

JAARVERSLAG 2020



DIT WORDT DE LAATSTE GENERATIE MET MD

MÉÉR BEKENDHEID

MÉÉR GELD VOOR ONDERZOEK

MÉÉR ONDERNEMERSCHAP

SNAPSHOT 2020



- + Eerste sponsorproject: kinderregistratie Radboudumc
- + Nieuwe partnerships (o.a. reclamebureau FCB)



- + Aantal donateurs stabiel, ondanks Corona
- + Eenmalige giften (o.a. Nestlé)



- + Venturing team opgericht
- + Algemeen directeur MDNL aangesteld

Méér tegen MD: dank voor 2020!

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, Douwe, Nestlé, DD Film, Het Grachtenhuis, FCB Amsterdam, Radboud UMC.



Partner van:



INHOUDSOPGAVE

1.	DIT WORDT DE LAATSTE GENERATIE MET MD	4
2.	NAMENS HET BESTUUR.....	6
3.	WAT IS MD	9
4.	MISSIE & STRATEGIE	13
5.	ORGANISATIEOPBOUW.....	15
6.	FONDSENWERVING & VERMOGENSBEHEER	19
7.	JAARREKENING	21
	CONTACTGEGEVENS	32

1. DIT WORDT DE LAATSTE GENERATIE MET MD

MD (“Myotone Dystrofie”) is een veelvoorkomende progressieve, erfelijke 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. 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 alleen al voor Europa gaat het om ca. 200.000 mensen.

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 daarom wordt de ziekte vaak als een spierziekte gekwalificeerd. Als spierziekte is MD veruit de meest voorkomende spierziekte. MD patiënten zijn echter ook hartpatiënten, hebben vaak maag- en darmproblemen, longklachten en ook de hersenen worden aangedaan.

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 2 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. Deze hoopvolle ontwikkelingen betekenen dat er veel te doen is om deze ontwikkelingen te versnellen. Dat is letterlijk van levensbelang voor mensen van nu.

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:

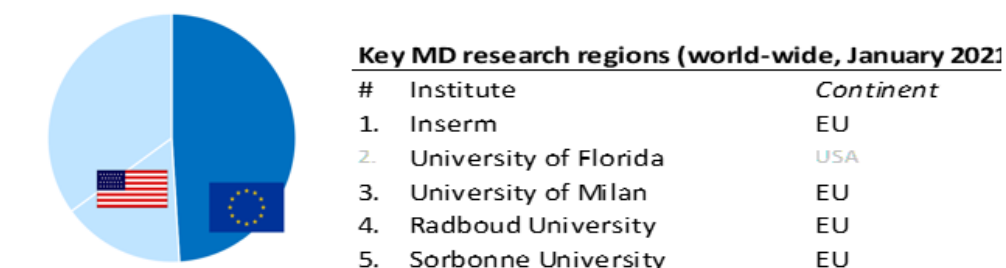
1. Méér bekendheid
2. Méér geld voor onderzoek
3. Méér ondernemerschap

Meer bekendheid is heel belangrijk: meer mensen moeten weten dat MD bestaat. Niet alleen voor fondsenwerving, maar ook om medische risico's te voorkomen. 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 hartritmestoornissen en hartfalen kan veroorzaken. En uiteindelijk moeten mensen weten dat ze MD hebben, zodat hun klachten bekend zijn voor de ontwikkeling van medicatie.

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 pijnpijn 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 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. Wij willen ervoor zorgen dat onderzoek versneld gericht wordt op medicijn ontwikkeling.

Wetenschappelijk onderzoek naar MD per regio



Bron: <https://expertscape.com/ex/myotonic+dystrophy>

2. NAMENS HET BESTUUR

Beste belangstellende,

Het jaar 2020 stond uiteraard ook voor MD Nederland in het teken van de effecten van de beperkingen door de pandemie. Voor ons betekende dat evenementen niet door konden gaan, zoals het jaarlijkse diner voor vaste donateurs en een eerste op MD gericht sportevenement (de Renkum triatlon). Verder werden grote internationale MD congressen uitgesteld, dan wel gewijzigd in een 'online format'. Voor wie genoeg heeft van Teams of Zoom: een online wetenschappelijk congres met 9 uur tijdsverschil heeft ook een duidelijke extra uitdaging. Aan de andere kant geldt ook: meer mensen dan ooit hebben kunnen deelnemen aan dit congres en kregen daarmee te zien dat er belangrijke kansen liggen in de strijd tegen MD. En dat was kenmerkend voor 2020: het is anders gelopen dan verwacht, maar MD (Nederland) heeft grote stappen kunnen zetten.

