



## STEUN NEMO

Kleine patiëntengroep - groots resultaat.

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

 [www.linkedin.com/company/stichting-nemo/](http://www.linkedin.com/company/stichting-nemo/)

DONEER 

[www.stichtingnemo.nl/steun-nemo](http://www.stichtingnemo.nl/steun-nemo)

## STICHTING NEMO

Stichting voor Neuromusculair en  
Mitochondrieel Onderzoek

**Maakt zich groot  
voor kleine  
patiëntengroepen**



[info@stichtingnemo.nl](mailto:info@stichtingnemo.nl)

KVK: 56088094

IBAN: NL36RABO0177899832

BTW-nummer: 85.19.70.618

## Waarom NeMO?

NeMO gaat voor verbeteringen van de patiëntenzorg. NeMO zet zich in voor specialistisch Neuromusculair en Mitochondrieel onderzoek dat door tekort aan financiële of instrumentele middelen niet kan worden uitgevoerd.

- NeMO denkt vanuit de patiënt en zet zich in om de zorg en ziekenhuiservaring te verbeteren en efficiënter te maken.
- De bestuursleden en het adviesorgaan van Stichting NeMO hebben ervaring met onderzoek en omgang met patiënten en zijn gespecialiseerd in het onderzoeksveld.
- NeMO wil kleinere patiëntengroepen een stem geven, omdat ook zij onderzoeksgelden nodig hebben en aandacht verdienen. Bovendien kan onderzoek waarbij de variabelen beperkt zijn, vruchtbaar zijn voor groter en complexer onderzoek.

## Circa 1/1400 levendgeborenen heeft een neuromusculaire ziekte.



- Spieren en zenuwen communiceren continu om een beweging uit te kunnen voeren.
- Als deze communicatie problemen geeft, wordt dat een neuromusculaire ziekte of spierziekte genoemd.
- Vaak is er sprake van toenemend krachtverlies van de spieren.

## Circa 1/5000 levendgeborenen heeft een mitochondriële ziekte.



- Mitochondriën zijn de energiefabriekjes van het lichaam.
- Ze zorgen voor 90% van de energie die nodig is om te groeien en te leven.
- De organen die vaak als eerste verzwakken, zijn de ogen, spieren, het hart en de longen.
- Mitochondriële ziekten zijn chronisch en progressief.

## Projecten

Stichting NeMO maakt zich sterk voor het onderzoek naar zeldzame aandoeningen in de energiehuishouding. Wij geloven in de grote kracht van kleinschalig en gericht onderzoek, omdat de resultaten hiervan een beginpunt vormen voor andere geneeskundige oplossingen. Stichting NeMO zet zich in voor een aantal kleine en grotere projecten. Deze projecten variëren van een aanstelling voor een bijzonder verpleegkundige tot langdurige en grootschalige onderzoekstrajecten. Enkele voorbeelden:

### Gentherapie en beïnvloeding van omgevingsfactoren: LHON

Leber erfelijke optische neuropathie (LHON) is een erfelijke ziekte van de energiefabrieken van de cel, de mitochondriën. Bij deze ziekte kunnen de mitochondriën niet goed functioneren door gebrek aan bepaalde eiwitten waardoor de cellen hun functie niet kunnen uitvoeren of zelfs kapot gaan. Het oog is een orgaan waarbij de cellen veel energie nodig hebben vanuit de mitochondriën. De ziekte uit zich dan ook in de patiënt met het ontstaan van slecht zien en kan zelfs leiden tot blindheid.

### Celtherapie: MDC1A

Merosine deficiëntie congenitale spierdystrofie (MDC1A) is een zeldzame spierziekte ontstaan door een fout in het DNA. Door deze fout wordt een belangrijk eiwit dat zorgt voor stevigheid van de spiercellen niet of verkeerd aangemaakt. Hierdoor ontstaat er ernstige spierzwakte, met daarbij problemen van onder andere de ademhalingsspieren en bepaalde organen zoals de hersenen. Momenteel is er nog geen geschikte behandeling om patiënten van deze ziekte te kunnen genezen.

## Steun NeMO!

Het werk dat Stichting NeMO verricht, is sterk afhankelijk van donateurs. Wilt u ook bijdragen aan (één van) onze projecten? Doneer dan alstublieft op:

**NL36RABO0177899832 t.n.v. Stichting NeMO**

O.v.v. het te ondersteunen project/algemene donatie.

Doneren kan fiscaal aantrekkelijk, omdat de stichting een ANBI-status heeft. Raadpleeg over schenkingsmogelijkheden uw fiscalist of onze penningmeester ([penningmeester@stichtingnemo.nl](mailto:penningmeester@stichtingnemo.nl)).

## Onze partners.

Academisch Ziekenhuis Maastricht  
Vereniging Spierziekten Nederland  
NeMO expertise centrum

Belangenvereniging Loa/Lhon  
Patiëntengroep LOA/LHON  
Stichting Voor Sara