



STICHTING NEMO

Stichting voor Neuromusculair en
Mitochondrieel Onderzoek



NeMO maakt zich groot voor onderzoek naar
zeldzame aandoeningen.

JAARRAPPORT 2018

Inhoudsopgave

INHOUDSOPGAVE	1
ALGEMENE INFORMATIE	2
Algemeen	2
Contactgegevens	2
BESTUURSVERSLAG	3
Activiteiten en financiële positie	3
Bestuur en toezicht	3
Toekomst	5
JAARREKENING	6
Winst- en verliesrekening	6
Balans	7
GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATSBEPALING	8
Algemeen	8
Vorderingen en overlopende activa	8
Liquide middelen	8
Reserves en fondsen	8
Kortlopende schulden	8
OVERIGE GEGEVENS	9
Vaststelling en goedkeuring jaarrekening	9
Statutaire regeling resultaatsverdeling	9
Resultaatsbestemming	9
Gebeurtenissen na balansdatum	9
Controleverklaring	9

ALGEMENE INFORMATIE

Algemeen

Voor u ligt het jaarverslag van Stichting NeMO (Stichting voor Neuromusculair en Mitochondrieel Onderzoek) voor het boekjaar 2018. 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

Gedurende 2018 werden donaties voor een totaal van EUR 10.383,- ontvangen.

De organisatiekosten bedroegen EUR 581,-. 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.C.M Wagemans	Voorzitter	PWC
Mevr. J.M. Meijer - Wolfbauer	Secretaris	FrieslandCampina
Dhr. R.W. Verhoeven	Penningmeester	
Dhr. I.F.M. de Coo	Medisch deskundige	
Mevr. T.E.M. van Doeveren	Medisch deskundige	Erasmus MC
Mevr. H.T.M. de Coo	Adviseur communicatie	Oxfam Novib
Mevr. L. van Wilpen	Adviseur communicatie	Queal / Haven & Monder

Gedurende 2018 is het bestuur vier keer samengekomen en hebben er geen functiewijzigingen plaatsgevonden. In het derde kwartaal heeft mevrouw De Coo aangegeven om de functie van Adviseur Communicatie te willen neerleggen. De stichting heeft snel een goede opvolger in mevrouw Van Wilpen kunnen vinden, waardoor een soepele overdracht van activiteiten kon plaatsvinden. Het bestuur heeft haar taken gedurende 2018 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.

Mevrouw Van Wilpen heeft meteen de update van de website van Stichting NeMO opgepakt, waardoor de nieuwe website eind 2018 gelanceerd kon worden. Verder werd een LinkedIn-pagina online gezet.

Brainstormavond zeldzame ziektebeelden

In augustus 2018 heeft een bijzondere avond plaats gevonden: het bestuur van Stichting NeMO heeft vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, onderzoekers en andere non-profitorganisaties, zoals VoorSara.nl, uitgenodigd om met elkaar te brainstormen en te discussiëren over de uitdagingen van zeldzame ziektebeelden; het leven met deze ziektes, de aanpak van fondsenwerving nu en in de toekomst, governance/vertrouwen en onderzoek doen. Een mooie avond die alle aanwezigen weer de inspiratie heeft gegeven om door te gaan, als onderzoeker, als fondsenwerver, als bestuurslid of als persoon met een (zeldzame) aandoening.

Initiatieven en onderzoek

In 2018 zijn er op meerdere door NeMO gesteunde initiatieven resultaten gemeld. Daarnaast zijn er enkele nieuwe onderzoeken binnen de aandachtsgebieden van de stichting NeMO financieel gestimuleerd.

Stichting NeMO heeft een deel van de onderzoeksactiviteiten naar Maastricht verhuisd (zie ook www.mitochondrialmedicine.org). De doelstelling was en is met name om de onderzoekstrajecten door te laten lopen, vooral naar de therapie en behandeling van LEBER (LHON) en MNGIE. Voor het LHON-project is een master neuroscience studie afgerond, met als onderwerp: 'Een studie naar het gebruik van exosomen bij gentherapie'.

Het onderzoek naar epigenetische en omgevingsfactoren bij LHON en DOA dat in 2017 was opgestart, is uitgebreid naar een databankonderzoek en flink gestimuleerd. Binnenkort verwachten we de eerste resultaten hiervan te kunnen publiceren.

Bij het POLG1-project loopt het MRI- en neuropsychologisch onderzoeksproject, maar wordt er nog voor studie-inclusie naar dragers van een specifieke mutatie gezocht. Het epidemiologisch onderzoek naar phenotype en genotype van POLG1, in samenwerking met de MCRN (Noorwegen), nadert de afronding.

Omtrent het ziektebeeld MNGIE is een promotie afgerond en zijn de werkzaamheid en veiligheid van het genproduct gepubliceerd. Hopelijk is er de mogelijkheid om voor deze heel zeldzame aandoening de stap naar een fase I/II-studie bij de mens te maken.

Wat betreft celtherapie voor mitochondriële en spierziekten: Het MELAS-project heeft een bijdrage geleverd aan de kennis rond phenotype en MRI-markers. In MCRN-verband is er een review-publicatie op het gebied van de ziekte van Leigh verschenen.

Afkortingen:

- LHON - Lebers Hereditaire opticus Neuropathie
- DOA - Dominante opticus Neuropathie
- POLG1 - polymerase gamma 1 gen
- MNGIE - mitochondriële neurogastro intestinale encephalopathie
- MELAS - mitochondriële encephalopathie met lactaat acidose en stroke-achtige-episode
- MDC1A - merosine negatieve congenitale spierdystrophie type 1a

Toekomst

Het komende jaar zal de stichting zich verder richten op het (mede) ondersteunen van projecten die helpen om risicofactoren voor het krijgen van LHON/DOA of andere mitochondriële ziekten op te sporen. In parallel zal steun gegeven worden aan projecten gericht op therapie waarbij de celtherapie voor MELAS en MDC1A als voorbeeldziekte wordt gebruikt.

De uitdaging van 2019 voor Stichting NeMO is – opnieuw – 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.

80voorNeMO

Een belangrijk initiatief in 2019 is 80voorNeMO – Kennedymars op 6 en 7 juli 2019. De actie streeft naar een opbrengst van €80.000,- en een 80-tal lopers die binnen 20 uur een wandeltocht van 80 kilometer zullen uitlopen. Verschillende lopers hebben al toegezegd om zich voor Stichting NeMO in te zetten.

Het bestuur kijkt uit naar 2019 waarin het de activiteiten van de Stichting nog meer in samenwerking met andere organisaties, waaronder Spieren voor Spieren, Ride4Kids, Join4Energy, Tjallingh Roorda en VoorSara.nl zal ontplooien.

Namens het bestuur,

L. Wagemans
J.M. Meijer-Wolfbauer
R.W. Verhoeven
I.F.M. de Coo
T.E.M. van Doeveren
L. van Wilpen

JAARREKENING

Winst- en verliesrekening

	2018	2017
	€	€
Baten		
Interestbaten	7	11
Donaties	10.383	35.349
Andere baten	1.659	0
	<hr/>	<hr/>
	12.094	35.360
Lasten m.b.t. doelstellingen		
Onderzoek	-2.513	0
Ontwikkeling therapie	-25.000	0
	<hr/>	<hr/>
	-27.513	0
Overige bedrijfskosten		
Andere kosten	-581	-273
Saldo baten en lasten	<hr/>	<hr/>
	-16.045	35.087
Toevoeging/onttrekking aan:		
Bestemmingsreserve algemeen	221	
Bestemmingsreserve methodologie	0	
Bestemmingsfonds LHON	-20.328	
Bestemmingsfonds POLG	4.062	
Bestemmingsfonds MNGIE	0	
Bestemmingsfonds DOA	0	
	<hr/>	
	-16.045	

* Saldo van toevoeging €6.076 en onttrekking €26.404

Balans per 31 december 2018

	2018	2017		2018	2017
	€	€		€	€
Vorderingen en overlopende activa			Eigen vermogen		
Overige vorderingen	7	11	Bestemmingsreserve algemeen	3.889	3.667
Overlopende activa	0	0	Bestemmingsreserve methodologie	5.000	5.000
	7	11	Bestemmingsreserve LHON	30.582	50.910
			Bestemmingsreserve POLG	12.143	8.081
			Bestemmingsreserve MNGIE	1.829	1.829
			Bestemmingsreserve DOA	3.823	3.823
				57.266	73.310
Liquide middelen					
Bank rekening courant	3.872	1.324	Schulden en overlopende passiva		
Bank spaarrekening	53.585	72.074	Crediteuren	198	99
	57.457	73.398		198	99
	57.464	73.409		57.464	73.409

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 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.

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 beide 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.

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 fondsen

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

Het bestemmingsfonds is gevormd uit specifiek geormerkte donaties.

Reserves en fondsen

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 14 februari 2019.

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 2018 niet onderworpen aan een onafhankelijke controle.