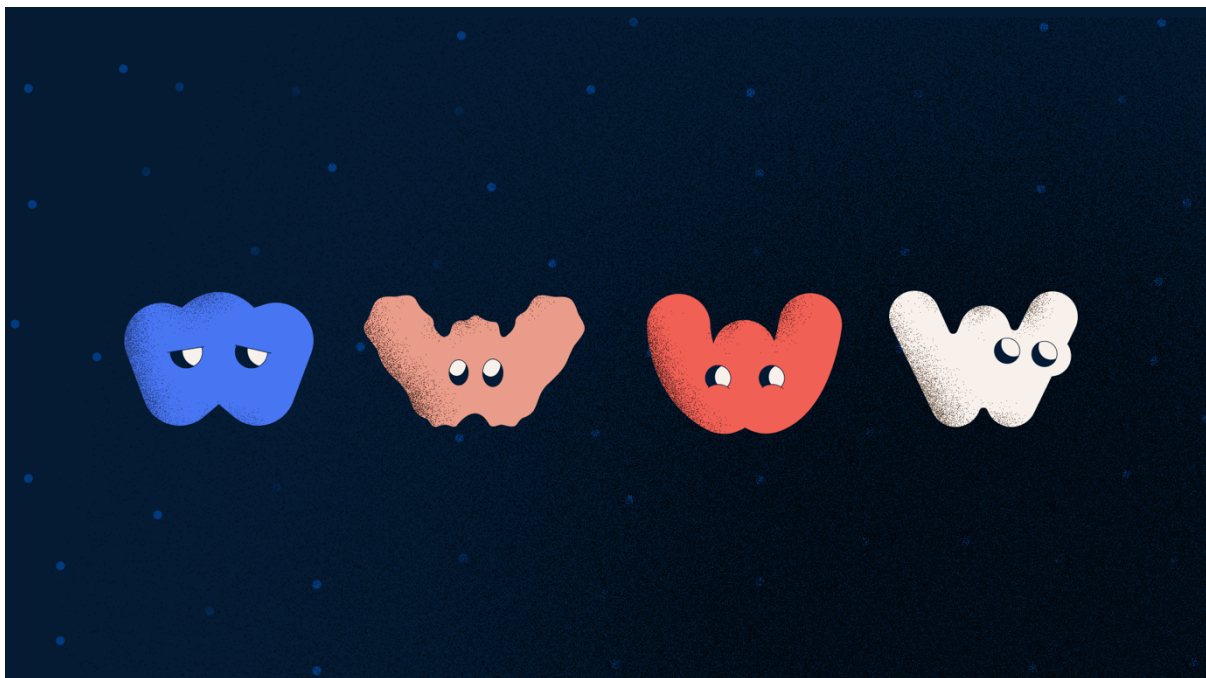


STICHTING
WAKKERWORDEN
WAKKERWORDEN

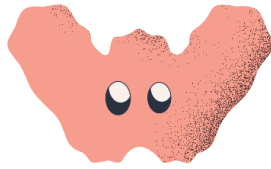
Jaarverslag 2019

Tekst en opmaak:
Stichting Wakker Worden Wakker Worden
Juni 2020



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
1. Inleiding.....	3
2. Over narcolepsie.....	4
3. Doelstellingen van Stichting Wakker Worden Wakker Worden.....	5
4. Wijze van werving van gelden	5
5. Beheer van het vermogen.....	6
Bestuur	6
Activiteiten bestuur	6
6. Besteding van het vermogen	7
7. Ambassadeurs.....	8
8. Medische commissie.....	9
9. Activiteiten 2019	10
10. Toekomstige activiteiten	11
11. Jaarcijfers 2019	12



1. Inleiding

Stichting Wakker Worden Wakker Worden is op 17 oktober 2017 opgericht door de Nederlandse komiek/kinderboekenschrijver Jochem Myjer en zijn vrouw Marloes Myjer-Nova.

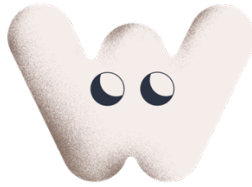
In 2016 kwamen zij tot de ontdekking dat hun 7 jarige dochter Limoni lijdt aan de slaapziekte/slaap-waakstoornis Narcolepsie. Omdat zij van dichtbij meemaken wat voor een grote impact narcolepsie heeft op het leven van mensen die aan deze stoornis lijden en op hun naaste omgeving, besloten ze om zo positief mogelijk met deze verdrietige situatie om te gaan en deze stichting op te richten.

Om niet alleen voor Limoni maar ook voor alle andere mensen met narcolepsie iets te kunnen betekenen.

Jochem in een openhartig interview in het Algemeen Dagblad over hun dochter met narcolepsie :

“Tijdens de herfstvakantie viel ze om 10 uur 's ochtends in slaap voor de tv. En ze kwam een kilo per week aan. Terwijl we goed gezond eten. En 's nachts hadden we haar trillend in onze armen. Je weet niet hoe verdrietig dat is. Zo'n meisje van zeven. Limoni droomde over dierbaren. Over mij. Dat ik haar aanviel. Voor een kind is dat mentaal niet vol te houden. Ze droomde dat ze door iemand werd neergestoken. Een narcolepsie-patiënt voelt dat werkelijk. Ze dromen al binnen één seconde. Als ze wakker schrikken, weten ze niet wat écht en niet echt is. Met een combinatie van Xyrem (medicinale GHB) 's nachts, dexamfetamine en antidepressiva overdag gaat het een stuk beter. De twee slaapjes overdag blijven, maar ze is nu de rest van de dag veel wakkerder. De ergste nachtmerries zijn nu ook verleden tijd. Toch blijft ze altijd moe en heeft de beperking een dagelijks effect op haar leven en dat van ons gezin.”





2. Over narcolepsie

Narcolepsie is een neurologische afwijking die gekenmerkt wordt door onweerstaanbare perioden van slaap en slaapproblemen in het algemeen.

Iemand die aan narcolepsie lijdt, valt gemakkelijk in slaap en heeft last van onbedwingbare slaapaanvallen, op ongepaste tijden en plaatsen. Bovendien is de nachtrust vaak versnipperd doordat de persoon vaak wakker wordt.

Drie andere klassieke symptomen van narcolepsie, die vaak (niet altijd) voorkomen:

Kataplexie: tijdelijk plotseling verlies van de spierfuncties;

Hypnagoge hallucinaties: angstige dromen/nachtmerries;

Slaapverlamming: een tijdelijke onvermogen te kunnen bewegen bij het in slaap vallen of ontwaken.

Bij kinderen met narcolepsie kunnen obesitas en vervroegde puberteit nog extra symptomen zijn.

Naar schatting lijden er in Nederland tussen de 7000 en 8000 mensen aan narcolepsie. Bij slechts ca. 1500 patiënten is dit medisch vastgesteld.

De ziekte is nog niet zo bekend. Hierdoor :

- duurt het vaak jaren voordat narcolepsie wordt vastgesteld;
- zijn er veel foutieve diagnoses, met alle negatieve gevolgen daarvan;
- is er veel onbegrip bij optredende 'verschijnselen' van narcolepsie.
- bevinden patiënten zich al snel in een sociaal isolement.

Nederland telt diverse slaap/waakcentra voor behandeling van patiënten. Twee centra beschikken over specifieke narcolepsie expertise en doen wetenschappelijk onderzoek. Er is een patiëntenvereniging die de belangen voor deze mensen behartigt. Dit doet deze vereniging o.a. door het verstrekken van informatie en door de mensen met elkaar in contact te brengen.

Op de website van de stichting www.wakkerwordenwakkerworden.nl zijn de verhalen van drie mensen met narcolepsie te ervaren. Van dochter Limoni, maar ook van Dionne en Jan.

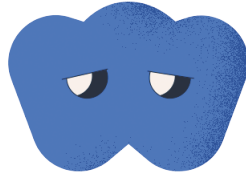
Maak kennis met Limoni, Dionne, Jan en narcolepsie

Limoni Dionne Jan

Meer informatie

Wat is het? Verhalen Ambassadeurs Help mee en doneer

www.wakkerwordenwakkerworden.nl/verhalen



3. Doelstellingen van Stichting Wakker Worden Wakker Worden

Stichting Wakker Worden Wakker Worden is gevestigd aan de Stoombootweg 23 (1035 TS) te Amsterdam.

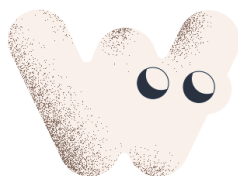
De doelstellingen van Stichting Wakker Worden Wakker Worden zijn:

- De financiering en bevordering van (wetenschappelijk) onderzoek naar de oorzaken en de bestrijding van de ziekte narcolepsie.
- Het werven van financiële middelen waarmee de hiervoor omschreven doelstelling verwezenlijkt kan worden.
- Het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.
- Meer bekendheid geven aan de slaap-waak-stoornis Narcolepsie, zodat er meer diagnoses kunnen worden gesteld.
- Het bevorderen en financieren van gezamenlijke activiteiten van mensen die lijden aan narcolepsie om zo op een niet-formele manier kennis en ervaringen te delen.

4. Wijze van werving van gelden

Stichting Wakker Worden Wakker Worden ontvangt haar inkomsten door middel van giften. Deze giften worden gegeven door hoofdzakelijk particulieren en bedrijven.

De Belastingdienst heeft de Stichting Wakker Worden Wakker Worden aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Daarom vallen giften, erfstellingen en legaten aan de Stichting Wakker Worden Wakker Worden onder het nultarief van het schenkingsrecht en de successierechten. Hierdoor kan een donateur giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting aftrekken.



5. Beheer van het vermogen

Bestuur

Stichting Wakker Worden Wakker Worden heeft een bestuur dat verantwoordelijk is voor het beheer van het vermogen.

Het bestuur bestaat uit vier personen, te weten een voorzitter, een vice-voorzitter, een secretaris en een penningmeester.

- Voorzitter is mevrouw M.E. Myjer-Nova, woonachtig aan de Jan van Houtkade 29 (2311 PD) te Leiden;
- Vice-Voorzitter is de heer R.J.B. Veen, woonachtig aan de Stoombootweg 23 (1035 TS) te Amsterdam
- Secretaris is mevrouw K. Kornelius, woonachtig aan de Jan van Houtkade 26 (2311 PD) te Leiden;
- Penningmeester is de heer J. Leertouwer, woonachtig aan de Tjariet 64 (9746 PE) te Groningen.

Activiteiten bestuur

Vergaderen

Het bestuur komt minimaal twee maal per jaar samen voor een bestuursvergadering. Hiervan worden notulen opgemaakt.

Activiteiten

Onder verantwoordelijkheid van het bestuur worden de volgende activiteiten verricht:

1. Het opzetten en begeleiden van projecten;
2. Het selecteren van bestemmingsdoeleinden.

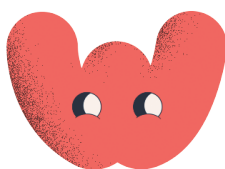
Financiën

Het bestuur is verantwoordelijk voor een gezond financieel beleid. De taken die hierbij horen zijn onder meer:

1. Jaarlijks een begroting opstellen;
2. Jaarlijks een jaarrekening vaststellen en goedkeuren;
3. Beheren van de gelden;
4. Besteden van de gelden en het creëren van voorzieningen.

Vergoeding bestuursleden

De bestuursleden ontvangen geen vergoeding voor hun bestuurswerkzaamheden.

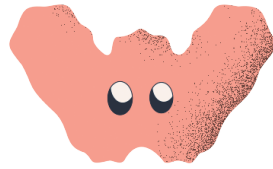


6. Besteding van het vermogen

Het vermogen wordt besteed conform de doelstelling van Stichting Wakker Worden Wakker Worden.

1. De inkomsten van de stichting worden in de eerste plaats gebruikt om de uitgaven te compenseren.
2. De inkomsten van de stichting kunnen in de tweede plaats worden aangewend om andere stichtingen of initiatieven te steunen die een vergelijkbare doelstelling hebben als de eigen stichting.
3. De stichting heeft niet de doelstelling om winst te maken. Wel wil zij een gezonde buffer aanhouden om tegenvallende inkomsten op te kunnen vangen. Daarnaast wordt dit gereserveerd om nieuwe activiteiten te ontwikkelen en op te zetten.





7. Ambassadeurs

Stichting Wakker Worden Wakker Worden heeft voorlopig twee ambassadeurs, die de stichting vertegenwoordigen. In de media, tijdens evenementen etc.

Sandra Pipping - Heeft zelf narcolepsie en blogt via lieverluidanmoe.nl over leven met narcolepsie. Ze is regelmatig op televisie geweest om over narcolepsie te praten.

Jochem Myjer – Komiek, cabaretieren kinderboekenschrijver van de Gorgels en vader van dochter Limoni die ook narcolepsie heeft.

Onze ambassadeurs



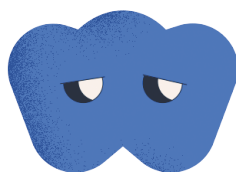
“Ik maak van dichtbij mee hoezeer narcolepsie op je bestaan ingrijpt. Als vader wil ik natuurlijk alles doen om mijn dochters leven te verbeteren. Bovendien vind ik het mijn taak om als publiek figuur mijn bereik aan te wenden voor alle patiënten.”

Jochem Myjer

“Altijd ontzettend moe zijn en niet weten wat er met je aan de hand is, dat gun ik niemand. Door open te zijn over mijn narcolepsie hoop ik dat symptomen eerder worden herkend, er sneller diagnoses worden gesteld en er meer begrip komt voor mensen met narcolepsie.”

Sandra Pipping





8. Medische commissie

Bij Stichting Wakker Worden Wakker Worden, worden aanvragen twee maal per jaar beoordeeld. Wanneer het bestuur de aanvraag ontvankelijk verklaart, zal in sommige gevallen ook een medische commissie zich over de aanvraag buigen en een advies opstellen. Met dit advies zal het bestuur al dan niet een akkoord op de aanvraag geven. Hieronder de medische commissie van Stichting Wakker Worden Wakker Worden.

Dr. T.S. Oei

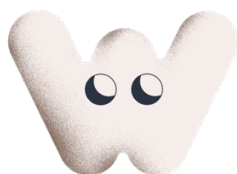
Orthopedisch chirurg - Traumatoloog

"Als orthopedisch chirurg zie ik mensen van alle leeftijden en zowel mannen als vrouwen. Het is elke keer weer interessant om tot een diagnose te komen en een behandelvoorstel te kunnen doen aan de patiënten. Ondanks de immense vooruitgang in de geneeskunde zijn er nog vele klachten die wij als medici niet goed begrijpen. Als medicus blijft het daarom interessant om de ontwikkelingen te blijven volgen en niet alleen op je eigen vakgebied. Lezen en nadenken over ontwikkelingen in de geneeskunde is een voorrecht en ook het delen van kennis met anderen. Graag help ik de stichting wakkerwordenwakkerworden om het onderzoek naar de oorzaak en de behandeling van narcolepsie te bevorderen. Daarnaast dient deze aandoening meer bekendheid te krijgen, zodat er meer begrip voor komt."

Dr. J. Visser

Neuroloog

"Als neuroloog ben ik werkzaam in een grote praktijk waar ik mensen zie van alle leeftijden en met een grote variatie aan aandoeningen van het zenuwstelsel. Deze ziekten geven vaak klachten en symptomen die direct ingrijpen op hoe mensen in het dagelijks leven functioneren: geestelijk, in hun vermogen met anderen te communiceren als ook in hun mobiliteit. De diagnostiek hiervan en de zorg voor deze patiënten maken dit werk voor mij zo boeiend. Ik ben academisch opgeleid en heb ervaring met het doen van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast heb ik gewerkt op een polikliniek slaapstoornissen waar ik mensen heb gezien met de diagnose narcolepsie. Ik was onder de indruk van de grote impact die deze aandoening heeft op iemands leven, zowel overdag als 's nachts. Het is belangrijk dat deze aandoening meer bekendheid krijgt en ik help de stichting wakkerwordenwakkerworden dan ook graag met hetgeen zij nastreven."



9. Activiteiten 2019

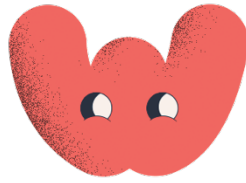
Op 17 oktober 2017 is de stichting opgericht.

In 2018 zijn diverse formaliteiten op orde gemaakt, is de ANBI-status verkregen en is het bestuur samengesteld.

In 2019 zijn de eerste giften en donaties binnengekomen en is geld opgehaald middels een benefietvoorstelling van Jochem Myjer.

Er is in dit jaar een professionele website gemaakt, inclusief professionele filmfragmenten over het leven met narcolepsie: www.stichtingwakkerwordenwakkerworden.nl





10. Toekomstige activiteiten

Het doel voor 2020 is om verder te gaan met het werven van gelden middels de website.

Middels een persoonlijke pagina op de website is het inmiddels mogelijk gemaakt dat mensen met hun eigen verzonden actie de stichting kunnen steunen en daar via de website en instagram aandacht voor kunnen krijgen. Hiervoor is inmiddels een toolkit ontwikkeld; marketing- en communicatiemateriaal passend bij de stijl en het gevoel van de stichting. Een poster en cheque om zelf uit te printen en een code om je sponsoractie te activeren op de website.

Wat goed dat je meedoet!
Samen helpen we narcolepsie de wereld uit.

Met jouw donatie maak je nieuw onderzoek mogelijk en zorg je ervoor dat narcolepsie meer bekendheid krijgt. [Lees meer >](#)

Geef met iDeal

Doneer via overschrijving

♥ Of steun een sponsoractie >

ANBI-Status [Doneerboek](#)

Sponsoracties

< Terug

Er zijn op dit moment helaas geen actieve sponsoracties

Houd deze pagina in de gaten, of meld je eigen actie aan om geld op te halen voor Stichting Wakker Worden Wakker Worden.

Meld je actie aan

Als de website voldoende is aangepast, zal de lancering plaats vinden. Er zal dan een permoment met Jochem gepland worden. Het streven was om dit eind maart te kunnen doen, echter door de corona-crisis is besloten dit moment uit te stellen en te wachten totdat een lancering weer passend en zinvol is.

Per januari 2020 hebben we Nannie Bronshoff gevraagd het bedrijfsbureau voor alle operationele zaken te vormen. Door de corona-crisis is er sinds april weinig activiteit en zijn diens gevolg de betalingen aan het bedrijfsbureau opgeschort.

Achter de schermen is tijdens de crisis doorgewerkt aan de website en is de medische commissie samengesteld.

Ook kwamen al de eerste aanvragen voor onderzoek binnen. De aanvraag van slaapexpertisecentrum Kempenhaeghe is inmiddels goedgekeurd door het bestuur. Zij willen, samen met SEIN, een app ontwikkelen om de symptomen van narcolepsie (speciaal bij kinderen) te monitoren.

11. Jaarcijfers 2019

Stichting Wakker Worden Wakker Worden
te Amsterdam

Balans per 31-12-2019

(na voorstel batig saldoverdeling)

	<u>31-12-2019</u>
ACTIVA	
Vaste activa	
Website	€ 26.977,00
Vlottende activa	
Liquide middelen	€ 119.244,00
Totaal activazijde	<u>€ 146.221,00</u>
PASSIVA	
Stichtingsvermogen	€ 108.721,00
Langlopende schulden	
Lening	€ 37.500,00
Totaal passivazijde	<u>€ 146.221,00</u>
 Staat van baten en lasten over 2019	
Nettobaten (donaties)	€ 109.588,00
Lasten	
Afschrijvingen	€ 1.927,00
Verzekeringen	€ 363,00
Bankkosten	€ 345,00
Rentelasten	€ 188,00
Totaal lasten	<u>€ 2.823,00</u>
Batig saldo	<u>€ 106.765,00</u>