



NeMO maakt zich groot
voor onderzoek naar
zeldzame aandoeningen

Kleine patiëntengroep = Groot resultaat

JAARRAPPORT 2017

Stichting NeMO

INHOUDSOPGAVE

ALGEMENE INFORMATIE	2
ALGEMEEN	2
CONTACTGEGEVENS	2
BESTUURSVERSLAG	3
ACTIVITEITEN EN FINANCIËLE POSITIE	3
BESTUUR EN TOEZICHT	3
TOEKOMST	4
JAARREKENING	5
WINST- EN VERLIESREKENING	5
BALANS.....	6
GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATSBEPAALING	7
OVERIGE GEGEVENS	9

ALGEMENE INFORMATIE

ALGEMEEN

Voor u ligt het jaarverslag van Stichting NeMO (Stichting voor Neuromusculair en Mitochondrieel Onderzoek) voor het boekjaar 2017. De Stichting is opgericht met als doel onderzoek te doen naar, en therapieën en behandelingen te ontwikkelen voor, zeldzame ziektebeelden. In het bijzonder is de aandacht hier gevestigd op de kleinschalige neuromusculaire en mitochondriële aandoeningen LHON en MNGIE. Waar mogelijk gebeurt dit in samenwerking met ziekenhuizen, patiëntengroepen en andere organisaties binnen het medische spectrum.

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 deze zeldzame ziektebeelden de aandacht en toewijding binnen de medische sector die vaak gaan naar meer commercieel relevante ziektebeelden.

De activiteiten van de Stichting vinden in Nederland plaats en worden gefinancierd door middel 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

In 2017 werden donaties van in totaal EUR 35.349,-- ontvangen. Hiervan was EUR 25.910,-- specifiek gedoneerd ten behoeve van LHON-onderzoek en therapie-ontwikkeling.

Er zijn, door bijzondere omstandigheden, in 2017 geen uitgaven gedaan ten behoeve van de doelstellingen van de Stichting. Dit betekent dat het volledige batig saldo is toegevoegd aan de reserves en bestemmingsfondsen van de Stichting. Deze bedragen per eind 2017 EUR 73.310,--.

De organisatiekosten bedroegen EUR 274,--. Dit betrof uitsluitend kosten voor het beheer van de website en bankkosten. De Stichting voert een anti-strijkstok beleid. Dit houdt in dat de kosten van de organisatie zo laag mogelijk worden gehouden en dat deze gedekt dienen te worden met behulp van fondsen specifiek bestemd voor de organisatie.

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. L. Wagemans	Voorzitter	PWC
Mevr. J.M. Meijer - Wolfbauer	Secretaris	Danone Nutricia
Dhr. R.W. Verhoeven	Penningmeester	
Dhr. I.F.M. de Coö	Medisch deskundige	
Mevr. T.E.M. van Doeveren	Medisch deskundige	Erasmus MC
Mevr. H.T.M. de Coö	Adviseur Communicatie	Oxfam Novib

Gedurende 2017 is het bestuur drie keer samengekomen en hebben er geen functiewijzigingen plaatsgevonden. Dhr. Van Brummelen heeft in 2016 aangegeven niet in aanmerking te willen komen voor een verlengde termijn. Gedurende 2016 is er daarom gezocht naar een geschikte vervanger en is deze gevonden in de persoon van dhr. Verhoeven. In het eerste kwartaal van 2017 is het penningmeesterschap geleidelijk overgedragen door dhr. Van Brummelen.

Het bestuur heeft haar taken gedurende 2017 onbezoldigd uitgevoerd.

Het toezicht op de activiteiten van de Stichting valt ook binnen het takenpakket van het bestuur. Om ook deze taak goed uit te kunnen voeren is gekozen voor een breed opgezet bestuur. Het toezicht op de strategie en prestaties van de Stichting is gedurende het verslagjaar bij elke bestuursvergadering aan de orde geweest en vormt daarmee een belangrijk aandachtspunt voor het bestuur.

In 2017 heeft het ErasmusMC, afdeling Neurologie ervoor gekozen haar focus niet meer op het mitochondriële onderzoek te leggen. Stichting NeMO heeft zich ingezet om de gevolgen van dit besluit zo goed mogelijk op te vangen. Een deel van de onderzoeksactiviteiten is naar Maastricht verhuisd (zie ook www.mitochondrialmedicine.org). Doelstelling was en is vooral om de onderzoekstrajecten door te laten lopen, vooral naar de therapie en behandeling van LEBER (LHON) en MNGIE. Het MNGIE-project is zover dat wordt toegewerkt naar een trial voor patiënten. Voor LHON lopen er voor de gentherapie dwarsverbanden met het LUMC, Leiden en het AMC, Amsterdam. Er is nog verder onderzoek nodig om een volgende stap voor deze ziekte te kunnen maken.

