



JAARRAPPORT 2014

Stichting NeMO

INHOUDSOPGAVE

<u>ALGEMENE INFORMATIE</u>	<u>2</u>
ALGEMEEN	2
CONTACTGEGEVENS	2
<u>BESTUURSVERSLAG.....</u>	<u>3</u>
ACTIVITEITEN EN FINANCIËLE POSITIE.....	3
BESTUUR EN TOEZICHT.....	3
TOEKOMST	4
<u>JAARREKENING</u>	<u>4</u>
BATEN EN LASTEN	5
BALANS	5
SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING	7
<u>GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATSBEPALING.....</u>	<u>8</u>
<u>OVERIGE GEGEVENS.....</u>	<u>10</u>

ALGEMENE INFORMATIE

ALGEMEEN

Voor u ligt het jaarverslag van Stichting NeMO (Stichting voor Neuromusculair en Mitochondrieel Onderzoek) voor het boekjaar 2014. De Stichting is eind 2012 opgericht met als doel onderzoek te doen naar, en therapieën en behandelingen te ontwikkelen voor, zeldzame ziektebeelden. In het bijzonder was in het verleden de aandacht hier gevestigd op kleinschalige neuromusculaire en mitochondriële aandoeningen. 2014 werd echter besloten om de strategische focus op langdurige onderzoekstrajecten op het gebied van de ziektebeelden LHON en MNGIE te richten.

De Stichting gelooft in de kracht van kleinschalig en gericht onderzoek, omdat dit de basis kan vormen voor oplossingen voor complexere aandoeningen. Daarnaast verdienen ook zeldzame aandoeningen de aandacht en toewijding binnen de medische sector die vaak gaat naar meer commercieel relevantere ziektebeelden.

De activiteiten van de Stichting worden gefinancierd aan de hand van donaties van derden. Deze worden geworven via formele en informele kanalen bij individuele patiënten, patiëntengroepen, aanverwanten of derden.

CONTACTGEGEVENS

Stichting voor Neuromusculair en Mitochondrieel Onderzoek
Molenlaan 253
3055 GE Rotterdam
+31 10 418 44 55

www.stichtingnemo.nl / info@stichtingnemo.nl

KVK: 56088094 / RSIN: 851970618

BESTUURSVERSLAG

ACTIVITEITEN EN FINANCIËLE POSITIE

Voor Stichting NeMO was 2014 een cruciaal jaar: de zoektocht naar een nieuwe voorzitter, het waarborgen van de bestuurstaken, het contact houden met donateurs, maar vooral een strategieproces hebben voor NeMO de eerste uitdagingen als organisatie betekend.

Gedurende 2014 werden de eerste grote donaties voor een totaal van EUR 11.043,- ontvangen. Van het totaal van inkomsten (EUR 11.055,-) is EUR 10.877,- (98,4%) gedoteerd aan de vrije reserve van de Stichting. Deze reserve is aangelegd om het toekomstige projecten te kunnen financieren, aangezien er in 2014 geen nieuwe projecten zijn opgestart vanwege de grootschaligheid hiervan. Er is EUR 178,- (1,6%) aan organisatiekosten besteed. Dit bestond voornamelijk uit kosten voor het onderhouden van de website, reclame- en bankkosten. De Stichting voert een anti-stijfstok beleid. Dit houdt in dat de kosten van de organisatie zo laag mogelijk worden gehouden en deze gedekt dienen te worden met behulp van fondsen specifiek bestemd voor de organisatie.

Eind 2014 werd ook een substantieel bedrag via een subsidieaanvraag bij een derde partij ingediend. Tot op heden is nog niet bekend of Stichting NeMO het bedrag zal worden toegekend.

BESTUUR EN TOEZICHT

De activiteiten van de Stichting worden onafhankelijk van andere entiteiten uitgevoerd door het bestuur van de Stichting. Dit bestuur werkt op vrijwillige basis en is gevormd op het moment van oprichting. Het bestuur bestaat uit de volgende personen:

BESTUURSLID	FUNCTIE	NEVENFUNCTIE
Dhr. J. Hennekam	Voorzitter	-
Mevr. J.M. Meijer - Wolfbauer	Secretaris	Danone Nutricia B.V.
Dhr. E.A.C. van Brummelen	Penningmeester	Koninklijke IHC
Dhr. J.F.M. de Coo	Medisch deskundige	Erasmus MC
Mevr. T.E.M. van Doeveren	Medisch deskundige	VU Medisch Centrum
Mevr. H.T.M. de Coo	Adviseur Communicatie	Kerckebosch Media

Gedurende 2014 is het bestuur (gedeeltelijk) acht keer samengekomen en hebben er geen functiewijzigingen plaatsgevonden. Dhr. J. Hennekam heeft eind 2013 aangegeven vanwege zijn leeftijd de rol van voorzitter te willen overdragen. Het hele jaar 2014 is op verschillende manieren getracht om een geschikte opvolger te vinden. Helaas is het tot op heden niet gelukt om een nieuwe voorzitter te vinden. Begin 2015 hoopt het bestuur hierin te slagen. De overige bestuursleden hebben ieder nog een termijn van twee jaar, eenmalig te verlengen met vier jaar.

Het bestuur heeft haar taken gedurende 2014 onbezoldigd uitgevoerd. Enkel gemaakte onkosten direct gerelateerd aan de projecten van de Stichting zijn vergoed.

TOEKOMST

De uitdaging van 2015 voor Stichting NeMO is om een verdere slag te slaan bij het genereren van een therapie en behandeling van LHON. De focus zal liggen op onderzoek naar deze mitochondriële aandoening om in een vervolgstadium tot een therapie of een behandeling te kunnen komen.

Medische toelichting project “ Genterapie voor de ziekte van Leber”

Er wordt met name gewerkt met adeno associated virus (AAV2) en met andere DNA-modificatietechnieken zoals TALENs en CRISPR. De testen worden gedaan in vitro op verschillende cellijnen waaronder ook patiëntencellijnen. Hierna volgen experimenten op een murine- of zebravis-diermodel. Als dit veilig en effectief is, is hiermede ook een model van genterapie ontwikkeld dat gebruikt kan worden voor andere, via de moeder overervende mitochondriële ziektebeelden.

Voor dit complexe onderzoek waarbij in GMP-labs wordt gewerkt, is hoog gekwalificeerde supervisie nodig (post doc voor 1 dag/week). In dit jaar worden twee zaken onderzocht. Allereerst wordt er met het testen van verschillende constructen gekeken of het AAV2-virusproduct zo efficiënt mogelijk in de cel ingebracht kan worden. Daarna wordt er naar een toedieningsweg gekeken in het cytoplasma van de cel (allotopische expressie) en ook naar een toedieningsweg direct in het mitochondrion, het organel waar het zieke DNA zit (directe expressie). De meest veilige en efficiënte vector zal voor vervolgprouwen worden gebruikt.

Het tweede deel van het onderzoek betreft het ontwikkelen van LHON-diermodellen. Zowel een LHON-zebravis als ook een LHON-muizenmodel zal worden gebruikt. Door middel van een eenmalige injectie van virusconstruct in het glasvocht van het oog dient het oog te verbeteren. Het virus is in staat vanuit het glasvocht zijn weg naar de oogzenuw te vinden waar het het goede stukje DNA dient achter te laten.

Deze testen dienen als onderzoeksfase voordat het bij de mens in een fase I trial zal worden getest.

Gedurende 2015 hoopt de Stichting EUR 65.000,- aan fondsen bijeen te brengen, waarbij het overgrote gedeelte zal gaan naar onderzoek naar LHON. Van de inkomsten is EUR 1.000,- begroot voor fondsenwerving en andere ondersteunende functies. Verwacht wordt dat een deel van de verworven fondsen gedoteerd wordt aan het bestemmingsreserve gezien de gemiddelde looptijd van medische onderzoeken.

Het bestuur kijkt uit naar 2015 waarin het de activiteiten van de Stichting weer naar een hoger niveau hoopt te tillen.

J. Hennekam

J.M. Meijer-Wolfbauer

E.A.C. van Brummelen

I.F.M. de Coo

T.E.M. van Doeveren

H.T.M. de Coo

JAARREKENING

BATEN EN LASTEN

Staat van baten en lasten

<i>Bedragen x €1,-</i>	Werkelijk 2014	Begroot 2014	Werkelijk 2013
Baten:			
- Baten uit eigen fondsenwerving	11,043	64,000	1,245
- Baten uit gezamenlijke acties	-	-	-
- Baten uit acties van derden	-	-	-
- Subsidies van overheden	-	1,000	-
- Rentebaten en baten uit beleggingen	12	-	-
- Overige baten	-	-	-
Som der baten	11,055	65,000	1,245
Lasten:			
Besteed aan doelstellingen			
A) Verbetering patientenzorg	-	2,000	32
B) Ontwikkeling behandelingen	-	12,000	-
C) Ontwikkeling therapie	-	12,000	-
D) Onderzoek	-	4,000	-
	-	30,000	32
Werving baten			
- Kosten eigen fondsenwerving	38	850	-
- Kosten gezamenlijke fondsenwerving	-	-	-
- Kosten acties derden	-	-	-
- Kosten verkrijging subsidies overheden	-	-	-
- Kosten van beleggingen	-	-	-
	38	850	-
Beheer en administratie			
- Kosten beheer en administratie	140	150	271
Som der lasten	178	31,000	303
Saldo van baten en lasten	10,877	34,000	942
Bestemming saldo 2013			
(Toevoeging)/onttrekking aan:			
- continuïteitsreserve	-	-	-
- bestemmingsreserve	-	-	-
- herwaarderingsreserve	-	-	-
- overige reserves	(10,877)	-	-
	(10,877)	-	-

BALANS

Balans

<i>Bedragen x €1,-</i>	31 December 2014	31 December 2013
ACTIVA		
<i>Immateriele vaste activa</i>	-	-
<i>Materiele vaste activa</i>	-	-
<i>Financiële vaste activa</i>	-	-
	<hr/>	<hr/>
	-	-
<i>Vorraden</i>	-	-
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>	12	-
<i>Effecten</i>	-	-
<i>Liquide middelen</i>	11,843	974
	<hr/>	<hr/>
	11,856	974
Totaal	<hr/> 11,856	<hr/> 974
PASSIVA		
<i>Reserves en fondsen</i>		
- reserves		
* continuïteitsreserve	500	500
* bestemmingsreserve	218	218
* herwaarderingsreserve	-	-
* overige reserves	11,102	224
	<hr/>	<hr/>
	11,820	942
- fondsen		
* bestemmingsfonds(en)	-	-
	<hr/>	<hr/>
	11,820	942
<i>Voorzieningen</i>	-	-
<i>Langlopende schulden</i>	-	-
<i>Kortlopende schulden</i>	36	32
	<hr/>	<hr/>
Totaal	<hr/> 11,856	<hr/> 974

SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling				Werving baten				Beheer en administratie	Totaal 2014	Begroot 2014	Totaal 2013	
	A	B	C	D	Eigen fondsenwerving	Gezamenlijke acties	Acties derden	Subsidies					Beleggingen
<i>Bedragen x €1,-</i>													
Subsidies en bijdragen	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
Afdrachten	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
Aankopen en verwervingen	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	30,000	-	
Uitbesteed werk	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
Publiciteit en communicatie	-	-	-	-	-	38	-	-	-	-	38	850	145
Personeelskosten	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Huisvestingskosten	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	-	-	-	-	-	140	-	-	-	-	140	150	126
Afschrijving en rente	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Totaal	-	-	-	-	-	178	-	-	-	-	178	31,000	271

GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATSBEPALING

ALGEMEEN

De jaarrekening is opgesteld conform de Nederlandse wetgeving en de Richtlijn 650 (aangepast 2011) voor 'Fondsenwervende Instellingen' van de Nederlandse Raad van Jaarverslaggeving.

De cijfers over 2013 alsmede de begroting over 2014 zijn als vergelijkende cijfers opgenomen in het rapport.

De algemeen gehanteerde waarderingsgrondslag voor de activa en passiva is de vervaardigings- of verkrijgingsprijs. Voor zover niet anders vermeld worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

IMMATERIELE VASTE ACTIVA

De immateriële vaste activa zijn gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs of vervaardigingsprijs onder aftrek van cumulatieve afschrijvingen en cumulatieve bijzondere waardeverminderingen.

De afschrijvingstermijnen van immateriële activa zijn gebaseerd op de verwachte levensduur van het vast actief.

MATERIELE VASTE ACTIVA

De materiële vaste activa zijn gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs of vervaardigingsprijs onder aftrek van cumulatieve afschrijvingen en cumulatieve bijzondere waardeverminderingen.

De afschrijvingstermijnen van materiële activa zijn gebaseerd op de verwachte levensduur van het vast actief.

FINANCIELE VASTE ACTIVA

De overige vorderingen worden bij de eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs, welke gelijk zijn aan de nominale waarde, onder aftrek van noodzakelijk geachte voorzieningen.

VOORRADEN

Voorraden worden opgenomen tegen kostprijs. Op de voorraadwaarden worden, indien noodzakelijk geacht, voorzieningen voor incourantheid in mindering gebracht.

VORDERINGEN EN OVERLOPENDE ACTIVA

De vorderingen en overlopende activa worden bij eerste verwerking opgenomen tegen reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs, welke beiden gelijk zijn aan de nominale waarde, onder aftrek van noodzakelijk geachte voorzieningen voor mogelijke verliezen als gevolg van oninbaarheid. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

EFFECTEN

Effecten worden gewaardeerd op reële waarde. Op het moment van verkoop worden cumulatieve waardeveranderingen verwerkt in het resultaat.

LIQUIDE MIDDELEN

De liquide middelen zijn gewaardeerd tegen de nominale waarde. De liquide middelen staan, tenzij expliciet vermeld, ter vrije beschikking voor de Stichting.

RESERVES EN FONDSSEN

Het vermogen is gevormd uit overschotten van baten en lasten.

De continuïteitsreserve dient ter dekking van de risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Stichting ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen.

De herwaarderingsreserve bevat de waardeinstijgingen van de op reële waarde gewaardeerde activa.

De bestemmingsreserve en overige reserves bestaan uit dat deel van het vermogen ter besteding aan de doelstelling.

VOORZIENINGEN

Voorzieningen worden gevormd voor in rechte afdwingbare of feitelijke verplichtingen die op de balansdatum bestaan waarbij het waarschijnlijk is dat een uitstroom van middelen noodzakelijk is en waarvan de omvang op betrouwbare wijze is te schatten. De voorzieningen worden gewaardeerd tegen de beste schatting van de bedragen die noodzakelijk zijn om de verplichtingen per balansdatum af te wikkelen. De voorzieningen worden gewaardeerd tegen de contante waarde van de uitgaven die naar verwachting noodzakelijk zijn om de verplichting af te wikkelen.

LANGLOPENDE SCHULDEN

Langlopende schulden worden gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

KORTLOPENDE SCHULDEN

De kortlopende schulden worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

OVERIGE GEGEVENS

VASTSTELLING EN GOEDKEURING JAARREKENING

De jaarrekening is vastgesteld door het bestuur van de Stichting op de vergadering van 18 januari 2015.

STATUTAIRE REGELING RESULTAATSVERDELING

In de statuten is geen regeling opgenomen voor de bestemming van het resultaat.

RESULTAATSBESTEMMING

Het resultaat wordt verdeeld zoals aangegeven in het bijgesloten overzicht van de baten en lasten.

GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM

Er zijn geen bijzondere gebeurtenissen na balansdatum.

CONTROLEVERKLARING

Het jaarrapport van de Stichting is in 2014 niet onderworpen aan een onafhankelijke controle.