

April 2014

mdfonds@macula-degeneratie.nl

Financieel verslag 2013

Algemeen

Jaarlijks verantwoordt het bestuur zich over het gevoerde beleid en de daarmee samenhangende financiën. Hierbij treft u het deel financiën aan. Transparantie en tijdige informatie zijn essentieel tegenover onze donateurs/sponsors en ANBI-keurmerk gerelateerde partijen. De jaarrekening over 2013 is samengesteld door P&M Kooy Accountants & Belastingadviseurs te

's-Gravendeel. Hun samenstellingsopdracht is uitgevoerd in overeenstemming met het Nederlands recht, "Opdrachten tot het samenstellen van financiële informatie".

Financieel overzicht

In onderstaande tabel treft u, in verkorte vorm, onze financiële cijfers aan in vergelijking met de jaren 2010 t/m 2013:

Bedragen x 1.000 euro	2013	2012	2011	2010
Baten				
Uit fondswerving	213	123	157	154
Legaten/nalatenschappen	0	81	22	35
Uit overige activiteiten	13	16	21	19
	226	220	200	208
Besteed aan de doelstellingen				
Wetenschappelijk onderzoek	229	230	166	170
Voorlichting en bewustwording	13	1	1	5
	242	231	167	175
Organisatiekosten	21	15	17	15
Wervingskosten (inclusief Oogfonds)	12	8	13	13
Resultaat	-49	-34	3	5
Eigen vermogen/Bestemmingsreserve	435	485	596	666

Financiële ontwikkelingen

In 2013 groeiden de totale baten ten opzichte van 2012 licht. Dit blijkt uit de tabel:

Jaar	Baten	Groei in % t.o.v. vorig jaar
2008	193.720	
2009	204.583	6%
2010	208.185	2%
2011	199.853	- 4%
2012	219.515	10%
2013	225.854	3%

De groei in de totale baten komt voornamelijk door de post fondswervingen/donaties en wel met een bedrag van € 90.000 ten opzichte van 2012. Daartegenover zijn er in 2013 geen bedragen aan legaten ontvangen. Er zijn in 2013 wel een viertal legaten (circa € 67.500) aangekondigd, doch de afwikkelingen hiervan zullen pas in 2014 worden afgerond. De heersende economische crisis laat nu ook voor het MD Fonds de nadelige sporen van de fondsenwervingen zien. Ondanks die signalen blijven wij toch positief naar de toekomst kijken. Wij zien een groeiend effect met betrekking tot het uitzetten van onze acties (giftbox) bij verjaardagen, jubilea, overlijden, etc. Daarnaast moet het mogelijk zijn, vanwege fiscale vereenvoudigingen, meer interesse te kweken om periodieke giften via een onderhandse (minimaal 5 jaar) overeenkomsten aan het MD Fonds te laten doen. Een zogenaamde win-win situatie voor zowel begiftigde als wel voor het MD Fonds. In Nieuwsbrief nr.1 van 2014 in MaculaVisie hebben wij daarin recent nog een speciaal artikel daarover geschreven en oproep daarvoor gedaan.

Bestedingen aan doelstellingen

Het is bekend, dat het MD Fonds zoveel mogelijk (meerjarige) wetenschappelijke onderzoeken tracht uit te zetten. In 2013 is hieraan een totaalvolume van € 228.500 (2012 - € 230.000) besteed. Daarnaast hebben wij in 2013 enkele MD-voorlichtings-projecten (€ 13.000) weten te stimuleren en te ondersteunen. In het kader van onze Bijzondere MD-Leerstool bij het Radboudumc in Nijmegen zijn wederom enkele onderzoeksprojecten uitgezet. Wij verwachten opnieuw in 2014 circa € 250.000 als bestedingsniveau aan nieuwe wetenschappelijke onderzoeksprojecten te kunnen uitzetten.

Kosten werving, beheer en administratie

Het fonds maakt daarbij onderscheid in:

- wervingskosten (incl. Oogfonds)
- organisatiekosten.

De totale organisatiekosten zijn in 2013 gestegen als gevolg van maatregelen om meer informatietransparantie, via onze eigen website, aan onze donateurs/sponsors en de ANBI-gerelateerde partijen (waaronder de Belastingdienst) te kunnen geven. De kosten van de wervingacties zijn in 2013 ten opzichte van 2012 daarom ook extra gestegen. Per saldo bedroegen onze normkosten slechts 13% van de baten, daarom zitten wij nog ruim onder de Goede Doelen normkosten van 25%. Het nastreven van een actief kostenbesef en het achterwege laten van elke vorm van bestuurdersbeloning, staat daarvoor garant.

Resultaat, vermogen en bestemmingsreserves

Het MD Fonds is over 2013 met een negatief exploitatieresultaat van € 49.166 geëindigd. Dit resultaat is afgeboekt op het eigen vermogen. Ultimo 2013 bedroeg het eigen vermogen een bedrag van € 435.000.

De niet in de balans opgenomen rechten en (project-)verplichtingen bedragen in totaal € 337.500. De solvabiliteitspositie van het MD Fonds is zodanig, dat alle aangegane verplichtingen betreffende de wetenschappelijke onderzoeksprojecten, gegarandeerd kunnen worden nagekomen.

Van de liquide middelen van het MD Fonds, zijnde het overgrote deel, zijn op (speciale) rente-bonus-spaarrekeningen ad € 591.000 bij de ABN-Amro Bank N.V. belegd.

Beleidsverantwoording

Het bestuur heeft zich, in dit verslag, beperkt tot het afleggen van het gevoerde financiële beheer over 2013. Een beleidsmatige verantwoording van de overige zaken van het MD Fonds treft u in

ons algemeen Bestuursverslag 2013 aan. Dit verslag verschijnt in de eerstvolgende editie in onze Nieuwsbrief.

Het bestuur

Verslag over het Asia-ARVO congres

Door Susanne Roosing, PhD



Susanne Roosing PhD, onderzoeker in opleiding aan het Radboudumc te Nijmegen met als doel het identificeren van nieuwe genetische oorzaken van defecten aan de (kegel)fotoreceptoren. Defecten in de kegel fotoreceptoren kunnen bijvoorbeeld

leiden tot MaculaDegeneratie, Kegel-dystrofie, Kegelstaaf-dystrofie en Achromatopsie. Mede dankzij een bijdrage van het MD Fonds kon zij naar het Asia-ARVO congres in India. Onderstaand haar verslag.

Vrijdag 25 oktober was het zover. Ik vertrok in mijn eentje voor zeven dagen naar New Delhi, India. Daar werd dit jaar het Asia-ARVO congres gehouden waarvoor ik was uitgenodigd om een presentatie te komen geven over mijn werk. Dit congres is een zusje van het grote ARVO (Association for Research in Vision and Ophthalmology) dat jaarlijks in Amerika wordt gegeven, maar voor veel mensen uit Azië onbetaalbaar is.

Het congres was van maandag t/m donderdag en het hotel ligt naast het congrescentrum. Ter registratie kreeg iedereen een Asia-ARVO paspoort met het

congresprogramma en lunchbonnetjes. Er waren drie grote zalen en vier kleinere zalen waar presentaties werden gegeven, een



enorme lunchtent waar bedrijven stonden en waarin posterpresentaties te zien waren.

Presentaties over alle facetten van zichtbeperkingen werden gegeven. Chirurgie (met live te volgen operaties via een webcam), trauma, hulpmiddelen, genetische aandoeningen (waar mijn expertise ligt) en natuurlijk ook de laatste ontwikkelingen over gentherapie. De bedrijven laten de laatste ontwikkelingen zien voor artsen op het gebied van oogheelkunde en apparatuur.

Mijn presentatie was op dinsdag en trok de aandacht van publiek van verschillende gebieden. Ik presenteerde over mijn bevinding die in juni is gepubliceerd waarbij ik een nieuw gen heb gevonden, waarbij

mutaties kegelstaaf-dystrofie veroorzaken. Dat gen, RAB28, veroorzaakt slechts in een paar families deze aandoening, maar opent een heel nieuw netwerk aan mogelijkheden aan andere genen die nog niet ontdekt zijn die mogelijk ook deze aandoening veroorzaken.

De methode die ik gebruik heb om deze mutaties te vinden, exome sequencing, laat in een experiment alle veranderingen in iemands DNA zien ten opzichte van mensen zonder deze aandoening. Dat klinkt gemakkelijk, maar het resultaat is nog steeds zo'n 60.000 veranderingen per persoon. Met mijn kennis over deze nieuwe techniek, en de manier om toch tot de veroorzakende verandering te komen, heb ik op dit congres mensen verder kunnen helpen aan hun eigen onderzoek. Sommigen staan het aan begin van het

gebruik van deze methode, anderen hebben meer ervaring en hebben meer strategische vraagstellingen.

Zelf heb ik ook nog interessante discussies gevoerd met vooraanstaande mensen uit het veld over bijvoorbeeld een mogelijk factor die gevonden is die ervoor zorgt dat mensen uit dezelfde familie een ander beeld tonen van dezelfde aandoening. Dit onderzoek is ontzettend belangrijk in de ontwikkeling van geschikte gentherapie.

Uiteraard is elk onderzoek van groot belang voor de prognose, de behandeling, het remmen en uiteindelijk mogelijke preventie van genetische oogaandoeningen. Congressen zoals Asia-ARVO zijn daarin van groot belang, want kennis moet je niet voor jezelf houden, maar kennis moet je delen.

Uitzicht op zicht: Stargardt op de kaart

Door: S. Lambertus, MSc, drs. N.M. Bax en prof. C.B. Hoyng – Radboudumc, Nijmegen

Een van de door het MD Fonds gesubsidieerde projecten is het onderzoek naar het ontstaan van de ziekte van Stargardt, een erfelijke oogafwijking bij jonge mensen. Hieronder kunt u lezen hoe ver dit onderzoeksproject momenteel is.

Ziekte van Stargardt

Stargardt (STGD1) is een vorm van Juvenile MaculaDegeneratie en is de belangrijkste oorzaak van erfelijke blindheid bij jonge mensen. Dit komt door mutaties in het ABCA4-gen. Deze mutaties veroorzaken een afwijkend, defect eiwit in de fotoreceptoren van het netvlies, waardoor de ziekte ontstaat. Door gentherapie zou de

functie van het gen hersteld kunnen worden om op deze manier de verdere achteruitgang van het zicht tegen te gaan. In Amerika en Frankrijk zijn de eerste onderzoeken op patiënten hiernaar reeds in gang gezet. Nijmeegse onderzoekers brengen het natuurlijk verloop van STGD1 nauwkeurig in kaart om zo in de toekomst te kunnen meten of behandeling helpt.

Klinisch onderzoek in het Radboudumc

Tot op heden zijn 70 mensen met STGD1 naar het Radboudumc gekomen om een uitgebreid oogheelkundig onderzoek te ondergaan. Dit bestaat onder andere uit gezichtsveldonderzoek, visusmetingen, foto's en scans van het netvlies.

De bereidheid tot deelname is groot gebleken, wat zeer ten goede komt aan het onderzoek. De resultaten van deze onderzoeken worden gebruikt om het natuurlijk verloop van de ziekte te bestuderen en uiteindelijk een voorspellend model te ontwikkelen.

Het Stargardt model

In samenwerking met de afdeling Health Evidence wordt gewerkt aan dit wiskundig model. Hierin wordt de STGD1 ingedeeld in verschillende stadia en wordt voorspeld wat het volgende stadium in het natuurlijk verloop van de ziekte zal zijn. Alle mogelijke oogheelkundige onderzoeken worden bijeengebracht om op deze manier een nauwkeurige uitspraak te kunnen doen over de ernst van de ziekte op een bepaald moment. Zo kunnen uiteindelijk verschillen in ernst over de tijd worden gemeten, wat noodzakelijk zal zijn om een effect van toekomstige therapieën te kunnen objectiveren. Deze progressie zal mogelijk afhankelijk zijn van diverse genetische, klinische en omgevingsfactoren die tevens in kaart moeten worden gebracht. Op deze manier zou uiteindelijk ook een mogelijke uitspraak gedaan kunnen worden over het te verwachten beloop bij individuele patiënten.

Kwaliteit van leven

In samenwerking met de medische psychologie hebben wij vragenlijsten

geselecteerd om de kwaliteit van leven alsmede ziektelast te bepalen. Bij inmiddels 60 personen zijn deze lijsten ook afgenomen. Op dit moment worden de lijsten verwerkt en gekeken of er hier al eerste conclusies uit kunnen worden getrokken.

Samenwerking

In het RP5000 consortium (www.rp5000.nl) werken oogartsen en genetici uit het hele land samen om meer te weten te komen over de erfelijke oorzaken van netvliesandoeningen. De focus van het RP5000 consortium ligt op dit moment onder andere ook op STGD1. Op 23 november 2013 was er een Juvenile MD-dag georganiseerd vanuit het Radboudumc in samenwerking met de MD Vereniging. Daar is ook aandacht besteed aan ons onderzoek en hebben zich nieuwe mensen aangemeld die willen meewerken.

Tot slot

Het blijkt dat veel onderzoek noodzakelijk is om de ontwikkeling van een behandeling voor STGD1 te ondersteunen en wij proberen met het onderzoek een wezenlijke bijdrage hieraan te leveren. Het Radboudumc hoopt mee te kunnen doen met het klinisch onderzoek naar gentherapie bij patiënten.

**Help het MD Fonds met het financieren van
Wetenschappelijke onderzoeksprojecten naar
MaculaDegeneratie. Stort uw bijdrage op
NL27INGB0000001280.**

Giftbox

Heeft u binnenkort een jubileum of andere bijeenkomst en wilt u geld inzamelen voor het MD Fonds, dan kunt u een giftbox aanvragen bij het landelijk bureau, tel. 030 - 29 66 999.



Colofon

Deze nieuwsbrief is een onafhankelijke uitgave van de Stichting MD Fonds. Het bestuur is volledig verantwoordelijk voor de inhoud van deze nieuwsbrief.

Stichting MD Fonds

Postbus 2410 – 3500 GK Utrecht

☎ 030-2966999 - ✉ mdfonds@macula-degeneratie.nl

Bankrekening NL27INGB0000001280

t.n.v. Stichting MD Fonds, Utrecht

Bankrekening NL98ABNA0609972626

t.n.v. Stichting MD Fonds, Eindhoven

Bestuur van de Stichting MD Fonds

Prof.dr. Hein C. van der Hart, voorzitter

☎ 040-2913999 - ✉ h.vanderhart@onsnet.nu

Mr. Albert K.C. de Brauw, secretaris

☎ 0294-295889 - ✉ akc@debrauw.net

Arnold W.M. Veldman, penningmeester

☎ 040-2417672 - ✉ veldman.arnold@gmail.com

Ir. Paul Amelink, bestuurslid

☎ 040-2837811 - ✉ p.amelink@onsnet.nu

Drs. Bram Rutgers van der Loeff – bestuurslid

☎ 070-383 70 34 - ✉ bcvdloeff@wxs.nl

Dr. Yvonne de Jong-Hesse, bestuurslid

☎ 020-4444795 - ✉ y.dejong@vumc.nl

Wetenschappelijke Adviesraad

Prof.dr. E. van Kuijk, MD, PhD Professor & Chairman
University of Minnesota, Department of Ophthalmology /
MMC 493, Minneapolis, USA

Prof.dr. P.J. Ringens, Oogziekenhuis Maastricht MUMC

Prof.dr.ir. P.F.F. Wijn, hoogleraar afdeling Klinische Fysica,

Máxima Medisch Centrum, Veldhoven

Periodieke gift of machtiging

U kunt het MD Fonds steunen op basis van een vaste periodieke gift of machtiging. Doch spontaan schenken mag/kan altijd!

Voor een **periodieke gift** geldt dat u een schriftelijke overeenkomst aangaat met het MD Fonds voor ten minste vijf jaar. Omdat het MD Fonds een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling) heeft, kunt u deze gift voor 100% aftrekken van uw inkomstenbelasting.

Voor meer informatie of het aanvragen van de formulieren voor een periodieke gift kunt u vrijblijvend contact opnemen met:
Secretariaat MD Fonds, tel. 030-29 66 999, e-mail mdfonds@macula-degeneratie.nl.

Indien u het MD Fonds liever wilt machtigen periodiek een bedrag van uw bankrekening af te schrijven, vul dan de bon in.

naam: _____ M/V

straat/huisnr: _____

postcode/plaats: _____

e-mail: _____

machtigt het MD Fonds tot wederopzegging:

maandelijks € 5,00

per maand / kwartaal / jaar € _____

éénmalig € _____

af te schrijven van uw bankrekeningnr.:

NL _____

datum: _____

handtekening: _____

**U kunt deze machtiging opsturen naar:
Stichting MD Fonds
Postbus 2410
3500 GK UTRECHT**

MD Fonds



**De Stichting MD Fonds dankt haar donateurs en steunpilaren
voor hun waardevolle bijdragen aan het fonds.**



Alcon Telefoon 0183 - 65 43 21 • www.alcon.com



Ergra low vision
De specialist voor slechtzienden in meer
dan 100 ziekenhuizen
telefoon 070 - 311 40 70
www.ikwilbeterzien.nl



**Waar uw zicht ophoudt,
begint de visie van Optelec**
telefoon 088 - 678 35 55 • internet: www.optelec.nl



Bayer HealthCare Science For A Better Life

MD Fonds - mdfonds@macula-degeneratie.nl - NL27INGB0000001280