Het deelproject voor MELAS is in Maastricht succesvol afgerond. Resultaten zijn in een publicatie vastgelegd. Een POLG1-project is dit jaar opgestart en onderzoek naar epi-genetische en omgevingsfactoren bij LHON en DOA zal in 2018 in een vervolgonderzoek worden voortgezet.

Celtherapie voor mitochondriële- en spierziekten (o.a. MELAS en MDC1A) heeft meerdere sponsors en zal naar verwachting in het komend jaar weer een stap vooruit maken. De geormerkte gelden gaan naar de verschillende projecten en de giften voor mitochondriële ziekten in zijn algemeenheid gaan naar projecten waar aanvullende steun nodig is.

TOEKOMST

De uitdaging van 2018 voor Stichting NeMO is onafhankelijk middelen te blijven genereren om verder onderzoek naar zeldzame, maar niet minder ernstige aandoeningen te kunnen initiëren. Verder zal het bestuur de strategische richting van de organisatie uitwerken om duurzaam de komende 5 jaar onderzoek naar deze ziektebeelden te kunnen garanderen.

Gedurende 2018 hoopt de Stichting rond EUR 50.000,- aan fondsen bijeen te brengen, waarbij het overgrote gedeelte zal gaan naar onderzoek naar LHON en MNGIE. 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 2018 waarin de activiteiten van de Stichting nog meer zal samenwerken met andere organisaties, zoals Spieren voor Spieren, Ride4Kids, Join4Energy, Tjallingh Roorda, Crowd for Cure en VoorSara.nl.

Namens het bestuur,

L. Wagemans

J.M. Meijer-Wolfbauer

R.W. Verhoeven

I.F.M. de Coo

T.E.M. van Doeveren

H.T.M. de Coo

JAARREKENING

WINST- EN VERLIESREKENING

	<u>2017</u>	<u>2016</u>
	€	€
Baten		
Interestbaten	11	74
Donaties	<u>35.349</u>	<u>12.274</u>
	35.360	12.348
Lasten m.b.t. Doelstellingen		
Onderzoek	0	-1.000
Ontwikkeling therapie	<u>0</u>	<u>-20.000</u>
	0	-21.000
Overige bedrijfskosten		
Andere kosten	-273	-264
Saldo baten en lasten	<u>35.087</u>	<u>-8.916</u>
Toevoeging/onttrekking aan:		
Vrije (continuïteits)reserve	-723	
Bestemmingsreserve algemeen	-32.833	
Bestemmingsreserve methodologie	5.000	
Bestemmingsfonds	-1.000	
Bestemmingsfonds LHON	50.910	
Bestemmingsfonds POLG	8.081	
Bestemmingsfonds MNGIE	1.829	
Bestemmingsfonds DOA	<u>3.823</u>	
	<u>35.087</u>	

BALANS

BALANS PER 31 DECEMBER 2017					
	2017	2016		2017	2016
	€	€		€	€
Vorderingen en overlopende activa			Eigen vermogen		
Overige vorderingen	11	74	Vrije (continuïteits)reserve	0	723
Overlopende activa	0	0	Bestemmingsreserve algemeen	3.667	36.500
	11	74	Bestemmingsreserve methodologie	5.000	0
			Bestemmingsfonds LHON	50.910	0
			Bestemmingsfonds POLG	8.081	0
			Bestemmingsfonds MNGIE	1.829	0
			Bestemmingsfonds DOA	3.823	0
			Bestemmingsfonds	0	1.000
Liquide middelen				73.310	38.223
Bank rekening courant	1.324	5.548	Schulden en overlopende passiva		
Bank spaarrekening	72.074	52.700	Crediteuren	99	20.099
	73.398	58.248		99	20.099
Totaal activa	73.409	58.322	Totaal passiva	73.409	58.322

NeMO		
		Specificaties 2017
Donaties		
LHON	€ 25.910,40	
POLG	€ 5.081,00	
MNGIE	€ 1.829,24	
DOA	€ 1.823,05	
Overig	€ 705,64	
	€ 35.349,33	
Andere kosten		
Bankkosten	€ 174,30	
Kosten beheer en administratie	€ 99,26	
	€ 273,56	

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 2016 alsmede de begroting over 2017 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

Vorraden 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 bestemmingsreserve algemeen 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.

Het bestemmingsfonds is gevormd uit specifiek geormerkte donaties.

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 19 maart 2018.

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 2017 niet onderworpen aan een onafhankelijke controle.