Onze belangrijkste stappen voorwaarts:

- (1) **Nieuwe partner** FCB Amsterdam, een groot Nederlands reclamebureau, helpt ons bij het opzetten en uitvoeren van een communicatiestrategie en heeft onder meer ons nieuwe logo ontworpen dat voorop dit jaarverslag prijkt en heeft onze centrale doelstelling helpen formuleren.
- (2) **Versnelling van kinderregistratie** bij het MD expertisecentrum. Registratie van patiënten is heel belangrijk, omdat gedetailleerde patiëntdata nodig is om te kunnen bewijzen dat medicatie werkt. We zagen dat met name de registratie van kinderen achterbleef door beperkte capaciteit in het Radboudumc. Door middel van een relatief beperkte sponsorbijdrage van de stichting, zorgen wij voor een versnelling van dit essentiële project, dat tevens wordt ondersteund door het Prinses Beatrix Spierfonds. Daarmee is eveneens het eerste sponsorproject van de stichting een feit.
- (3) **Oprichting venturing team** bestaande uit een aantal experts: Maurice Laudy, partner bij Solano Healthcare Partners, Antoine Boulangier van investeringsmaatschappij Forbion en Robert Jan Lamers, onder meer CEO van een ontwikkelaar van ALS medicatie. Hoewel gestart vanuit Nederland gaan we hier een internationaal initiatief van maken.
- (4) **Aanstelling algemeen directeur** in de persoon van Esther Jansen die per 1 januari 2021 de drijvende kracht zal zijn achter het versneld realiseren van de missie van MD (Nederland).

Ambitie 2021

Na de opbouwfase van de stichting de afgelopen twee jaar, willen we in 2021 grote stappen zetten op het gebied van elk van onze drie doelstellingen. Allereerst hebben we het voornemen om dit jaar de bekendheid van MD (Nederland) uit te bouwen door het ontwikkelen van een nieuwe, betere website en het pro-actief opzoeken van media-aandacht via TV, radio en in geschreven media. We hebben hele mooie nieuwe initiatieven 'in petto' en zullen gedurende het jaar daarover meer bekend maken.

Een ander belangrijk aandachtspunt voor 2021 zal zijn het opschalen en professionaliseren van onze fondsenwervingsactiviteiten. We leggen momenteel de laatste hand aan marketingmateriaal en een

nieuw businessplan en zullen daar zeer binnenkort o.a. familie- en vermogensfondsen mee gaan benaderen voor financiële ondersteuning bij het bereiken van onze missie.

Daarnaast is het ons voornemen om onze organisatie verder uit te bouwen met o.a. nieuwe partners, vrijwilligers en andere betrokkenen die zo belangrijk zijn voor ons. MD (Nederland) wil een platform zijn voor de vele mensen die zich willen inzetten in de strijd tegen MD.

Tot slot zullen we zo spoedig als weer mogelijk de evenementen organiseren die ons bij elkaar brengen. Ook op dat punt is het onze ambitie om dit jaar meer te organiseren. Dus niet alleen het jaarlijkse diner voor onze vaste donateurs, maar meer 'social events' voor bestaande en nieuwe donateurs.

Heel veel dank

We willen graag iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan de start van MD (Nederland). Een bijzondere vermelding hier voor de vaste donateurs dankzij wie wij belangrijke stappen voorwaarts kunnen blijven zetten, ook als de wereld even in lock-down is. Op jullie vertrouwen gaan we doorbouwen.

Het is zeer motiverend om te zien hoeveel mensen actief willen bijdragen of ons als enthousiaste supporter aanmoedigen. Zoals ik vorig jaar al schreef: de persoonlijke situatie voor families met MD is dramatisch, maar juist daaromheen doen vele mensen ongelofelijke mooie dingen.

Ten slotte wil ik bij dit tweede jaarverslag weer mijn persoonlijke grote dank uitspreken naar mijn medebestuurleden Dennis, Jeroen en Sanne. We hebben succes en met jullie energie krijgt MD (Nederland) de kracht die deze uitdaging vraagt. Dat we Esther hebben kunnen verleiden om ons daarbij te komen helpen, ervaar ik als ons grote succes van 2020 en belofte voor de toekomst. En aan Esther zelf: dank je wel dat je hier zo voor wil inzetten. Inspirerend voor ons allen.

Namens het bestuur,

Jorg van Gent
Voorzitter

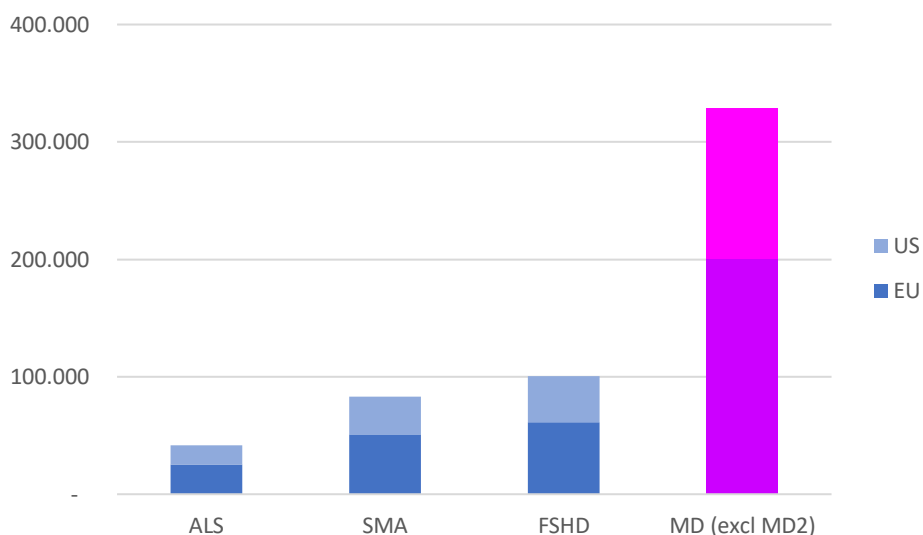
Maart 2021



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. 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

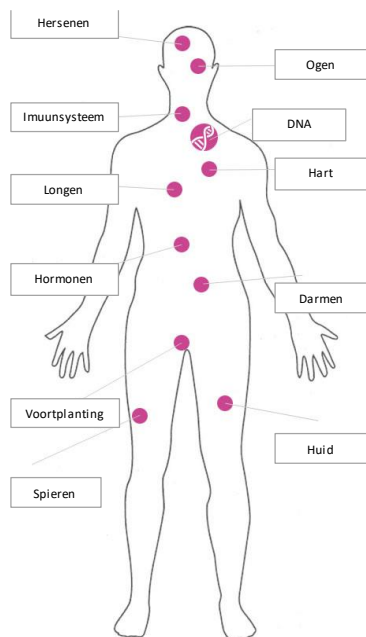


Bron: ALS Nederland, PBS, FSH Society, Johnson et al

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



Verschiijning klachten	Symptomen	Levensverwachting
Middelbare leeftijd >40 jaar	Staar, overmatige slaperigheid, myotonie	Normaal
Pubertijd of volwassen 10 - 40 jaar	+ Hartritme stoornissen, aantasting spieren, darmstoornissen, insuline resistentie, cognitieve beperkingen, testosteron problemen	Verkort
Baby of Kind 0 - 10 jaar	+ Hartproblemen, longfunctieproblemen, ernstige gedragsproblemen, gelaatsafwijkingen, slikproblemen	Kindersterfte (bij babies) / verkort (bij kinderen)

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.

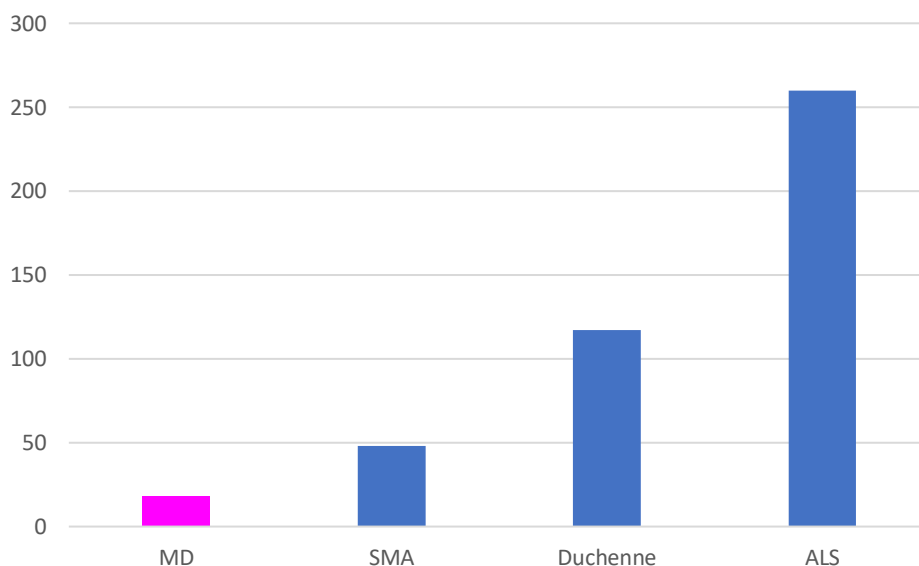
Zulke vroegdiagnostiek is bij MD van groot belang, zowel voor betere zorg (bijvoorbeeld: regelmatige toetsing bij een cardioloog), maar ook ter voorkoming van doorgifte van MD naar een volgende generatie. Een studie voor MD2 constateerde dat door initiële misdiagnoses, het stellen van de juiste diagnose, 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 pijplijn 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 in Europa ca. 50% van het wereldwijde wetenschappelijke onderzoek naar MD wordt gedaan, wil MD (Nederland) stimuleren dat wetenschap ook wordt omgezet in concrete therapie ontwikkeling hier.

Recente investering voor MD(-gerelateerde) therapie ontwikkeling

Company	Funding USD m	Valuation USD	Latest round	Stage of development				Investors
				Pre-clinical	Stage 1	Stage 2	Stage 3	
 Dyne		50	2019					Atlas Ventures, Forbion ao
 EXPANSION THERAPEUTICS		55	2018					Sam, Kleiner Perkins ao
 askbio		235	2019					TPG ao
 AMO PHARM		35	2020					[unnamed new investor]
 AVIDITY BIOSCIENCES		100	3bn	2019				Eli Lilly, CureDuchenne, Takeda, Alethea
 AUDENTES		NA	1.8bn	2019				<i>listed</i>
 NeuroBoyle		NA	NA	2019				<i>To be listed</i>
 Amicus Therapeutics		50	2019					Not applicable
 CRISPR THERAPEUTICS		175	1bn	2019				<i>Listed</i>
 lexonics THERAPEUTICS		40	1bn	2019				CureDuchene, The ColumnGroup
 Fulcrum Therapeutics		135	2020					Foresite, GV, ThirdRock, Sanofi VC, Fidelity ao
Affinia Therapeutics		140	2020					Vertex, Atlas Ventures, NEA, F-Prima
 TRIPLER THERAPEUTICS		59	2019					Atlas Ventures, MPM, Pfizer Ventures
 SYROS		350	2020					<i>Listed</i>

4. MISSIE & STRATEGIE

Onze missie

MD (Nederland) is gericht op het bijdragen aan (1) het vinden van de oorzaak van en oplossingen voor MD en (2) het dragelijker maken van het leven van MD-patiënten.

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

- Focus op het werven van lange-termijn donateurs die jaarlijks een substantiële bijdrage leveren. Donaties zijn 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 zullen vanaf 2021 ook familie- en vermogensfondsen actief worden benaderd

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 kern team en een breder team van actieve supporters. Ter indicatie over hoe we daar over nadenken, hebben we hieronder de doelorganisatie en het business plan 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.

MD NL 2023: HIGHLEVEL BUSINESS PLAN

Actie	FTE	Vrijwilligers	€	Partners
1. Actieve dialoog zorgprofessionals	• 1.0 FTE Coördinatie communicatie campagne, activatie zorgprofessionals, event management	• 3-5 vrijwilligers	200.000 Campagne budget, event voorfinanciering, coördinatie	VSN FCB [event agent]
2. Publiekscampagne (online, TV, radio, out door)		• 1-3 vrijwilligers		
3. Grootchalig event		Ter ondersteuning communicatie		
4. Vervolgonderzoek	• 0.8 FTE Coördinatie zorgprofessionals, fondsenwerving	• 4-40 vrijwilligers	400.000 1-2 projecten/jaar, fondswerving	PBS MDF
5. Ondersteuning verbeterde patiëntenregistratie		• 3-5 vrijwilligers Voor identificatie wetenschappelijke behoefte		
6. Breng professionals bij elkaar	• 0.7 FTE Coördinatie zorgprofessionals, fondsenwerving	• 3-5 vrijwilligers	400.000 Co-financiering medicijn ontwikkeling	Business professionals
7. Zorg voor financiering		Venturing Commissie		
	2.5 FTE	14-50 vrijwilligers	1.000.000	



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 cofinanciering 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 MDF 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 dagelijks bestuur van de stichting wordt momenteel uitgeoefend door het statutair bestuur van de stichting dat bestaat uit drie personen en een dagelijks bestuur van in totaal vier personen. Met het oog op een verhoogde slagkracht en efficiëntie is het de ambitie van de stichting om medewerkers aan zich te binden, alsmede om meer commissies op te richten die zich gaan bezighouden met specifieke projecten en doelstellingen van de stichting. Het afgelopen jaar heeft de stichting een gedreven algemeen directeur gevonden die per 1 januari 2021 is begonnen.

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 aan 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 (Penningmeester)

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.

Naast bovengenoemde statutaire bestuurders, is Sanne Nuismer het afgelopen jaar nauw betrokken geweest bij het dagelijks bestuur van de stichting. Zoals hierboven al omschreven, is het de ambitie van het bestuur om de bestuursstructuur te verbreden, waarbij Sanne ook formeel zal toetreden tot het bestuur.

Sanne Nuismer

Sanne werkt sinds 2015 voor ABN AMRO in verschillende functies, momenteel werkt ze als investeerder in bedrijven die na financiële problemen een doorstart maken. Daarvoor werkte ze in verschillende andere functies bij dezelfde bank. Sanne heeft een Master titel Nederlands Recht van de Universiteit van Groningen.

Medewerkers

Algemeen

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.

Aanstelling algemeen directeur

Een versnelling van de ontwikkeling van onze organisatie willen we bereiken door het aanstellen van een medewerker die een substantieel aantal uren per week aan MD (Nederland) kan besteden. 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 het bestuur besloten om per 1 januari 2021 een algemeen directeur aan te stellen voor een periode van in eerste instantie 6 maanden. Hierna zal een evaluatie door het bestuur plaats vinden en zal een beslissing worden genomen over het al dan niet verlengen van de aanstelling.

Voor het vaststellen van de beloning van de algemeen directeur heeft de stichting aansluiting gezocht bij het functieboek van Goede Doelen Nederland, hetgeen gebruikelijk is binnen de sector. Het functieboek kent twee salaristabellen: de salaristabel “basis” en de salaristabel “laag”. Gelet op de op dit moment beperkte omvang van de stichting is het salaris van de algemeen directeur gebaseerd op de salaristabel “laag”.

Profiel algemeen directeur

De stichting is zeer verheugd dat Esther Jansen per 1 januari 2021 is begonnen als algemeen directeur van MD (Nederland). Daarvoor was Esther 10 jaar werkzaam in de advocatuur, waarvan de laatste 6 jaar als arbeidsrechtjurist bij internationaal advocatenkantoor Allen & Overy. In deze opstartende fase van de MD (Nederland) zal de rol van de algemeen directeur er met name op gericht zijn om de groeiplannen voor de korte en middellange termijn, zoals op hoofdlijnen uiteengezet in het beleidsplan van MD (Nederland), nader uit te werken en daar concrete acties aan te verbinden. Daarnaast richt Esther zicht op fondsenwerving, is zij het eerste aanspreekpunt en zal zij de contacten met belangrijke stakeholders onderhouden en verder uitbouwen.

Instelling van commissies

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. De exacte inrichting van de commissies zal de komende periode in nauw overleg met de beoogde leden van de commissies worden vastgesteld. 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.

Door Covid-19 hebben we in 2020 nog niet alle commissies op volle schaal kunnen samenstellen, zoals bijvoorbeeld de evenementen commissie. Na Covid-19, zal dit weer actief worden opgepakt. Op dit moment voorziet de stichting een rol voor de volgende commissies. Dit zal tenminste jaarlijks worden geëvalueerd door het bestuur en de leden van de commissies.

1. Marketing en Communicatie Commissie

De doelstelling van deze commissie is het neerzetten en uitvoeren van een lange termijn marketing- en communicatiestrategie. De stichting zal op gezette tijden betaalde diensten moeten inkopen voor bijvoorbeeld de ontwikkeling van de website, productie van filmpjes en promotiemateriaal. MD (Nederland) zou graag een lange termijn samenwerking hebben met een professionele mediapartner en heeft die het afgelopen jaar gevonden in vooraanstaand reclamebureau FCB Amsterdam. De stichting is zeer verheugd over deze samenwerking en de reeds door FCB pro bono geleverde diensten, zoals het ontwerp van ons nieuwe logo en ons *mission statement* “dit wordt de laatste generatie met MD”.

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 Micky Geesink, Dimitri Hubregtse, Michael Kouwenhoven en Miranda Honselaar van FCB Amsterdam.

2. MD Evenement Commissie

Als grootste ernstige spierziekte is het belangrijk om een herkenbaar evenement te creëren. 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. Deze commissie zal als doel hebben om een dergelijk evenement op te gaan zetten, mogelijk in samenwerking met een extern evenementenbureau. Door Covid-19, is deze commissie nog niet actief en de taken worden momenteel uitgevoerd door het bestuur en de algemeen directeur.

3. Donateurs en Supporters Commissie

Vaste donateurs zijn van groot belang voor MD (Nederland) om de continuïteit van inkomsten te garanderen die nodig is voor het realiseren van onze missie. Daartoe heeft de stichting in 2019 het eerste donateursdiner georganiseerd met ruim 40 deelnemers dat uiteindelijk EUR 25.000 aan jaarlijkse donaties heeft opgeleverd. Het doel van deze commissie is om het aantal vaste donateurs verder uit te breiden, door middel van een herhaling van dit diner en andere activiteiten (zodra de Covid-19 maatregelen dat weer toelaten). Daarnaast is deze commissie gericht op het 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. Ook deze commissie is door Covid-19 nog niet actief en de taken worden momenteel uitgevoerd door het bestuur en de algemeen directeur.

4. 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, Antoine Boulangier van investeringsmaatschappij Forbion 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 venturing team.

5. Integriteitscommissie

Conform de op de stichting van toepassing zijnde regelgeving, heeft de stichting een integriteitscommissie ingesteld. Op dit moment bestaat deze commissie uit Sanne Nuismer 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 2020 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. 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.

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, zullen we ons daarbij ook actief gaan richten op familie- en vermogensfondsen.

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. We hadden in 2020 geen personeelskosten en het bestuur is onbezoldigd.

Zoals hierboven reeds omschreven heeft de stichting in 2020 een eerste sponsorbijdrage geleverd aan een patiëntenregistratie project van het Radboudumc. Dit betrof een (vooralsnog) eenmalige uitgave van EUR 3.000. Momenteel is de stichting in overleg met het Radboudumc over een eventuele verlenging van dit sponsorproject.

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 voor rapporteren over 2020 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 aspirant-lid van Goede Doelen Nederland.

7. JAARREKENING



Stichting MD (Nederland)

Jaarrekening 2020



INHOUDSOPGAVE

	Pagina
1. ACCOUNTANTSRAPPORT	
1.1 Opdracht	2
1.2 Samenstellingsverklaring van de accountant	2
1.3 Algemeen	3
1.4 Financiële positie	4
2. JAARREKENING	
2.1 Balans per 31 december 2020	5
2.2 Staat van baten en lasten over 2020	6
2.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	7
2.4 Toelichting op de balans	8
2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten	9



Aan het bestuur van
Stichting MD (Nederland)
Ter attentie van J.C. Vis
Grasweg 6 A
1031 HW Amsterdam

Noordwijk, 22 juni 2021

Geacht bestuur,

1.1 OPDRACHT

1.2 SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

De jaarrekening van Stichting MD (Nederland) te Amsterdam is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2020 en de staat van baten en lasten over 2020 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. 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). Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

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 er dan ook van 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.

Voor een nadere toelichting op aard en reikwijdte van een samenstellingsopdracht en de VGBA verwijzen wij u naar www.nba.nl/uitleg-samenstellingsverklaring.



1.3 ALGEMEEN

Oprichting stichting

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.

Activiteiten

De activiteiten van Stichting MD (Nederland) bestaan met name 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.

Bestuur

Het statutair bestuur van Stichting MD (Nederland) is als volgt samengesteld:

J.J. van Gent, voorzitter, in functie sinds 11 maart 2019

D.N. Heeger, secretaris, in functie sinds 11 maart 2019

J.C. Vis, penningmeester, in functie sinds 11 maart 2019

Een bestuurslid wordt volgens artikel 4.3 van de statuten benoemd voor een periode van vijf jaren. Aftredende bestuursleden zijn tweemaal aansluitend herbenoembaar. Wie in een tussentijdse vacature wordt benoemd wordt voor vijf aanvullende jaren benoemd gerekend van de dag van benoeming.

Het bestuur is gezamenlijk bevoegd.



1.4 FINANCIËLE POSITIE

Ter verkrijging van een inzicht in de financiële positie van de stichting verstrekken wij u de navolgende overzichten. Deze zijn gebaseerd op de gegevens uit de jaarrekening. Wij geven hierna een opstelling van de balans per 31 december 2020 in verkorte vorm.

Financiële structuur

	31-12-2020	
	€	%
x 1.000		
Activa		
Liquide middelen	48	100,0
Passiva		
Stichtingsvermogen	46	95,8
Kortlopende schulden	2	4,2
	48	100,0

Natuurlijk zijn wij altijd bereid een verdere toelichting te geven.

Hoogachtend,

Van Duyn Van der Geer BV

A. Ouwehand AA



2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2020

(na voorstel batig saldoverdeling)

		31 december 2020		31 december 2019	
		€	€	€	€
ACTIVA					
VLOTTENDE ACTIVA					
Vorderingen					
Overige vorderingen	1		154		-
Liquide middelen					
	2		48.334		29.587
			<u>48.488</u>		<u>29.587</u>
PASSIVA					
STICHTINGSVERMOGEN					
Overige reserve	3		45.988		26.884
KORTLOPENDE SCHULDEN					
Schulden aan leveranciers	4	-		203	
Overige schulden en overlopende passiva	5				
		<u>2.500</u>		<u>2.500</u>	
			2.500		2.703
			<u>48.488</u>		<u>29.587</u>



2.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020

		2020	Begroting 2020	2019
		€	€	€
Baten	6			
Donaties	7	32.406	60.870	41.807
		<u>32.406</u>	<u>60.870</u>	<u>41.807</u>
Lasten				
Besteed aan doelstellingen	8	3.000	-	-
Wervingskosten	9	575	15.000	4.619
Kosten beheer en administratie	10	9.727	7.800	10.304
Totaal van som de lasten		<u>13.302</u>	<u>22.800</u>	<u>14.923</u>
Saldo van baten en lasten vóór bestemming saldo		<u>19.104</u>	<u>38.070</u>	<u>26.884</u>
		<u>2020</u>		<u>2019</u>
		€		€
BESTEMMING VAN HET SALDO				
Overige reserve		<u>19.104</u>		<u>26.884</u>



2.3 GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

INFORMATIE OVER DE RECHTSPERSOON

ALGEMENE TOELICHTING

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De activiteiten van Stichting MD (Nederland) bestaan met name 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.

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.

De locatie van de feitelijke activiteiten

Stichting MD (Nederland) is feitelijk gevestigd op Grasweg 6 A, 1031 HW te Amsterdam.

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR VERSLAGGEVING

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

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 financiële derivaten verstaan.
Voor de grondslag van financiële primaire instrumenten wordt verwezen naar de behandeling per balanspost.

GRONDSLAGEN

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde.

De bepaling van het resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd.



2.4 TOELICHTING OP DE BALANS

VLOTTENDE ACTIVA

Vorderingen

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
1 Overige vorderingen		
Vooruitbetaalde kosten	<u>154</u>	<u>-</u>
2 Liquide middelen		
ABN AMRO	<u>48.334</u>	<u>29.587</u>

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

PASSIVA

3 Stichtingsvermogen

	<u>Overige re-</u>
	<u>serve</u>
	€
Stand per 1 januari 2020	26.884
Bestemming saldo	<u>19.104</u>
Stand per 31 december 2020	<u>45.988</u>

KORTLOPENDE SCHULDEN

4 Schulden aan leveranciers

Crediteuren	<u>-</u>	<u>203</u>
-------------	----------	------------

5 Overige schulden en overlopende passiva

Accountantskosten	<u>2.500</u>	<u>2.500</u>
-------------------	--------------	--------------



2.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2020	Begroting 2020	2019
	€		€
		€	

6 BATEN

Donaties	32.406	60.870	41.807
----------	--------	--------	--------

In 2020 heeft MD Nederland geen fondsenwervende activiteiten uitgevoerd door de COVID restricties. Daarmee zijn de inkomsten achter gebleven bij het oorspronkelijke budget. Dat MD Nederland toch voortgang heeft kunnen maken is te danken aan haar basis van lange termijn donateurs. In 2021 verwacht MD Nederland weer fondsenwervende activiteiten te kunnen uitvoeren.

7 DONATIES

Donaties	-	60.870	41.807
Eenmalige giften	9.550	-	-
Lange termijn donaties	22.856	-	-
	32.406	60.870	41.807

8 BESTEED AAN DOELSTELLINGEN

NPZ Kinderneurologie	3.000	-	-
----------------------	-------	---	---

9 WERVINGSKOSTEN

Reclame- en advertentiekosten	575	5.000	209
Wervingskosten donateurs	-	10.000	4.410
	575	15.000	4.619

10 KOSTEN BEHEER EN ADMINISTRATIE

Kantoorkosten	5.597	2.500	2.452
Accountantskosten	3.516	2.500	2.500
Abonnementen en contributies	345	-	-
Bankkosten	269	300	137
Congreskosten	-	2.500	4.808
Overige algemene kosten	-	-	407
	9.727	7.800	10.304

Onder kantoorkosten is opgenomen een bedrag van € 5.000 voor de aankoop van de domeinnaam md.nl.



Analyse verschil uitkomst met begroting

	<i>Begroting</i>		Mutatie	
	2020	2020	€	%
x 1.000	€	€	€	%
Baten	32.406	60.870	-28.464	-46,8
	32.406	60.870	-28.464	-46,8
Besteed aan doelstellingen	3.000	-	3.000	-
Wervingskosten	575	15.000	-14.425	-96,2
Kosten beheer en administratie	9.727	7.800	1.927	24,7
Totaal van som de lasten	13.302	22.800	-9.498	-41,7
Saldo van baten en lasten vóór bestemming saldo	19.104	38.070	-18.966	-49,8
				<u>31-12-2020</u>
				%
Wervingskosten				
Wervingskosten/ baten				1,77

Amsterdam, 22 juni 2021
Stichting MD (Nederland)

J.J. van Gent
Voorzitter

D.N. Heeger
Secretaris

J.C. Vis
Penningmeester

CONTACTGEGEVENS

Stichting MD (Nederland)

www.md.nl

stichting@md.nl

[@MDNederland](#)

Bankrekening

Kamer van Koophandel

RSIN

Accountant

Bankrekening

NL63 ABNA 0 525 003 002

74235532

859819851

Van Duyn van der Geer Accountants en Adviseurs

NL63 ABNA 0 525 003 002



Partner van:

