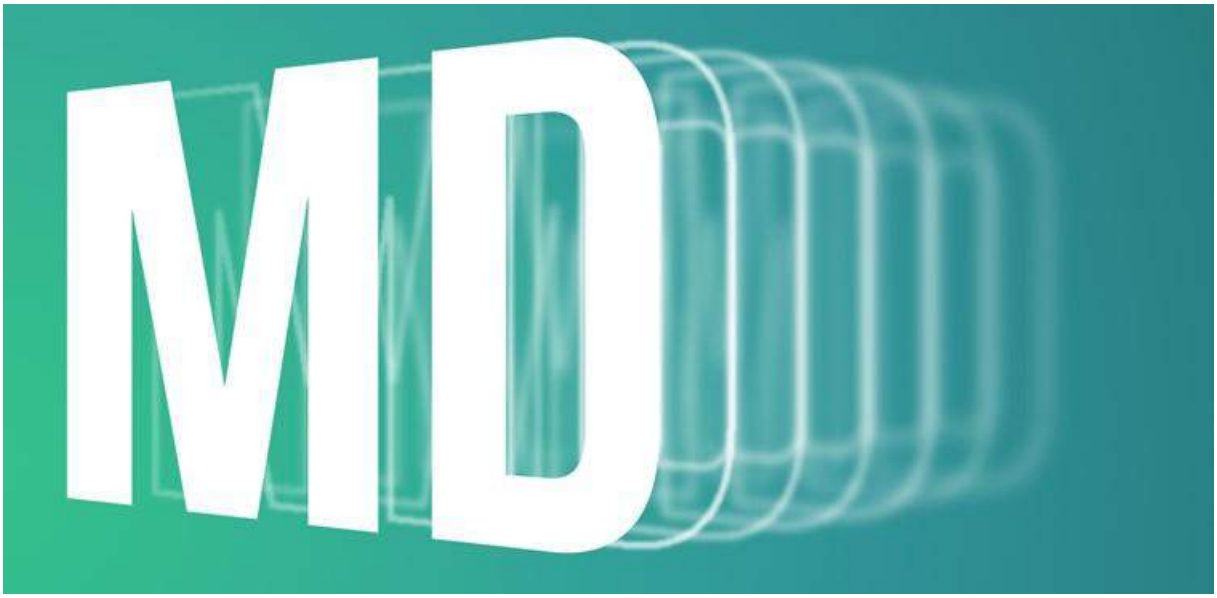


JAARVERSLAG 2025

stopMD.eu


CHEQUE
UITGEREIKT NAMENS
partners in integriteit
MD
AAN STICHTING MD
€ 10 000
DATUM 17 December 2025

INHOUDSOPGAVE

1. Waarom Stichting MD _____ *4*

2. Namens het bestuur _____ *7*

3. Wat is MD _____ *11*

4. Missie & strategie _____ *15*

5. Organisatieopbouw _____ *17*

6. Fondsenwerving & Vermogensbeheer _____ *21*

7. Jaarrekening 2025 _____ *23*

Contactgegevens _____ *41*

1. WAAROM STICHTING MD

MD (“Myotone Dystrofie”) is een veelvoorkomende progressieve, erfelijke multi-systeem 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. Bovendien heeft ten minste één van hun ouders MD. 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 recent gepubliceerd onderzoek heeft aangetoond dat ca 1 op de 2.100 mensen het genetisch defect heeft dat MD veroorzaakt (Johnson et al, 2021).

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 myotonie (vertraagde ontspanning) en daarom wordt de ziekte vaak als een spierziekte gekwalificeerd. Als spierziekte is MD veruit de meest voorkomende spierziekte ter wereld. MD patiënten zijn echter ook hartpatiënten, hebben vaak maag- en darmproblemen, longklachten en ook de hersenen worden aangetast.

Tegen die achtergrond hebben wij in maart 2019 de Stichting MD 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.



Fundraiser met het persoonlijke verhaal van MD

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 paar 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. In 2022 is een fase 3 studie gestart voor een medicijn voor de meest ernstige variant en het komende jaar zullen drie fase 1 studies van start gaan.

Deze hoopvolle ontwikkelingen betekenen dat er veel te doen is om deze ontwikkelingen te versnellen. Dat is letterlijk van levensbelang voor mensen van nu, maar zeker ook voor toekomstige generaties.

Grote ambitie tegen MD

Stichting MD 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 voor MD
2. Méér geld voor onderzoek
3. Versnelde medicijnontwikkeling

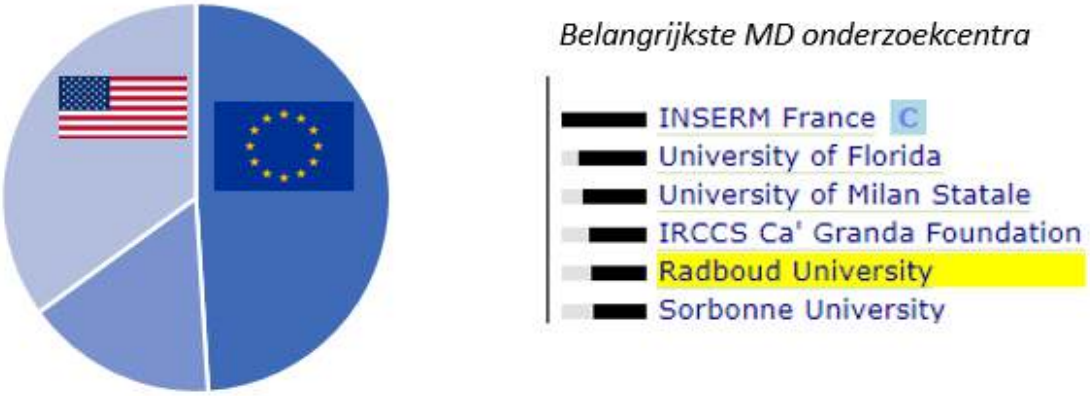
Meer bekendheid is heel belangrijk: meer mensen moeten weten dat MD bestaat. MD is nog heel onbekend, ook onder artsen die MD vaak niet kennen en dus ook niet kunnen herkennen. Het duurt gemiddeld 10 jaar na de eerste symptomen, en na vele medische omwegen, voordat MD wordt gediagnostiseerd. Vroege detectie 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. Bovendien is meer bekendheid niet alleen van groot belang om medische risico's te voorkomen, maar ook voor fondsenwerving om medisch onderzoek te kunnen financieren.

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 pijplijn 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.

Versnelde medicijn ontwikkeling, omdat het op de markt krijgen van medicatie meer vraagt dan alleen 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 (het meeste academische onderzoek voor MD komt uit Europa). Wij willen ervoor zorgen dat onderzoek versneld gericht wordt op medicijnontwikkeling en hebben daarvoor in 2020 een Venture Team opgericht, bestaande uit professionals op het gebied van marketing, financiering, biotechnologie, juristen en artsen, die zich hier vrijwillig voor inzetten.

Wetenschappelijk onderzoek naar MD per regio



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

2. NAMENS HET BESTUUR

Beste belangstellende,

In 2024 veranderden we onze statutaire naam in *Stichting MD Europe*. In 2025 zijn we die naam ook gaan gebruiken: MD Europe is sinds 2025 de naam waaronder we internationaal naar buiten treden terwijl stichting MD de vertrouwde naam voor wat we in Nederland doen. Die naam is geen cosmetische keuze. MD is in ieder land even onbekend als bij ons, en daarmee ontbreken overal de aandacht en het geld om de ziekte te bestrijden. Wat we in Nederland hebben geleerd – hoe je bekendheid organiseert, hoe je families mobiliseert, hoe je onderzoekers, artsen en bedrijven bij elkaar brengt – is niet aan een landsgrens gebonden. Onze ambitie is daarom om in meer landen te doen wat we hier doen: steeds samen met mensen ter plaatse die zelf het initiatief nemen, en met de infrastructuur die wij al hebben opgebouwd.

België was de eerste stap. Steinert Everybody Different (SED), opgericht door de familie van Rune, liet in 2025 opnieuw zien wat een gemotiveerde familie- en vriendenkring kan: het eetfestijn in het voorjaar, de tweede SED Happening in september en, nieuw in 2025, de stratenloop Dwars door Lennik in augustus met ruim vierhonderd deelnemers. Na in februari 2025 alweer een bijeenkomst in Amsterdam te hebben georganiseerd, volgde aan het einde van het jaar onze eerste patiëntendag in Belgie samen met Spierziekten Vlaanderen.



Verslag MD kennisdag in Belgie

Zweden wordt de tweede stap. Met een *Hej Sverige* berichtje zochten we in 2025 via LinkedIn en Facebook contact met Zweedse patiënten en hun families, met één vraag: wie wil samen met ons een Zweedse MD-organisatie opbouwen? Zweden kent, anders dan Nederland of België, nog geen organisatie die zich specifiek op MD richt. Wij brengen wat we hier hebben opgebouwd – het actieplatform, de Microsoft-omgeving, de website en onze campagnes – zodat een Zweeds team niet bij nul hoeft te beginnen. Het eerste doel was om in 2026 een bijeenkomst voor Zweedse

families te organiseren, en daarna een Zweeds bestuur te creëren dat zelf het stokje overneemt. Lukt dat, dan herhalen we dit model in andere Europese landen. Europa heeft de wetenschap, de klinische centra en de patiënten, maar miste tot nu toe de structuur om dat tot één geheel te maken. Juist daar ligt voor een organisatie als MD Europe een rol, in nauwe samenwerking met bestaande nationale partners en Euro DyMa.

Project ANIQ, de meest uitgebreide studie naar het verloop van MD bij kinderen, ging in 2025 van de tekentafel naar de praktijk. In Nijmegen en Maastricht startte de retrospectieve studie: het systematisch in kaart brengen van wat er in de dossiers van kinderen met MD al over het ziekteverloop bekend is. Het belang daarvan is moeilijk te overschatten. Kinderen hebben de meest ernstige én de meest complexe variant van MD, maar anders dan bij volwassenen is bij kinderen nooit precies beschreven hoe de ziekte zich ontwikkelt. Zonder die beschrijving kan niet worden aangetoond dat een medicijn bij kinderen werkt, en dan wordt het niet goedgekeurd, niet vergoed en blijft onduidelijk hoe het voor kinderen moet worden aangepast. De medicijnen die nu bij volwassenen worden getest, zouden zo aan de groep voorbijgaan die ze het hardst nodig heeft. ANIQ levert die ontbrekende data.

In Nederland hielden we tradities in ere: Op 22 juni liepen we voor de tweede keer de MD MiDzomerloop door Utrecht met een hogere opkomst en opbrengst. Aan het einde van het jaar brachten Remco en Bianca de heel persoonlijke campagne “Als MD stopt…” uit, waarin onze hoop aan het woord laten, maar ook afscheid nemen van hen die ons zijn ontvallen. Content die laat zien wat er te doen is tegen MD blijft een speerpunt: juist nu de eerste medicijnen in zicht komen, zijn herkenning en vroege diagnose belangrijker dan ooit.

Financiële update

De baten (inkomsten) over 2025 waren € 113.873 met een positief resultaat. Het vermogen is hierdoor toegenomen tot € 299.632. De bestedingen aan de doelstellingen bedroegen € 42.984, terwijl hiervoor € 85.000 was begroot. Hoewel het vermogen van de stichting aanzienlijk lijkt ten opzichte van onze kostenbasis, moet dit gezien worden tegen de achtergrond van waarvoor we het willen inzetten: grotere wetenschappelijke projecten naar de bestrijding van MD kosten honderdduizenden euro’s en ook bewustwordingscampagnes zijn materieel. In 2026 hebben wij grote stappen gezet in de voorbereiding van de verdere versterking van de organisatie op dit gebied, waarbij deze sterke financiële uitgangspositie van een cruciaal belang is. Vanuit het bestuur is het creëren van voldoende financiële stabiliteit zodat wij een duurzame strijd tegen MD kunnen voeren een belangrijke afweging, waarbij we er van uitgaan de huidige middelen in 2026 en 2027 ingezet zullen worden.

Risico’s en vooruitblik 2026

Onze belangrijkste risico’s hangen samen met onze omvang. We draaien grotendeels op vrijwilligers en een klein bestuur, waardoor de continuïteit gevoelig is voor het wegvallen van enkele sleutelpersonen. Onze inkomsten bestaan uit donaties en de opbrengst van acties en evenementen en zijn daardoor van jaar tot jaar onzeker, terwijl onderzoek zoals ANIQ om meerjarige toezeggingen vraagt. We gaan daarom alleen verplichtingen aan waarvoor de middelen beschikbaar of toegezegd zijn. Tot slot hangt onze groei buiten Nederland af van mensen ter plaatse die het initiatief willen nemen; waar die ontbreken, komt een nieuw land niet van de grond.

In 2026 bouwen we voort op wat in 2025 is ingezet. In Zweden werken we toe naar een eerste bijeenkomst voor families en naar een eigen Zweeds bestuur onder de naam DM Sverige. Met SED in België leggen we de samenwerking vast in een overeenkomst. ANIQ wordt voortgezet in Nijmegen en Maastricht, en met onze campagnes blijven we inzetten op herkenning en vroege diagnose. Daarnaast versterken we de organisatie met enkele betaalde krachten naast een vast netwerk van vrijwilligers, zodat we minder kwetsbaar worden en verder kunnen groeien. Zoals hierboven toegelicht verwachten we dat de bestedingen in 2026 en 2027 daardoor toenemen en ten laste komen van het opgebouwde vermogen.

Heel veel dank

We willen graag iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan een jaar waarin MD Europe echt Europees is geworden. Mijn persoonlijke grote dank aan de vele mensen die met grote inzet vooruitduwen naar meer bekendheid, meer geld en meer ondernemerschap – in Nederland, België en nu ook Zweden. Jullie professionele inzet en gedrevenheid zijn een grote inspiratie.

Namens het bestuur,

Jorg van Gent

`

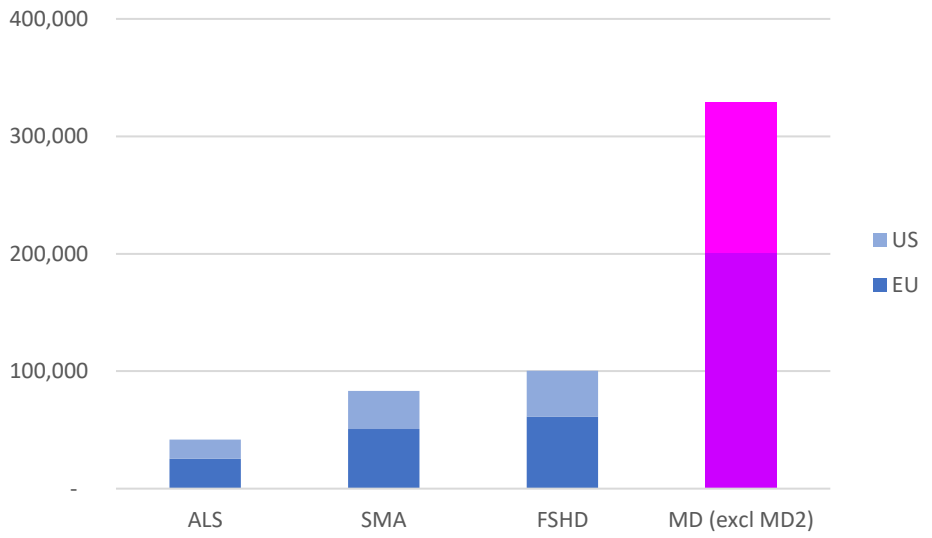


https://youtu.be/uZUCL2r31pM

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, maar recenter (Amerikaans) onderzoek heeft aangetoond dat ten minste 1 op de 2.100 mensen MD heeft (Johnson et al, 2021). 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

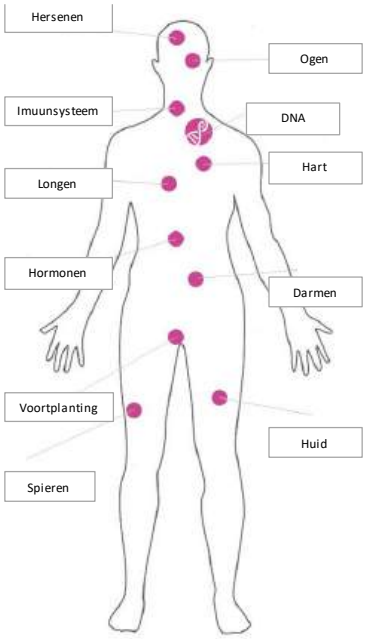


Bron: ALS Nederland, PBS, FSH Society, Johnson et al

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.

<u>Symptomen MD1</u>



Verschijning klachten	*Symptonen*	*Levensverwachting*
Middelbare leeftijd >40 jaar	Staar, overmatige slaperigheid, myotonie	Normaal
Pubertijd of volwassen 10 - 40 jaar	+ Hartritme stoorinissen, aantasting spieren, darmstoornissen, insuline resistentie, cognietive 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.

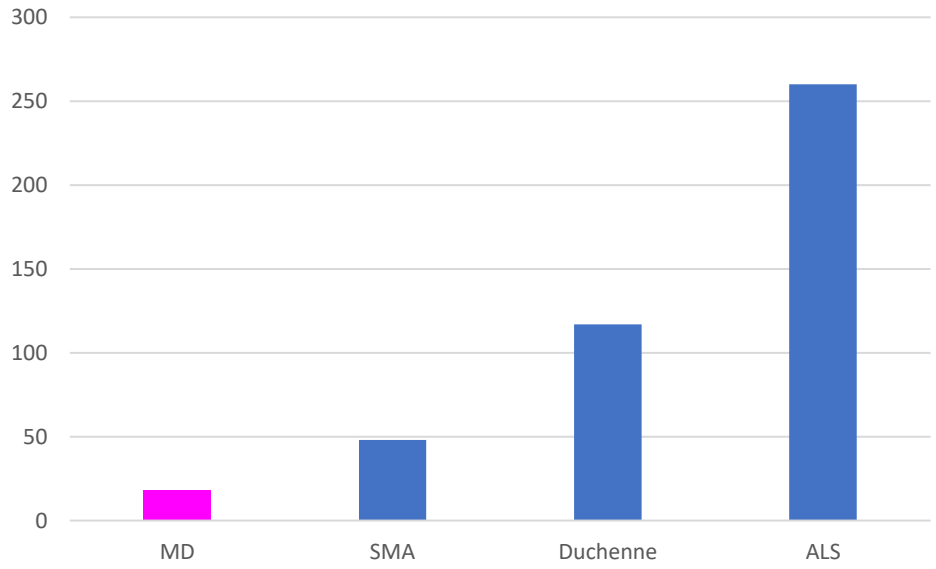
Zulke vroegdiagnostiek is bij MD van groot belang, zowel voor betere zorg (bijvoorbeeld: regelmatige toetsing bij een cardioloog), maar ook ter voorkoming van doorgifte van MD naar een volgende generatie. Een studie voor MD2 constateerde dat door initiële misdiagnoses, het stellen van de juiste diagnose,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

4. MISSIE & STRATEGIE

Onze missie

Dit de laatste generatie met MD. Hiervoor hebben we 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**
   - Een structurele oplossing voor MD vraagt om structurele inkomsten. Onze focus ligt daarom op het werven van lange-termijn donateurs die jaarlijks een substantiële bijdrage leveren. Lange termijn donaties zijn bovendien 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 benaderen wij sinds 2021 ook actief familie- en vermogensfondsen

3. **Versnelling van medicijnontwikkeling**
   - 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 Stichting MD een bredere organisatie worden, met een professioneel kernteam en een breder team van actieve supporters. Ter indicatie over hoe we daar over nadenken, hebben we hieronder de doelorganisatie en het businessplan 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.

Samenwerking

Stichting MD 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 co-financiering 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 de Myotonic Dystrophy Foundation uit de VS.

5. ORGANISATIEOPBOUW

Organisatie

Stichting MD 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 bestuur van de stichting werd in 2025 uitgeoefend door het bestuur van in totaal vier personen. Daarnaast kan de stichting leunen op een steeds groter wordende groep van enthousiaste professionals die zich willen inzetten in een commissie die zich met een specifiek project of deelgebied bezighoudt.

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 van 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 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.

Patrick Molemans (Algemeen bestuurslid)

Patrick is CEO van Grandeco Wallfashion Group, een Europese producent van behang met meer dan 600 medewerkers. Door consolidatie en integratie helpt Patrick het bedrijf groeien in een krimpende markt.

In augustus 2022 werd bij de geboorte van zijn kleinzoon Rune MD gediagnostiseerd, en daarmee ook bij zijn dochter alsook bij hemzelf. Vanuit België zijn ze toen begonnen met Steinert Everybody Different, een initiatief in België die geld ophaalt voor de strijd tegen MD in nauwe samenwerking met, MD Europe.

Medewerkers

Aangezien iedere dag telt bij het vervullen van de missie van Stichting MD, is een verdere versnelling en opschaling van de activiteiten van de stichting wenselijk.

Tegen die achtergrond experimenteren wij met tot nu toe freelance medewerkers er werkstudenten. Doelstelling is om toe te groeien naar een organisatie met een professionele kern die een structurele versnelling geeft bovenop de inzet van vele vrijwilligers, waaronder het vrijwillige bestuur van de stichting. In 2025 hadden we een halfjaar een werkstudent en zijn we wel actief geweest in de voorbereiding van een (betaalde) fondswervingsorganisatie.

Beloning

Voor het vaststellen van de beloning van de algemeen directeur in 2021 heeft de stichting aansluiting gezocht bij het functieboek van Goede Doelen Nederland, hetgeen gebruikelijk is binnen de sector.

Instelling van commissies: uitgangspunten

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. 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. Zie hieronder een overzicht van de commissies.



i. Marketing- en Communicatiecommissie

De doelstelling van deze commissie is het neerzetten en uitvoeren van een lange termijn marketing- en communicatiestrategie. 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 Miranda Honselaar en Massimo van der Plas van FCB Amsterdam. De jarenlange ervaring en haar netwerk van professionals zet Kirsten, samen met reclamebureau FCB Amsterdam, in om versneld meer bekendheid voor MD te realiseren.

Zoals hiervoor al kort aangestipt, hebben we het afgelopen jaar enorme vooruitgang geboekt op het gebied van het vergroten van de bekendheid van MD. Zoveel zelfs dat we vanaf dit jaar een aparte paragraaf in ons jaarverslag weiden aan het marketing- en communicatiebeleid (zie hieronder paragraaf 6).

ii. 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 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 Renturing team. In 2022 is Caaj Grebbe, partner bij Innovation Industries, toegetreden tot het team.

iii. Vrijwilligerscommissie

Het doel van deze commissie is het mobiliseren en 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.

De lead van deze commissie is Jeroen Vis, tevens bestuurder van de stichting, die daar vanaf heden bij wordt ondersteund door Arjan Snijders en Sanne van Gent. Arjan is als investeerder betrokken bij de groei en verdere verbeteringen van ondernemingen. Sanne is een GZ-psychologe in de laatste fase van opleiding tot klinisch psycholoog. Ze is tevens de zus van Jorg van Gent, bestuurder van de stichting.

Integriteitscommissie

Conform de op de stichting van toepassing zijnde regelgeving, heeft de stichting een integriteitscommissie ingesteld in de persoon van 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 2025 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. Stichting MD 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. Zoals hierboven al omschreven, is vanaf 2022 de evenementencommissie hier actief mee aan de slag gegaan.

Eenmalige giften

Stichting MD 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, zijn we ons daarbij ook actief gaan richten op familie- en vermogensfondsen en dat heeft o.a. geleid tot een gift van het Elise Mathilde fonds van €5.000,-. Deze aanpak willen we het komende jaar verder intensiveren, mogelijk met behulp van een externe fondsenwervingsspecialist.

Uitgaven

De uitgaven van de Stichting MD 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. Het bestuur en de commissies zijn onbezoldigd. In 2021 heeft de stichting voor het eerst een medewerker in dienst gehad en hebben we derhalve voor het eerst personeelskosten gemaakt. In 2025 hadden we werkstudent waarvoor personeelskosten zijn gemaakt en drie mensen die we op projectbasis hebben betaald voor het organiseren van een evenement.

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 rapporteert in 2025 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn C2 met betrekking tot kleine Fondsenwervende instellingen. In 2019 is de CBF-erkenning aangevraagd en per april 2020 is de erkenning toegekend aan de stichting. Daarnaast is de stichting lid van Goede Doelen Nederland.

7. JAARREKENING



Stichting MD Europe
Amsterdam

Jaarrapport 2025

Samen
Toekomstbestendig

MOORE MKW

INHOUDSOPGAVE

		Pagina
ACCOUNTANTSRAPPORT		
1	Opdracht	3
2	Samenstellingsverklaring van de accountant	3
3	Financiële positie	6
FINANCIEEL VERSLAG		
1	Bestuursverslag over 2025	7
JAARREKENING		
1	Balans per 31 december 2025	10
2	Staat van baten en lasten over 2025	11
3	Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling	12
4	Toelichting op de balans per 31 december 2025	14
5	Toelichting op de staat van baten en lasten over 2025	16

Samen
Toekomstbestendig

MOORE MKW

Aan het bestuur van
Stichting MD Europe
Grasweg 6A
1031 HW Amsterdam

Behandeld door	H. Cozijn
Kenmerk	2024277
Datum	12 november 2026

Geacht bestuur,

Hierbij brengen wij verslag uit over boekjaar 2025 met betrekking tot de stichting.

1 OPDRACHT

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening 2025 van uw stichting, waarin begrepen de balans met tellingen van € 351.107 en de staat van baten en lasten sluitende met een resultaat van € 57.908, samengesteld.

2 SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur

De jaarrekening van Stichting MD Europe te Amsterdam is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2025 en de staat van baten en lasten over 2025 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 in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving. 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 Europe.

Samen
Toekomstbestendig

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 dan ook ervan 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.

12 november 2026

Digitaal ondertekend door:

Adri Ouwehand
12 november 2026 17:37 +01:00

A. Ouwehand AA
Moore MKW Accountants B.V.
Jonckerweg 20
2201 DZ Noordwijk
T (071) 4090409
E noordwijk@moore-mkw.nl
Dit rapport is digitaal ondertekend.

De activiteiten van Stichting MD Europe bestaan voornamelijk 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.

Het bestuur wordt gevoerd door:

Voorzitter	J.J. van Gent
Secretaris	D.N. Heeger
Penningmeester	J.C. Vis
Bestuurder	P.L.D. Molemans

Bij notariële akte d.d. 11 maart 2019 is Stichting MD Europe opgericht. Zij is statutair gevestigd te Amsterdam en onder nummer 74235532 ingeschreven bij de Kamer van Koophandel. Stichting MD Europe is door de Belastingdienst aangewezen als zogenaamde ANBI instelling.

2.1 Bestemming van het batig saldo 2024

Het batig saldo over het jaar 2024 is toegevoegd aan het stichtingsvermogen.

3 FINANCIËLE POSITIE

Uit de balans is de volgende financieringsstructuur af te leiden:

	31-12-2025		31-12-2024	
	€	€	€	€
Beschikbaar op lange termijn:				
Eigen vermogen		299.632		241.724
Kortlopende schulden	51.475		28.525	
Overige vorderingen	-5.671		-8.726	
		45.804		19.799
Saldo geldmiddelen		345.436		261.523

BESTUURSVERSLAG OVER 2025

Algemeen

In 2024 veranderden we onze statutaire naam in Stichting MD Europe. In 2025 zijn we die naam ook gaan gebruiken: MD Europe is sinds 2025 de naam waaronder we internationaal naar buiten treden terwijl stichting MD de vertrouwde naam voor wat we in Nederland doen. Die naam is geen cosmetische keuze. MD is in ieder land even onbekend als bij ons, en daarmee ontbreken overal de aandacht en het geld om de ziekte te bestrijden. Wat we in Nederland hebben geleerd - hoe je bekendheid organiseert, hoe je families mobiliseert, hoe je onderzoekers, artsen en bedrijven bij elkaar brengt - is niet aan een landsgrens gebonden. Onze ambitie is daarom om in meer landen te doen wat we hier doen: steeds samen met mensen ter plaatse die zelf het initiatief nemen, en met de infrastructuur die wij al hebben opgebouwd.

België was de eerste stap. Steinert Everybody Different (SED), opgericht door de familie van Rune, liet in 2025 opnieuw zien wat een gemotiveerde familie- en vriendenkring kan: het eetfestijn in het voorjaar, de tweede SED Happening in september en, nieuw in 2025, de stratenloop Dwars door Lennik in augustus met ruim vierhonderd deelnemers. Aan het einde van het jaar in december volgde een patiëntendag samen met Spierziekten Vlaanderen, naar model wat we eerder ook in Amsterdam organiseerde.

Zweden wordt de tweede stap. Met een Hej Sverige berichtje zochten we in 2025 via LinkedIn en Facebook contact met Zweedse patiënten en hun families, met één vraag: wie wil samen met ons een Zweedse MD-organisatie opbouwen? Zweden kent, anders dan Nederland of België, nog geen organisatie die zich specifiek op MD richt. Wij brengen wat we hier hebben opgebouwd - het actieplatform, de Microsoft-omgeving, de website en onze campagnes - zodat een Zweeds team niet bij nul hoeft te beginnen. Het eerste doel was om in 2026 een bijeenkomst voor Zweedse families te organiseren, en daarna een Zweeds bestuur te creëren dat zelf het stokje overneemt. Lukt dat, dan herhalen we dit model in andere Europese landen. Europa heeft de wetenschap, de klinische centra en de patiënten, maar miste tot nu toe de structuur om dat tot één geheel te maken. Juist daar ligt voor een organisatie als MD Europe een rol, in nauwe samenwerking met bestaande nationale partners en Euro DyMa.

Project ANIQ, de meest uitgebreide studie naar het verloop van MD bij kinderen, ging in 2025 van de tekentafel naar de praktijk. In Nijmegen en Maastricht startte de retrospectieve studie: het systematisch in kaart brengen van wat er in de dossiers van kinderen met MD al over het ziekteverloop bekend is. Het belang daarvan is moeilijk te overschatten. Kinderen hebben de meest ernstige én de meest complexe variant van MD, maar anders dan bij volwassenen is bij kinderen nooit precies beschreven hoe de ziekte zich ontwikkelt. Zonder die beschrijving kan niet worden aangetoond dat een medicijn bij kinderen werkt, en dan wordt het niet goedgekeurd, niet vergoed en blijft onduidelijk hoe het voor kinderen moet worden aangepast. De medicijnen die nu bij volwassenen worden getest, zouden zo aan de groep voorbijgaan die ze het hardst nodig heeft. ANIQ levert die ontbrekende data.

In Nederland hielden we tradities in ere: Op 22 juni liepen we voor de tweede keer de MD MiDzomerloop door Utrecht met een hogere opkomst en opbrengst. Aan het einde van het jaar brachten Remco en Bianca de heel persoonlijke campagne "Als MD stopt…" uit, waarin onze hoop aan het woord laten, maar ook afscheid nemen van hen die ons zijn ontvallen. Content die laat zien wat er te doen is tegen MD blijft een speerpunt: juist nu de eerste medicijnen in zicht komen, zijn herkenning en vroege diagnose belangrijker dan ooit.

Financiele update

De baten (inkomsten) over 2025 waren € 113.873 met een positief resultaat. Het vermogen is hierdoor toegenomen tot € 299.632. De bestedingen aan de doelstellingen bedroegen € 42.984, terwijl hiervoor € 85.000 was begroot. Hoewel het vermogen van de stichting aanzienlijk lijkt ten opzichte van onze kostenbasis, moet dit gezien worden tegen de achtergrond van waarvoor we het willen inzetten: grotere wetenschappelijke projecten naar de bestrijding van MD kosten honderdduizenden euro's en ook bewustwordingscampagnes zijn materieel. In 2026 hebben wij grote stappen gezet in de voorbeiding van de verdere versterking van de organisatie op dit gebied, waarbij deze sterke financiële uitgangspositie van een cruciaal belang is. Vanuit het bestuur is het creëren van voldoende financiële stabiliteit zodat wij een duurzame strijd tegen MD kunnen voeren een belangrijke afweging, waarbij we er van uitgaan de huidige middelen in 2026 en 2027 ingezet zullen worden.

Risico's en vooruitblik 2026

Onze belangrijkste risico's hangen samen met onze omvang. We draaien grotendeels op vrijwilligers en een klein bestuur, waardoor de continuïteit gevoelig is voor het wegvallen van enkele sleutelpersonen. Onze inkomsten bestaan uit donaties en de opbrengst van acties en evenementen en zijn daardoor van jaar tot jaar onzeker, terwijl onderzoek zoals ANIQ om meerjarige toezeggingen vraagt. We gaan daarom alleen verplichtingen aan waarvoor de middelen beschikbaar of toegezegd zijn. Tot slot hangt onze groei buiten Nederland af van mensen ter plaatse die het initiatief willen nemen; waar die ontbreken, komt een nieuw land niet van de grond.
In 2026 bouwen we voort op wat in 2025 is ingezet. In Zweden werken we toe naar een eerste bijeenkomst voor families en naar een eigen Zweeds bestuur onder de naam DM Sverige. Met SED in België leggen we de samenwerking vast in een overeenkomst. ANIQ wordt voortgezet in Nijmegen en Maastricht, en met onze campagnes blijven we inzetten op herkenning en vroege diagnose. Daarnaast versterken we de organisatie met enkele betaalde krachten naast een vast netwerk van vrijwilligers, zodat we minder kwetsbaar worden en verder kunnen groeien. Zoals hierboven toegelicht verwachten we dat de bestedingen in 2026 en 2027 daardoor toenemen en ten laste komen van het opgebouwde vermogen.

Heel veel dank
We willen graag iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan een jaar waarin MD Europe echt Europees is geworden. Net als vorig jaar een bijzondere vermelding voor de vaste donateurs, dankzij wie wij belangrijke stappen voorwaarts kunnen blijven zetten. Op jullie bouwen we.

Ten slotte, per traditie maar niet om die reden: mijn persoonlijke grote dank aan de vele mensen die met grote inzet vooruitduwen naar meer bekendheid, meer geld en meer ondernemerschap - in Nederland, België en nu ook Zweden. Jullie professionele inzet en gedrevenheid zijn een grote inspiratie.
Namens het bestuur,

Jorg van Gent
Voorzitter
November 2026

Risico's en vooruitblik 2026

Onze belangrijkste risico's hangen samen met onze omvang. We draaien grotendeels op vrijwilligers en een klein bestuur, waardoor de continuïteit gevoelig is voor het wegvallen van enkele sleutelpersonen. Onze inkomsten bestaan uit donaties en de opbrengst van acties en evenementen en zijn daardoor van jaar tot jaar onzeker, terwijl onderzoek zoals ANIQ om meerjarige toezeggingen vraagt. We gaan daarom alleen verplichtingen aan waarvoor de middelen beschikbaar of toegezegd zijn. Tot slot hangt onze groei buiten Nederland af van mensen ter plaatse die het initiatief willen nemen; waar die ontbreken, komt een nieuw land niet van de grond.
In 2026 bouwen we voort op wat in 2025 is ingezet. In Zweden werken we toe naar een eerste bijeenkomst voor families en naar een eigen Zweeds bestuur onder de naam DM Sverige. Met SED in België leggen we de samenwerking vast in een overeenkomst. ANIQ wordt voortgezet in Nijmegen en Maastricht, en met onze campagnes blijven we inzetten op herkenning en vroege diagnose. Daarnaast versterken we de organisatie met enkele betaalde krachten naast een vast netwerk van vrijwilligers, zodat we minder kwetsbaar worden en verder kunnen groeien. Zoals hierboven toegelicht verwachten we dat de bestedingen in 2026 en 2027 daardoor toenemen en ten laste komen van het opgebouwde vermogen.

Heel veel dank
We willen graag iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan een jaar waarin MD Europe echt Europees is geworden. Net als vorig jaar een bijzondere vermelding voor de vaste donateurs, dankzij wie wij belangrijke stappen voorwaarts kunnen blijven zetten. Op jullie bouwen we.

Ten slotte, per traditie maar niet om die reden: mijn persoonlijke grote dank aan de vele mensen die met grote inzet vooruitduwen naar meer bekendheid, meer geld en meer ondernemerschap - in Nederland, België en nu ook Zweden. Jullie professionele inzet en gedrevenheid zijn een grote inspiratie.
Namens het bestuur,

Jorg van Gent
Voorzitter
November 2026

MOORE MKW

JAARREKENING

Samen
Toekomstbestendig

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2025

Na resultaatbestemming

		31 december 2025		31 december 2024	
		€	€	€	€
ACTIVA					
Vlottende activa					
Overige vorderingen	(1)	5.671		8.726	
Liquide middelen	(2)	345.436		261.523	
			351.107		270.249
			351.107		270.249
PASSIVA					
Reserves en fondsen	(3)				
Stichtingsvermogen			299.632		241.724
Kortlopende schulden	(4)				
Crediteuren		3.975		926	
Belastingen en premies sociale verzekeringen		-		99	
Overige schulden en overlopende passiva		47.500		27.500	
			51.475		28.525
			351.107		270.249

2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2025

		Realisatie 2025	Budget 2025	Realisatie 2024
		€	€	€
Baten				
Baten	(5)	113.873	115.000	187.005
Lasten				
Besteed aan de doelstellingen				
Besteed aan doelstellingen	(6)	42.984	85.000	71.131
Lasten uit hoofde van personeelsbeloningen		-	15.000	-
Kosten beheer en administratie	(7)	13.652	15.500	18.920
		13.652	30.500	18.920
Som der lasten		56.636	115.500	90.051
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	(8)	671	-	-
Resultaat		57.908	-500	96.954
Resultaatbestemming				
Stichtingsvermogen		57.908	-500	96.954

3 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Activiteiten

De activiteiten van Stichting MD Europe bestaan voornamelijk uit bijdragen vinden aan de oorzaak van en oplossingen voor Myotone Dystrofie (MD), alsmede het dragelijke maken van het leven van MD patiënten, meer in het bijzonder het steunen van onderzoek naar de oorzaak, preventie en behandeling van D alsmede het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor, en kwaliteit van het leven van, MD patiënten.

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Stichting MD Europe is feitelijk en statutair gevestigd op Grasweg 6A te Amsterdam en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 74235532.
Stichting MD Europe is opgericht op 11 maart 2019. Zij is statutair gevestigd te Amsterdam en onder nummer 74235532 ingeschreven bij de Kamer van Koophandel. Stichting MD Europe is door de Belastingdienst aangewezen als zogenaamde ANBI instelling.

Schattingen

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt de leiding van Stichting MD Europe zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het voor het geven van het in artikel 2:362 lid 1 BW vereiste inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR HET OPSTELLEN VAN DE JAARREKENING.

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.

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten indien materieel. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden, betreffen schulden die binnen 12 maanden na balansdatum kunnen worden opgeëist en worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Algemeen

Het resultaat (saldo) wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. Ontvangsten en uitgaven worden in de staat van baten en lasten toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Bij de toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Dit houdt in dat rekening wordt gehouden met de aan een periode toe te rekenen bedragen die in een andere periode zijn of worden ontvangen, dan wel betaald.

Bestedingen doelstellingen

De bestedingen in het kader van de doelstellingen worden verantwoord in het jaar dat zij zijn toegezegd of, voor zover dit niet bij toezegging het geval is, in het jaar dat de omvang van de verplichting betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorwaardelijke verplichtingen worden verantwoord in het jaar waarin vast komt te staan dat aan de voorwaarden zal worden voldaan.

Personeelsbeloningen

Periodiek betaalbare beloningen

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de winst-en-verliesrekening.

Financiële lasten

Rentebaten en rentelasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.

4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2025

ACTIVA

VLOTTENDE ACTIVA

1. Overige vorderingen

Overige vorderingen en overlopende activa

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
Overlopende activa		
Vooruitbetaalde kosten	-	2.976
Nog te ontvangen donaties	5.000	5.750
Nog te ontvangen rente banken	671	-
	5.671	8.726

2. Liquide middelen

ABN AMRO Bank N.V. rekening-courant	95.436	261.523
ABN AMRO Bank N.V. spaarrekening	250.000	-
	345.436	261.523

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

PASSIVA

3. Reserves en fondsen

	2025	2024
Stichtingsvermogen	€	€
Stand per 1 januari	241.724	144.770
Resultaatbestemming boekjaar	57.908	96.954
Stand per 31 december	299.632	241.724

4. Kortlopende schulden

	31-12-2025	31-12-2024
	€	€
Crediteuren		
Crediteuren	3.975	926
Belastingen en premies sociale verzekeringen		
Loonheffing	-	99
Overige schulden en overlopende passiva		
Overige schulden		
Bijdrage wetenschappelijke studie Radboud	45.000	25.000
Overlopende passiva		
Accountantskosten	2.500	2.500

5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2025

	Realisatie 2025	Budget 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
5. Baten			
Lange termijn donaties van particulieren	15.291	30.000	42.635
Lange termijn donaties van bedrijven	-	15.000	-
Eenmalige donaties van particulieren	21.566	50.000	7.812
Eenmalige donaties bedrijven - stichtingen	55.000	-	61.063
Opbrengsten via actieplatform CM payments	22.016	20.000	75.495
	113.873	115.000	187.005
Besteed aan de doelstellingen			
6. Besteed aan doelstellingen			
Awareness kosten	-	15.000	3.394
Kosten projecten	20.000	10.000	25.000
Wervingskosten	14.496	10.000	23.380
Kosten evenementen	8.488	50.000	19.357
	42.984	85.000	71.131
Lonen en salarissen			
Bruto lonen	1.120	15.000	14.675
Sociale lasten	249	-	3.193
	1.369	15.000	17.868
Doorbelaste personeelskosten evenementen	-	-	-11.657
Doorbelaste personeelskosten werving	-1.369	-	-6.211
	-	15.000	-

Bezoldiging van (voormalige) bestuurders en commissarissen

Het bestuur is onbezoldigd.

Personeelsleden

Bij de Stichting was gedurende het eerste halfjaar 1 parttime medewerker in dienst (2024: gemiddeld 1).

7. Kosten beheer en administratie			
Kantoorkosten			
Kantoorbenodigdheden	173	-	1.472
Automatiseringslasten	3.613	10.000	9.407
Contributies en abonnementen	3.432	-	549
	7.218	10.000	11.428
Verkoopkosten			
Reklame- en advertentielasten	1.201	-	1.630
Representatielasten	331	-	669
Provisies	119	-	160
	1.651	-	2.459
Algemene kosten			
Accountantslasten	4.369	5.500	4.654
Bankkosten	414	-	379
	4.783	5.500	5.033

Financiële lasten

	Realisatie 2025	Budget 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
8. *Rentebaten en soortgelijke opbrengsten*			
Rente rekening-courant bankiers	671	-	-

CONTACTGEGEVENS

MD Europe

www.stopmd.eu
stichting@md.nl

Bankrekening	NL63 ABNA 0 525 003 002
Kamer van Koophandel	74235532
RSIN	859819851
Accountant	Moor MKW
Bankrekening	NL63 ABNA 0 525 003 002

Partners: