er zijn heel verschillende complicaties. De oorzaak is een afwijking in het DNA, het risico op overdracht bij de zwangerschap is vijftig procent.

Dit klonk allemaal veel ernstiger dan ik had gedacht. Erger: want het klonk herkenbaar. Ik had namelijk zelf ook al een tijdje last van handverkrampingen én ik had op mijn zevenentwintigste staar ontwikkeld, vertroebeling van de lenzen in mijn ogen. Dit is een kwaal die meestal alleen bij oudere mensen voorkomt. Maar het állerergst was dat ik in de beschrijvingen veel dingen herkende bij mijn dochtertje Anieke, toen drie jaar oud. Ze had laat leren lopen, had moeite met drinken, ontwikkelde zich langzamer dan andere kinderen en had een zogeheten tentmondje, een van de kenmerken van MD. Dat is een mond die wat openstaat, met lippen die een beetje een driehoekige vorm hebben. Toen ik dit las, schrok ik. Het klopte allemaal.

### **Onzekere toekomst**

Een paar dagen later zat mijn zus bij de neuroloog en werd mijn angst bevestigd. Ze had MD. Meteen wist ik dat ik het dan ook wel moest hebben, en Anieke ook. In tranen belde ik mijn man Jorg: 'Ze heeft het.' Ik voelde aan alles dat dit het begin was van een ander leven met een onzekere toekomst. Ik ben altijd positief ingesteld en denk vaak: het komt wel goed. Maar nu weet ik niet of het goed komt. Daarom vond ik het moeilijk om de diagnose een plek te geven. Daarnaast hadden Jorg en ik vlak daarvoor een pittige periode doorstaan met onze te vroeg geboren tweelingzootjes. Zij waren net een jaar oud, er kwam weer wat rust in de tent, en toen dit. Ik had het er zó moeilijk mee dat ik er nauwelijks over kon praten, met niemand. Bij Jorg gebeurde juist het tegenovergestelde, hij beet zich erin vast. Las alles wat hij kon vinden over de ziekte, liep congressen af, richtte een stichting op, alles om een steentje bij te dragen aan de ontwikkeling van een medicijn of behandeling. Een paar keer zijn we naar maatschappelijk werk geweest om erover te praten, maar dat was niks voor mij. Ik herinner me dat de maatschappelijk werker tegen ons zei: 'Als jullie er zo verschillend mee omgaan, is het de vraag of jullie relatie dit gaat redden.' Gelukkig heeft ze geen gelijk gekregen.

### **Foutje**

MD is een terug te vinden foutje in het DNA. We kwamen erachter dat mijn vader het heeft overgedragen aan mij en mijn zus, en ik heb het doorgegeven aan Anieke. Mijn vader ondervindt weinig klachten, mijn zus en ik wel. Dat is de progressie per generatie. Bij mijn zootjes zie ik geen opvallendheden. We hebben daarom besloten ze nog niet te laten testen, dat kan later altijd nog. Maar bij Anieke zijn de kenmerken duidelijk aanwezig, en veel ernstiger dan bij mij. We hebben haar dus uitgebreid laten testen en weten zeker dat ze het heeft. Dat ik degene ben die deze ziekte aan haar heeft doorgegeven, blijf ik lastig vinden. Onbewust natuurlijk, net als mijn vader, maar toch. Ik voel me schuldig.

Nog moeilijker te verkroppen is de wetenschap dat de ziekte via PGT (embryoselectie) kan worden vastgesteld. Dus als de artsen eerder het verband hadden gezien tussen mijn staar en MD, had ik kunnen voorkomen dat mijn kind het nu ook heeft. Nog steeds duurt het gemiddeld tien jaar voordat artsen de symptomen linken aan de ziekte. In veel situaties gaat dat zo ver dat pas als een baby vlak na de geboorte komt te overlijden, er snel onderzoek wordt gedaan en de oorzaak MD gevonden wordt. Daarom is het zo belangrijk dat de ziekte bekender wordt. Dan wordt hij eerder herkend en voor meer mensen voorkomen.

### **Sprankje hoop**

Zelf merk ik dat ik MD heb als ik een deur wil opendoen en mijn hand in dezelfde stand blijft staan. Maar vooral mijn darmen hebben het zwaar te verduren. Er zijn dagen dat ik nauwelijks de deur uit kan omdat ik zo'n last heb van mijn buik. Mijn grootste angst zijn de verkrampingen die ik soms heb in mijn tong. Dan vliegt het me aan. Misschien komt er een moment dat ik niet meer kan praten, mijn kinderen niet meer kan voorlezen, of dat ik zelfs aan MD kom te overlijden. Laatst las ik in een patiëntbrochure dat de levensverwachting met MD veertig à vijfenveertig jaar is bij de kindervorm. Ik heb de folder meteen weggelegd. Het heeft geen zin om daarop te anticiperen, je weet toch niet hoe het loopt.

Ik blijf altijd een sprankje hoop houden dat het meevalt voor Anieke. Bijvoorbeeld als we weer voor controle naar het ziekenhuis moeten en ze daar alle oefeningen in mijn ogen naar behoren uitvoert. Of toen ze op het reguliere basisonderwijs zat en het daar volgens mij best goed deed. Het voelde dan ook als een stomp in mijn maag toen de juf ons tijdens een oudergesprek vertelde dat onze dochter moeilijk meekwam en vroeg of we weleens over speciaal basisonderwijs hadden nagedacht. Anieke kon zich in de klas slecht concentreren, vertelde ze.



## **Sociaal**

We hebben toen zestien scholen bekeken. Van sommige werd ik zo verdrietig dat ik met tranen in mijn ogen naar buiten liep. Klassen met overwegend jongens met zeer zware gedragsproblematiek; mijn hart brak als ik eraan dacht dat mijn lieve kleine meisje daartussen zou zitten. Gelukkig vonden we een school die beter aanvoelde, met kleine klasjes en veel aandacht voor de kinderen. Anieke heeft het er naar haar zin, ik krijg iedere dag een blij huppelend meisje thuis. Ze is lief en behulpzaam en heeft veel vriendjes.

Met haar geklets windt ze iedereen om haar vinger. School is niet per se iets waar ze in uitblinkt, maar ik zie dat ze goed is in andere dingen waar ze een eind mee kan komen in het leven. Ze is sociaal en geliefd bij veel mensen. Ik zie haar bijvoorbeeld wel met oudere mensen in het verpleeghuis aan de slag gaan. Ik denk dat ze met haar charme en gezelligheid overal blijdschap kan brengen.

## **Lastig gesprek**

Anieke is nu nog te jong om te beseffen dat de jaarlijkse controle in het ziekenhuis waar ze allerlei 'kunstjes' moet doen eigenlijk geen 'leuk uitje' is. Of waarom ze naar een andere school gaat dan haar broertjes. Ik zie wel op tegen het gesprek dat ik ooit met haar moet voeren, dan moet ik haar vertellen dat ze ziek is. Lastig, ook omdat ik niet precies weet hoe de ziekte zich gaat ontwikkelen. Wordt ze ooit gehandicapt? Hoe hard gaat dat dan? Kom ik zelf in een rolstoel terecht?

Ik probeer het maar met de dag te nemen, dat werkt voor mij het beste. Daarnaast heb ik me voorgenomen Anieke en onze zonen zo wereldwijd mogelijk te maken. Dat kan namelijk wél. We kunnen nog zoveel ondernemen met elkaar. Toen de jongens twee jaar waren, hebben we met het gezin een mooie reis gemaakt naar Afrika. Binnenkort gaan we naar Australië om daar rond te trekken in een camper. Dat lijkt me geweldig. Mijn doel is dat mijn kinderen gelukkig zijn, en als ik nu naar ze kijk, zie ik dat ze dat zijn."



**MeeDoen:**

*Kirsten is marketeer bij Nestle en actief in ons Marketing en Communicatie Team waar ze actief invulling geeft aan onze #1 doelstelling: meer bekendheid voor MD. Dit artikel verscheen in januari 2023 in Libelle als onderdeel van wat een serie aan persoonlijke verhalen die we willen publiceren over MD. Helpen? Wij zoeken mensen voor het schrijven, filmen of fotograferen van deze verhalen. Of vertel je eigen persoonlijke verhaal. En we willen deze verhalen verspreiden. In wachtkamers van de huisarts, in andere bladen of gewoon bij de mensen om je heen. Neem contact op- er is veel wat je kan doen!*

## 2. NAMENS HET BESTUUR

### Beste belangstellende,

#### *De verhalen van MD*

Dit is ons vierde jaarverslag. Tot nu toe begon ik dit stukje met wat we gedaan hebben en de ambities zijn. Dit jaar wil ik graag beginnen met de verhalen van mensen met MD. Door de stichting ontmoet ik vaak nieuwe mensen uit getroffen families, zowel in Nederland als daarbuiten. De verhalen zijn zo veelzijdig als de klachten van MD. Over levens die steeds ingewikkelder worden. Vage klachten of juist zeer ernstig bedreigende situaties. Sociale problemen, financiële problemen, maatschappelijke problemen. De rode draad is dat van mensen die zich heel veel zorgen moeten maken om meerdere mensen direct om zich heen. Een zoon om zijn vader, een dochter om haar moeder, een stel om het kind dat ze graag willen gaan krijgen, opa en oma om de toekomst van een of vaak meerdere kinderen en kleinkinderen. Je veel zorgen hebben gemaakt om mensen inclusief kinderen die er al niet meer zijn.

Door de veelzijdigheid van de ziekte is het echt moeilijk om MD in drie woorden te omschrijven. Dat zou het makkelijker maken om meer bekendheid te krijgen, en we werken er dan ook hard aan om met onder andere medici, marketeers en communicatie experts dat beter te krijgen. Waar we nu al goed in zijn is de verhalen te vertellen van wat mensen meemaken in hun leven. De verhalen van families met MD.

In dit jaarverslag staat het verhaal van Kirsten van der Sluijs en daarmee het verhaal van haar familie inclusief dat van mij. En we hebben in onze online en TV commercials al eerder gezichten laten zien bij verhalen van families met MD (terug te zien op ons Youtube kanaal). Het heeft veel persoonlijke impact om je eigen problemen te beschrijven- het is iets wat de meeste mensen van nature eigenlijk niet willen. Maar het is ook heel duidelijk dat dit de route is die we op moeten gaan om mensen uit te leggen waarom het zo belangrijk iets aan MD te doen. Dan kunnen mensen begrijpen waarom we meer aandacht willen voor MD. En, zoals we na ieder verhaal direct merken, actief meehelpen en doneren. Want vergeet niet: er is iets heel positiefs te doen hier. Er zijn ontzettend veel families met ongelofelijke verhalen rond deze ziekte. MD Nederland wil meer aandacht voor MD en we gaan proberen dat met jullie te vertellen.

#### *Voortgang*

2022 was het eerste jaar dat we met meerdere teams naast elkaar plannen maken om dat voor elkaar te krijgen. Wetende dat iedereen dit naast het drukke leven doet, is het ongelofelijk om te zien "hoe mensen die iets willen" in de avonden gestaag een plan maken en uitvoeren. En zo een online platform maken voor acties. Of dat er wekelijks berichten over Facebook (of Instagram, of LinkedIn) gaan. En dat we actief zijn om met de specialistische centra in Nederland programma van de grond proberen te krijgen voor meer actie tegen MD.

Een stichting bouwt op veel vrijwilligers en ik hoop dat we dat het komende weer verder zullen uitbouwen. Voor structurele aandacht willen ook onze eigen organisatie uitbouwen met eigen medewerkers. We hebben in 2021 kunnen wat de impact daarvan was en hebben dus in 2022 met behulp van Ebbinge die ons ruimte boden in hun landelijke advertenties, en Carl Lens, veel potentiële kandidaten gesproken met ervaring op het gebied van fondswerving en met vaak zeer persoonlijke verbintenis met onze missie. In 2023 kunnen we hierdoor volgende stappen zetten.

Buiten onze organisatie zien we dat waar we voor opgericht zijn ook gebeurd: Avidity maakte in december voorlopige trial bevindingen bekend en die zijn zo positief als je van voorlopige uitslagen van een eerste trial mag verwachten. Er komen er meer aan. Zoals een van de neurologen uit het Radboud laatst tegen me zij: *“MD was altijd een stil hoekje waar wel gewerkt werd maar niet veel gebeurde. En nu is er zoveel aan de hand.”* Het onderstreept dat er de komende vijf jaar een groot verschil gemaakt kan worden voor de meest voorkomende spierziekte. En wij gaan dat actief versnellen.

Als stichting zijn we nog steeds druk met eigen ontwikkeling. Dat kon je vorig jaar terugzien met Bianca Huisman die de eerste Patient Ambassadeur is geworden. Dit komende jaar 2023 zal het te zien zijn uit de stappen die onze verschillende teams met elkaar zetten. We zijn een bredere organisatie aan het bouwen inclusief fondswervende professionals en een verbreding van ons bestuur.

### 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. Op jullie bouwen we.

Ten slotte, per traditie maar niet omdat het gewoon is: mijn persoonlijke grote dank 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, Esther, Maurits, Julius en Florian. Jullie professionele inzet en gedrevenheid zijn een grote inspiratie.

Namens het bestuur,

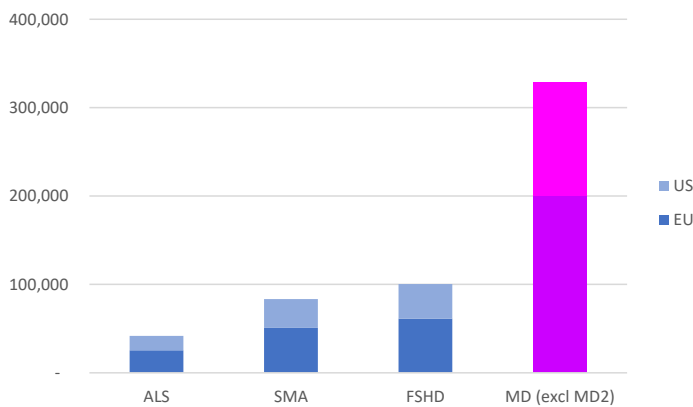
Jorg van Gent  
Voorzitter

Februari 2023

### 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

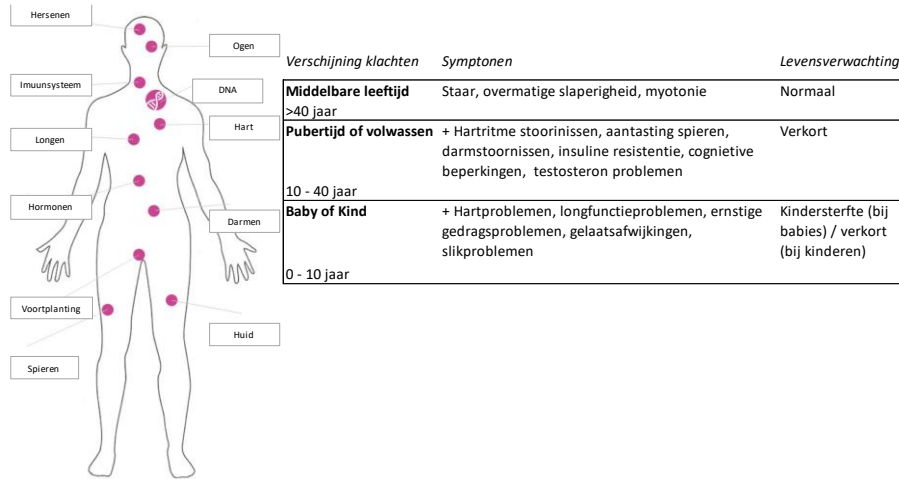


Bron: ALS Nederland, PBS, FSH Society, Johnson et al

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



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.

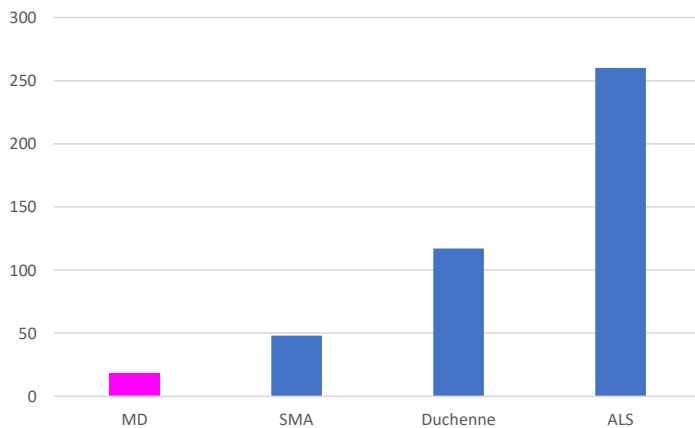
Zulke vroegdiagnostiek is bij MD van groot belang, zowel voor betere zorg (bijvoorbeeld: regelmatige toetsing bij een cardioloog), maar ook ter voorkoming van doorgifte van MD naar een volgende generatie. Een studie voor MD2 constateerde dat door initiële misdiagnoses, het stellen van de juiste diagnose, 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 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 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 2022 uitgeoefend door het bestuur van in totaal vier personen. 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.

#### *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 (Peningmeester)**

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 Nuimer (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 jaar de algehele executiesnelheid van onze missie te versnellen. In 2022 hadden we geen medewerkers, maar zijn we wel actief geweest in de voorbereiding van een (betaalde) fondswervingsorganisatie.

#### *Beloning*

Voor het vaststellen van de beloning van de algemeen directeur in 2021 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).

**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. In 2022 is Caaj Grebbe, partner 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 Sniijders 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**

De Evenementen Commissie is in 2022 van start gegaan en heeft een aantal ideeën voor een MD event om MD. 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.

Robin Veenstra, Anna Hendriks en Sanne Nuismier hebben zich afgelopen jaar ingezet. Ook zijn stappen gezet om de verbinding te zoeken met studentenverenigingen om zo het event een vliegende start te geven. De commissie streeft ernaar in 2023 ten minste één, maar mogelijk twee evenementen te organiseren. Waarbij het belangrijk is dat deze op termijn zouden kunnen groeien in aantal deelnemers om zo het bereik te kunnen vergroten.

#### **Integriteitscommissie**

Conform de op de stichting van toepassing zijnde regelgeving, heeft de stichting een integriteitscommissie ingesteld. Op dit moment bestaat deze commissie uit Sanne Nuismier 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 2022 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

In 2021 hebben we samen met reclame bureau FCB de basis gelegd voor de marketing en communicatie van MD met een logo, een slogan en het ontwikkelen van verschillende communicatie middelen. Bij de start van 2022 heeft Madelon Altena-Bogers zich aangesloten bij de marketing en communicatie commissie. Met haar sterke achtergrond als marketeer bij onder andere Heineken en Etos heeft zij professioneel een grote toegevoegde waarde. Daarnaast is Madelon intrinsiek gemotiveerd omdat ook in haar familie MD is.

Bekendheid creëren voor MD is de belangrijkste doelstelling van de marketing en communicatie activiteiten. We zijn het jaar gestart met een linkedin-campagne. In deze campagne is door FCB voor alle vrijwilligers die zich in zetten voor de stichting een post gemaakt die zij konden plaatsen op hun eigen linkedin profiel. Met deze actie hebben we aandacht gevraagd voor de bijeenkomst op 17 maart, bekendheid gecreëerd voor de stichting en concrete dingen gevraagd die we nodig hebben zoals bijvoorbeeld een fondsenwerver of een bekende Nederlanders voor ambassadeurschap. Dit was een mooie kick-off van het nieuwe jaar waarin we met deze campagne ervoor hebben gezorgd dat we zichtbaar waren en dat we een goede opkomst hadden op de bijeenkomst. Op de posts hebben 871 mensen actief gereageerd en de posts zijn 19 keer verder gedeeld op het LinkedIn platform. Naast deze actieve reacties hebben we met door ieders professionele netwerk een half miljoen impressies gegenereerd. Ook de opkomst van de bijeenkomst was verdubbeld versus de vorige bijeenkomst.



We zijn altijd op zoek naar mogelijkheden om MD in de media te krijgen. Omdat MD een complexe ziekte is met vele facetten richten we ons steeds meer op het delen van juist de persoonlijke verhalen. Zo hebben we dit jaar 3 jonge mensen bereid gevonden om hun persoonlijke verhaal in te sturen voor het programma "Je Zal Het Maar Hebben" (NPO). Ook hebben we persoonlijke verhalen met betrekking tot MD onder de aandacht gebracht bij verschillende tijdschriften. De inzending voor Libelle heeft geresulteerd in een 4 pagina tellend interview. Het interview is verschenen in print (bereik Libelle 3.7 miljoen), online en verspreid via verschillende sociale media waardoor een enorm bereik is gerealiseerd. Op het online platform Kids&Kurken zijn er verschillende blogs gepubliceerd (28K volgers op instagram). Via de TV commercial hebben we wederom MD een gezicht gegeven met Jet, Remco, Shanti en Liven. Deze TV commercial is meer dan 1,4 miljoen keer bekeken. Ook

Commented [MB1]: Slogan? (Meer Jip en Janneke taal)

Commented [MB2]: Kunnen we aangeven hoeveel bereik we hiermee hebben gerealiseerd? Mijn post had bijvoorbeeld >6K impressies. Hoeveel meer bezoekers dan vorig jaar op de bijeenkomst? In % klinkt dat vaak wel goed 😊

onze social kanalen (Instagram, Facebook en LinkedIn) worden actief ingezet om mensen op de hoogte te houden van de stichting, acties die worden opgezet, ontwikkelingen die er zijn en het verspreiden van verhalen. Ook deze kanalen groeien door de actieve inzet.

Samenwerking met partners is een belangrijk aandachtspunt. Dit jaar zijn we actief in contact met het Radboud UMC. Samen met de persvoorlichter van het Radboud, Margie Alders, is er een regionaal radio programma geweid aan MD. In dit radio programma heeft Kirsten van der Sluijs een interview gegeven over MD en de stichting. Dit interview is later gebruikt in een podcast waar ook artsen en een ander gezin - wat de maken heeft met MD - aan het woord kwamen. Op de International Awareness Day is er door MD Nederland, Radboud UMC en Maastricht MC veel social media ingezet om aandacht te besteden aan MD en het bekend maken daarvan.

Daarnaast is er een toolkit ontwikkeld met een duidelijke presentatie die mensen buiten de stichting kunnen gebruiken om ons verhaal verder te delen en connecties te leggen die ons kunnen helpen in het behalen van de doelstellingen. Elke persoon die van MD weet is winst en alle connecties die we leggen helpen ons verder om dit de laatste generatie met MD te maken.



## 7. VRIJWILLIGERS

Het doel van de Vrijwilligerscommissie 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 zelf acties maar motiveert vooral ook anderen om acties te starten. Zo draagt de vrijwilligerscommissie bij aan twee belangrijke doelstellingen van MD Nederland: meer geld voor onderzoek en meer bekendheid voor MD.

In 2022 is deze commissie van start gegaan met als eerste belangrijke resultaat in september 2022, de realisatie van ons eigen actieplatform ([www.acties.md.nl](http://www.acties.md.nl)), in samenwerking met Kentaa, een crowdfundingplatform voor goede doelen.

The screenshot displays the 'acties.md.nl' website interface. At the top, there is a navigation bar with a 'MENU' button, a search bar, the 'MD' logo, and 'INLOGGEN' and 'DONEER NU' buttons. The main heading reads 'AAN WELKE ACTIE WIL JIJ DONEREN?'. Below this, there is a search bar and a filter for 'Meest opgehaald'. Five campaign cards are shown in a grid:

- Arjan Sniijders**: Valeriusstraat in actie tegen MD. € 535 OPGEHAALD (46%).
- Bianca Huisman**: Doppen en DekselS sparen! € 910 OPGEHAALD (22%).
- Jeroen Vis**: MD WK poule. € 800 OPGEHAALD (160%).
- Jeroen Vis**: 'Hart'loper voor MD. € 715 OPGEHAALD (71%).
- Stichting MD V MeeDoe**: (partially visible on the left).

Via ons platform kunnen eenvoudig acties aangemaakt worden met als doel donaties op te halen voor stichting MD Nederland. Sinds lancering van ons platform zijn er reeds 5 acties gestart die met succes donaties hebben opgehaald.

### Onze eerste Acties !

1. 'Hart'loper voor MD: sponsorloop deelnemers City-Pier-City Den Haag
2. Doppen en Deksel sparen: inzamelingsactie aluminiumdoppen die recycled worden
3. Valeriusstraat in actie tegen MD: een buurtborrel met hapjes en drankjes

4. Tuingeluk voor MD: verkoop planten en potjes met lekkernijen aan tuinbezoekers
5. MD WK pool: WK voetbalpoule, waarbij inleg voor 90% naar het goede doel.

De acties zijn erg divers en creatief. Actiestarters mobiliseren hun vrienden, familie en collega's hetgeen bijdraagt aan meer bekendheid van MD. De vrijwilligerscommissie heeft als doel het aantal acties verder uit te breiden en meer vrijwilligers aan stichting MD te verbinden.

## 8. 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 fondsenwervingspecialist.

### **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.

## 9. JAARREKENING 2022



Stichting MD (Nederland)  
Amsterdam

Jaarrapport 2022



 **Relaties bouwen**  
**Waarde creëren**

**INHOUDSOPGAVE****Pagina****ACCOUNTANTSVERSLAG**

1	Opdracht	3
2	Samenstellingsverklaring van de accountant	3
3	Financiële positie	6

**FINANCIEEL VERSLAG****JAAARREKENING**

1	Balans per 31 december 2022	7
2	Staat van baten en lasten over 2022	8
3	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	9
4	Toelichting op de balans per 31 december 2022	11
5	Toelichting op de staat van baten en lasten over 2022	13

Aan het bestuur van  
Stichting MD (Nederland)  
Grasweg 6A  
1031 HW Amsterdam

Behandeld door SH, AO  
Kenmerk 2024277  
Datum 10 november 2023

Geacht bestuur,  
Hierbij brengen wij verslag uit over boekjaar 2022 met betrekking tot de stichting.

#### 1 OPDRACHT

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2022 van uw stichting, waarin begrepen de balans met tellingen van € 74.226 en de staat van baten en lasten sluitende met een resultaat van € 39.842, samengesteld.

#### 2 SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur

De jaarrekening van Stichting MD (Nederland) te Amsterdam is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2022 en de staat van baten en lasten over 2022 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 in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving. 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).

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 dan ook ervan 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.

10 november 2023

A. Ouwehand AA  
Moore MTH B.V.  
Jonckerweg 20  
2201 DZ Noordwijk  
T (071) 4090409  
E noordwijk@moore-mth.nl  
*Dit rapport is digitaal ondertekend.*



De activiteiten van Stichting MD (Nederland) bestaan voornamelijk 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.

Per balansdatum wordt het bestuur gevoerd door:

Voorzitter	J.J. van Gent
Secretaris	D.N. Heeger
Penningmeester	J.C. Vis

Bij notariële akte d.d. 11 maart 2019 is Stichting MD (Nederland) opgericht. 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.

#### 2.1 Verwerking van het verlies 2021

Het verlies ad € 14.106 is in mindering gebracht op de bestemmingsreserves.

**3 FINANCIËLE POSITIE**

Uit de balans is de volgende financieringsstructuur af te leiden:

	31-12-2022		31-12-2021	
	€	€	€	€
<b>Beschikbaar op lange termijn:</b>				
Eigen vermogen		71.725		31.883
Kortlopende schulden	2.501		6.317	
Overige vorderingen	-6.444		-347	
		-3.943		5.970
<b>Saldo geldmiddelen</b>		<b>67.782</b>		<b>37.853</b>

**1 BALANS PER 31 DECEMBER 2022**  
 voor resultaatbestemming

		31 december 2022		31 december 2021	
		€	€	€	€
<b>ACTIVA</b>					
<b>Vlottende activa</b>					
Overige vorderingen	(1)	6.444		347	
Liquide middelen	(2)	<u>67.782</u>		<u>37.853</u>	
			74.226		38.200
			<u>74.226</u>		<u>38.200</u>
<b>PASSIVA</b>					
<b>Reserves en fondsen</b>					
Stichtingsvermogen	(3)		71.725		31.883
<b>Kortlopende schulden</b>					
Crediteuren		-		1.148	
Belastingen en premies sociale verzekeringen		-		1.331	
Overige schulden en overlopende passiva		<u>2.501</u>		<u>3.838</u>	
			2.501		6.317
			<u>74.226</u>		<u>38.200</u>

**2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2022**

		Realisatie 2022	Budget 2022	Realisatie 2021
		€	€	€
<b>Baten</b>				
Baten	(5)	51.572	295.470	45.534
<b>Lasten</b>				
<b>Besteed aan de doelstellingen</b>				
Besteed aan doelstellingen	(6)	4.794	170.000	11.579
Lasten uit hoofde van personeelsbeloningen	(7)	-	80.000	41.753
Kosten beheer en administratie	(8)	6.936	-	6.308
		<u>6.936</u>	<u>80.000</u>	<u>48.061</u>
Som der lasten		<u>11.730</u>	<u>250.000</u>	<u>59.640</u>
<b>Resultaat</b>		<u><b>39.842</b></u>	<u><b>45.470</b></u>	<u><b>-14.106</b></u>
<b>Resultaatbestemming</b>				
Stichtingsvermogen		<u>39.842</u>	<u>45.470</u>	<u>-14.106</u>

### 3 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

#### Activiteiten

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

#### Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Stichting MD (Nederland) (statutaire zetel Amsterdam, geregistreerd onder KvK-nummer <Vul KvK-nummer in>) is gevestigd op Grasweg 6A te Amsterdam.

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.

#### ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR HET OPSTELLEN VAN DE JAARREKENING.

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 afgeleide financiële instrumenten (derivaten) verstaan. Voor de grondslagen van primaire financiële instrumenten wordt verwezen naar de behandeling per balanspost.

**GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA****Vorderingen**

Vorderingen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde, tenzij de kostprijs afwijkt van de nominale waarde. In dat geval wordt de vordering gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Afwijkingen tussen de kostprijs en de nominale waarde kunnen onder meer ontstaan door (dis)agio of transactiekosten. Indien nodig wordt rekening gehouden met bijzondere waardeverminderingen, waaronder voorzieningen voor oninbaarheid.

**Kortlopende schulden**

Schulden worden gewaardeerd tegen de nominale waarde, tenzij de waarde bij het ontstaan van de schuld afwijkt van de nominale waarde. In dat geval wordt de schuld gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Afwijkingen tussen de kostprijs en de nominale waarde kunnen onder meer ontstaan door (dis)agio of transactiekosten.

**GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT****Algemeen**

Het resultaat (saldo) wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. Ontvangsten en uitgaven worden in de staat van baten en lasten toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Bij de toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Dit houdt in dat rekening wordt gehouden met de aan een periode toe te rekenen bedragen die in een andere periode zijn of worden ontvangen, dan wel betaald.

**4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2022****ACTIVA****VLOTTENDE ACTIVA****1. Overige vorderingen****Overige vorderingen en overlopende activa**

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
<b>Overlopende activa</b>		
Vooruitbetaalde kosten	1.694	347
Nog te ontvangen donaties	4.750	-
	<u>6.444</u>	<u>347</u>
<b>2. Liquide middelen</b>		
ABN AMRO Bank N.V.	<u>67.782</u>	<u>37.853</u>

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

**PASSIVA****3. Reserves en fondsen**

	2022	2021
	€	€
<b>Stichtingsvermogen</b>		
Stand per 1 januari	31.883	45.989
Resultaatbestemming boekjaar	39.842	-14.108
Stand per 31 december	<u>71.725</u>	<u>31.883</u>

**4. Kortlopende schulden**

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
<b>Crediteuren</b>		
Crediteuren	<u>-</u>	<u>1.148</u>
<b>Belastingen en premies sociale verzekeringen</b>		
Loonheffing	<u>-</u>	<u>1.331</u>
<b>Overige schulden en overlopende passiva</b>		
<b>Overige schulden</b>		
Nettolonen	<u>-</u>	<u>1.338</u>
<b>Overlopende passiva</b>		
Accountantskosten	<u>2.501</u>	<u>2.500</u>



**5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2022**

	Realisatie 2022	Budget 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
<b>5. Baten</b>			
Lange termijn donaties van particulieren	27.680	150.470	33.157
Lange termijn donaties van bedrijven	1.000	-	-
Eenmalige donaties van particulieren	11.394	75.000	4.877
Eenmalige donaties van bedrijven	8.250	-	-
Opbrengsten via actieplatform CM payments	3.248	50.000	-
Events	-	20.000	-
IX zonnig B.V.	-	-	6.500
eiferink en kortier	-	-	1.000
	<u>51.572</u>	<u>295.470</u>	<u>45.534</u>

In 2022 heeft MD Nederland geen fondsenwervende activiteiten uitgevoerd, daardoor zijn de inkomsten veel lager dan het beoogde budget van 2022. Dat MD Nederland toch voortgang heeft kunnen maken is te danken aan haar basis van lange termijn donateurs en eenmalige donaties.

**Besteed aan de doelstellingen**
**6. Besteed aan doelstellingen**

awareness kosten	2.617	80.000	11.579
Kosten projecten	-	50.000	-
Wervingskosten	2.177	-	-
Kosten evenementen	-	60.000	-
	<u>4.794</u>	<u>170.000</u>	<u>11.579</u>

**7. Lasten uit hoofde van personeelsbeloningen**

Lonen en salarissen	-	80.000	34.200
Sociale lasten	-	-	7.553
	<u>-</u>	<u>80.000</u>	<u>41.753</u>

**Lonen en salarissen**

Bruto lonen	-	80.000	34.200
-------------	---	--------	--------

**Sociale lasten**

Premies sociale verzekeringswetten	-	-	5.157
Werkgeversbijdrage ZVW	-	-	2.396
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>7.553</u>

**Personeelsleden**

Per ingang van 2022 zijn er geen werknemers meer werkzaam.

**8. Kosten beheer en administratie**
**Kantoorkosten**

Automatiseringslasten	1.206	-	1.748
Contributies en abonnementen	765	-	618
	<u>1.971</u>	<u>-</u>	<u>2.366</u>

**Verkoopkosten**

Provisies	24	-	-
-----------	----	---	---

	<u>Realisatie 2022</u>	<u>Budget 2022</u>	<u>Realisatie 2021</u>
	€	€	€
<i>Algemene kosten</i>			
Accountantslasten	4.628	-	3.736
Bankkosten	313	-	206
	<u>4.941</u>	<u>-</u>	<u>3.942</u>

**Ondertekening bestuur**

Amsterdam, 10 november 2023

J.J. van Gent

D.N. Heeger

J.C. Vis

## CONTACTGEGEVENS

### Stichting MD (Nederland)

[www.md.nl](http://www.md.nl)

[stichting@md.nl](mailto:stichting@md.nl)

[@MDNederland](#)

Bankrekening	NL63 ABNA 0 525 003 002
Kamer van Koophandel	74235532
RSIN	859819851
Accountant	More MTH
Bankrekening	NL63 ABNA 0 525 003 002



Partner van:

