

JAARVERSLAG 2016

STICHTING NINA FOUNDATION



Inhoud

Woord van de voorzitter	3
Jaarverslag	5
Nina Foundation	5
Bestuur van de Nina Foundation	5
Beleid t.a.v. vrijwilligers en communicatie	6
Beleid t.a.v. opbrengsten, bestedingen en beleggingen	6
Beleid t.a.v. reserves en fondsen	7
Balans 2016	8
Winst- Verliesrekening 2016	10
Begroting en jaarplan 2017.....	12

Woord van de voorzitter

Tien jaar geleden is het idee ontstaan om de Nina Foundation op te richten. Of beter gezegd, tien jaar geleden, ontstond bij mijn familie de behoefte om artsen en wetenschappers te ontmoeten die uitgebreide kennis van patiënten met Angelman Syndroom hadden.

Want in 2005 werd Nina geboren, mijn nichtje. Roodblonde krullen, hemelsblauwe ogen en een stralende glimlach. Maar och, wat sliep ze slecht en hemeltjelijef wat spuugde ze toch veel. Na een jaar lukte het haar nog niet om rechtop te zitten en langzamerhand bekwam ons het gevoel dat er misschien toch serieus wat aan de hand kon zijn.

Na de officiële diagnose vanuit het Erasmus MC begon de zoektocht naar antwoorden.

Wat stond ons te wachten? Tien jaar geleden zag internet er iets anders uit maar we kwamen toch uit op een aantal websites van ouderorganisaties zoals ASF in Amerika en de Prader Willi-Angelman Foundation in Nederland. Het contact met de voorzitters van die organisaties was snel gelegd en we begrepen dat zij zich sterk maakten om ouders te helpen in hun dagelijkse omgang met Angels. ASF gaf tevens ieder jaar '*grants*' uit aan wetenschappers die onderzoek naar Angelman Syndroom deden.

Maar waarom leek er zo onbevredigend weinig kennis te zijn bij wetenschappers en waarom waren veel ouders van mening dat de artsen weinig wisten van AS? Het antwoord bleek eenvoudig, er was meer financiering nodig.

Dat eenvoudige antwoord bleek een open deur te zijn want hoe krijg je meer funding? Het is een zeldzame aandoening en daardoor geniet het beperkte interesse. Hoe veranderen we dit internationale speelveld?

Zo ontstond de Nina Foundation, terwijl mijn zusje zich in tranen afvroeg wat het leven haar dochter zou brengen waren wij met familie en vrienden ten strijde getrokken om het Angelman Syndroom bekendheid te geven. We benaderden familie, vrienden en kennissen want dat was de groep die met ons mee kon voelen. Mijn moeder had het idee om de fameuze limoncello uit Italië te importeren om vanuit die verkoop een financieel potje te creëren. Jasper Swartjes, een goede vriend, zette in zijn bomvolle kroeg de muziek uit, schonk al zijn gasten limoncello en vertelde aan iedereen wat Angelman Syndroom is. Mijn man en ik gingen 's avonds op de fiets langs alle restaurants om flessen limoncello te verkopen. Voordat we het wisten was onze limoncello en het Angelman Syndroom zo bekend in Rotterdam dat de douane als kerstcadeau 80 flessen aan zijn medewerkers uitdeelde en sterrenkoks van beroemde restaurants onze limoncello serveerde aan haar gegoede gasten. We noemden het Limoncello di Nina en zo ontstond het eerste potje geld dat we nodig hadden.

Met dat geld hebben we '*de*' muizenkolonie gered in het Erasmus MC. We hadden namelijk gesproken met Ype Elgersma, destijds was hij nog geen professor. Hij

was tegen een groep muizen gestuit met de zeldzame aandoening Angelman Syndroom en dat bood unieke mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek. Het welbevinden van muizen in onderzoeken is belangrijk en daardoor is het onderhoud van een dergelijke kolonie in een Nederlands lab een kostbare zaak. Hij stond op het punt om de muizen weg te moeten doen en daarmee bedoel ik niet dat hij ze door ging verkopen. Met dat eerste beetje geld hebben we in 2006 de muizenkolonie gered door de onderhoudskosten op ons te nemen. We waren nog geen officiële stichting, dat gebeurde pas in januari 2007, maar we wisten dat die muizen erg belangrijk zouden zijn voor toekomstig onderzoek. We hebben Ype Elgersma doen beloven dat hij de muizen zou delen met iedere wetenschapper die ze nodig had voor onderzoek naar AS en dat heeft hij gedaan.

Nu, tien jaar later, is die muizenfamilie de basis voor de meeste onderzoeken die wereldwijd worden uitgevoerd. De kennis rondom Angelman Syndroom is gegroeid en we zien dat we patiënten steeds beter kunnen helpen de kwaliteit van hun leven te verbeteren en we boeken vooruitgang in wetenschappelijk onderzoek. Dat doen we niet alleen, we doen dat samen, met ouderorganisaties en wetenschappers over de gehele wereld.

De Angelman Syndroom Alliantie (ASA) waartoe de Nina Foundation in 2010 het initiatief heeft genomen kwam dit jaar in Portugal bijeen. President De Sousa en zijn minister van sociale zaken waren daar aanwezig om het internationale congres te openen dat ditmaal door de Portugese ouderorganisatie was georganiseerd. Dat doen we per tour beurt, zo komt ieder land een keer aan de beurt. Onze Nederlandse ambassadeur Go van der Bijl was daar ook aanwezig en glom van trots toen hij hoorde dat de Nederlandse Nina Foundation de initiator was van deze alliantie. De alliantie groeit rap en bestaat nu uit 16 ouderorganisaties die zich samen inzetten om grote wetenschappelijk onderzoeken te financieren. De verwachting is dat we volgende jaar nog meer ouderorganisatie mogen verwelkomen in de Alliantie. Het aantal wetenschappers dat onderzoek doet naar AS is uitbundig gegroeid door de 'grants' die we uitgeven maar ook vooral doordat we een groep zijn geworden die wereldwijd zichtbaar betrokken is bij de wetenschap.

Wat is er in tien jaar veel bereikt.

Kennis in Angelman Syndroom, dat is waar de Nina Foundation voor staat.

Vorige jaren, nu, en in de komende jaren. Wij blijven onderzoeken.

Betty Willemsen

Jaarverslag

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de Nina Foundation besproken. Allereerst worden een aantal paragrafen gewijd aan het algemene en financiële beleid van de Nina Foundation en daarna wordt er wat dieper ingegaan op de cijfers. Voor het uitgebreide beleidsplan van de Nina Foundation verwijzen wij naar onze website www.ninafoundation.eu, waar onder het kopje Nina Foundation het beleidsplan 2013 – 2016 kan worden gedownload.

Nina Foundation

De Nina Foundation is opgericht om het onderzoek naar het [Angelman Syndroom](#) te bevorderen. Dat doen wij door wereldwijd onderzoek te organiseren en fondsen te werven. We werken samen met ouderorganisaties uit diverse landen en zijn sponsor van het Expertisecentrum Angelman Syndroom van het Erasmus MC te Rotterdam.

Bestuur van de Nina Foundation

Het huidige bestuur van de Nina Foundation bestaat uit vijf personen. Al deze personen zijn vrijwilligers en doen veelal hun bestuurstaken voor de Nina Foundation naast andere werkzaamheden. Er wordt altijd geprobeerd om een evenwichtig bestuur samen te stellen. Geen van de bestuursleden heeft een nevenfunctie die conflicterend kan zijn met de doelstellingen van de Nina Foundation. Tevens hebben alle bestuursleden een Verklaring Omtrent Gedrag laten opstellen. Verdere informatie over het bestuur, benoeming, zittingsduur, etc. is te vinden in de statuten die, voor iedereen toegankelijk, op de website www.ninafoundation.eu te vinden zijn.

Het bestuur komt ongeveer 10 maal per jaar bijeen voor een vergadering. Tijdens deze vergadering wordt er met een vaste agenda gewerkt, die wordt aangevuld met eventuele extra punten. De vaste punten die altijd ter sprake komen zijn:

- Bespreken en goedkeuren notulen voorgaande vergadering
- Bespreken actiepunten
- Stand van zaken financiën
- Rapportage vanuit de bestuursleden

Medio dit jaar is voorzitter Hans Kadiks opgevolgd door de oprichtster van de Nina Foundation, Betty Willemsen. Overige bestuursleden zijn Penny van Mourik – secretaris, Dennis Willemsen – penningmeester, Martijn van Steensel en Jasper Cornelissen.

Beleid t.a.v. vrijwilligers en communicatie

De Nina Foundation werkt alleen met vrijwilligers die op onbezoldigde basis werkzaamheden verrichten voor de stichting. Ook het bestuur bestaat uit vrijwilligers. Van alle vrijwilligers wordt een Verklaring Omtrent Gedrag gevraagd. Vrijwilligers worden op verschillende manieren geworven, sommigen melden zich aan via de website, anderen via activiteiten, weer anderen via via, etc.

Daarnaast hebben de vrijwilligers toegang tot een digitaal platform waar alle documenten van de stichting te vinden zijn: de statuten, het beleidsplan, notulen van vergaderingen, etc. Een vrijwilliger die zich daarvoor aanmeldt krijgt toegang tot deze informatie.

Daarnaast staat de Nina Foundation zich voor een transparante stichting te zijn en wordt vrijwel alle informatie m.b.t. de stichting op de website geplaatst.

Beleid t.a.v. opbrengsten, bestedingen en beleggingen

De Nina Foundation is een geld wervende stichting om het doel van de stichting te kunnen verwekelijken. De stichting beoogt niet het maken van winst. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting. Eén van haar taken bestaat uit het voorkomen dat de stichting verlies maakt. Het bestuur heeft er bewust voor gekozen de effectieve kosten van de stichting bij voortdurende extreem laag te houden. Zodoende kan bijna 100 procent van de ontvangen gelden besteed worden aan de doelstelling.

Het beleid is om minimaal 95% van de opbrengsten ten goede te laten komen aan de doelstelling van de Nina Foundation, ook dit jaar is dat doel weer behaald.

Vanuit de hele wereld brengen wij wetenschappers samen om meer samenhang te creëren tussen de afzonderlijke onderzoeken zodat fondsen goed besteed worden en om actief kennis te delen. Dit alles in samenwerking met het Expertisecentrum Angelman Syndroom (EAS) in het Erasmus MC en met de Angelman Syndrome Alliance (ASA).

In 2016 heeft de Portugese ouderorganisatie het internationale congres georganiseerd te Lissabon waar alle vooraanstaande wetenschappers en ouderorganisaties vanuit de gehele wereld bijeen zijn gekomen.

De Nina Foundation heeft hier financieel aan bijgedragen omdat zij het belang erkend van het bijeenbrengen van wetenschappers en ouders. Het is ons beleid om internationale congressen te blijven stimuleren en om partijen met elkaar te doen samenwerken. Tijdens het congres van 2016 heeft de

Nina Foundation een aantal actiepunten opgepakt om de internationale Alliantie te verbeteren en versterken. Nina Foundation ondersteunt de ASA actief door het beleid daarvan vorm te geven en de processen in te richten. Zodoende zijn wereldwijd de handen ineengeslagen om een oplossing te vinden voor het Angelman Syndroom.

De Nina Foundation voert geen actief beleggingsbeleid en is ook niet voornemens om dit in de nabije toekomst te doen. Alle gelden van de Nina Foundation die nog niet zijn besteed aan de doelstelling, staan op een spaarrekening. Er zijn geen beleggingen waarin de Nina Foundation deelneemt.

Beleid t.a.v. reserves en fondsen

De Nina Foundation werft fondsen voor wetenschappelijk onderzoek. Hiermee worden zowel kort- als langlopende projecten gefinancierd. De definitie van een langlopend project is een project dat over meerdere boekjaren van de Nina Foundation loopt. In het geval van een langlopend project, worden vooraf de kosten opgevraagd en vervolgens wordt in een bestuursvergadering besloten of de Nina Foundation hieraan bij zal dragen. Op het moment dat het project is goedgekeurd, zal er een bestemmingsreserve worden aangemaakt voor dit project ter hoogte van een bedrag dat nodig is voor de Nina Foundation om aan haar verplichtingen te voldoen. Deze reserve zal naarmate het project vordert afnemen in grootte (tenzij er natuurlijk een aanvullend verzoek tot financiering wordt goedgekeurd).

Een kortlopend project wordt gestart en afgerond in een lopend boekjaar en in dit geval zal het project betaald worden vanuit de lopende rekening. Indien er niet voldoende fondsen aanwezig zijn op de lopende rekening, zal laatstgenoemde worden aangevuld vanuit de algemene reserve.

De algemene reserve wordt aan het eind van het jaar gemuteerd met het verschil tussen de baten en de kosten in het lopende jaar. Indien dit bedrag negatief is, zal de reserve dus afnemen. Het beleid van de Nina Foundation is om geen negatief vermogen te hebben, dus bestedingen zullen alleen gedaan worden als er voldoende eigen fondsen voorhanden zijn. Er worden geen verplichtingen aangegaan met financiële instellingen om bedragen te lenen teneinde projecten te kunnen financieren.

Balans 2016

ACTIVA		2016	
		Beginbalans	31-12-2015
LIQUIDE MIDDELEN			
Liquide Middelen			
1100	Rabobank - 1290.59.220	€ 69.355	€ 52.931
1150	Spaarrekening	€ 154.530	€ 155.252
		€ 223.886	€ 208.183
TOTAAL VAN LIQUIDE MIDDELEN		€ 223.886	€ 208.183
TOTAAL ACTIVA		€ 223.886	€ 208.183

Activa

Zoals hierboven te zien is, bestaan de activa van de Nina Foundation volledig uit de gelden zoals die op de lopende rekening en de spaarrekening staan.

Passiva

De passiva bestaan geheel uit de reserves van de Nina Foundation, er zijn geen leningen. De openstaande crediteuren bestaat voornamelijk uit een factuur voor één van de, door de Nina Foundation, gefinancierde projecten; project Nina Nurse. Deze factuur is op 27-12-2016 aan ons gestuurd en betaald in 2017. Zoals te zien valt in de balans, zijn de bestemmingsreserves

enigszins gemuteerd. Dit heeft te maken met het feit dat in 2016 deelbetalingen zijn gedaan voor het project Nina Nurse in het Erasmus MC, als gevolg hiervan is de bestemmingsreserve met 15.000 euro verlaagd.

In 2016, tijdens het 5^e Angelman congres in Lissabon, heeft de Nina Foundation een toezegging gedaan van 60.000 euro voor de derde ASA Grant. Hiervoor is een bestemmingsreserve opgenomen. In 2015 is er een toezegging gedaan voor een project van 13.000 euro, deze kosten zijn geheel gevallen binnen 1 jaar en daarvoor is er geen bestemmingsreserve voor opgenomen.

PASSIVA		2016	
		Beginbalans	31-12-2015
VERMOGEN STICHTING			
Kapitaal			
800	Eigen vermogen	€ 59.923	€ 3.830
810	Bestemmingsreserve First Call Angelman Alliance	€ 50.000	€ 50.000
815	Bestemmingsreserve Second Call Angelman Alliance	€ 60.000	€ 60.000
816	Bestemmingsreserve Third Call Angelman Alliance	€ -	€ 60.000
840	Bestemmingsreserve Nina Nurse	€ 46.000	€ 31.000
850	Resultaat boekjaar	€ -	€ -
		€ 215.923	€ 204.830
TOTAAL VAN VERMOGEN STICHTING		€ 215.923	€ 204.830
KORTLOPENDE SCHULDEN			
Kapitaal			
1600	Crediteuren	€ 7.962	€ 3.353
		€ 7.962	€ 3.353
TOTAAL VAN KORTLOPENDE SCHULDEN		€ 7.962	€ 3.353
TOTAAL PASSIVA		€ 223.886	€ 208.183

Winst- Verliesrekening 2016

STAND DER BATEN EN LASTEN		2016	2016
Nr.	Omschrijving	BEGROTING	Bedrag
Inkomsten			
8500	Giften en Donaties	€ 15.000	€ 15.961
8530	Sponsorbingo Loterij	€ 2.000	€ 2.043
8540	YouBeDo	€ 100	€ 16
8580	Kinderbeurs Sterksel	€ 2.000	€ 2.000
8600	Periodieke Schenkingen	€ 220	€ 1.120
		€ 19.320	€ 21.140
TOTAAL VAN INKOMSTEN		€ 19.320	€ 21.140
Algemene Kosten			
4330	Representatiekosten	€ -	€ 40-
4500	Accountants/administratiekosten	€ 100-	€ -
4530	Contributiekosten/abonnementen	€ 100-	€ 50-
4570	IT kosten	€ 6-	€ 472-
		€ 206-	€ 561-
Kosten t.b.v. doelstelling			
5000	Gefinancierd Onderzoek	€ 50.000-	€ 28.336-
5100	Congressen, symposia, etc.	€ 3.000-	€ -
5200	Kosten Congres	€ -	€ 4.350-
5300	Mutatie bestemmingreserves & eigen vermogen	€ 33.386	€ 11.094
		€ 19.614-	€ 21.592-
TOTAAL VAN KOSTEN		€ 19.820-	€ 22.154-
Financieringskosten			
4900	Rente en kosten Bank/Giro	€ 500	€ 576
4950	Betalingsverschillen in- en verkoop	€ -	€ 78-
8090	Betalingskortingen en -kosten	€ -	€ 515
		€ 500	€ 1.013
TOTAAL VAN FINANCIERINGSKOSTEN		€ 500	€ 1.013
RESULTAAT		€ -	€ 0

Baten

In 2016 is er ruim 20.000 euro binnen gekomen. De huidige inkomsten bestaan voor het grootste deel uit een eenmalige donatie van de stichting Foundation of the Angels die in 2016 is gestopt met haar activiteiten en het batig saldo op haar rekening o.a. aan de Nina Foundation heeft gedoneerd. De reguliere inkomsten zakken. Hier blijft eigenlijk alleen de sponsorbingo loterij over die elk jaar zo'n 2000 euro oplevert. De sponsorbingoloterij blijkt echter actief telefonisch mensen te benaderen om hun lot om te zetten naar een ander goed doel. Als beloning zeggen zij je een extra lot toe, dus ook hier verwachten we een sterke afname in de inkomsten.

Lasten

In 2016 zijn er alleen deelbetalingen gedaan voor de Nina Nurse en voor het project Natuurlijk beloop bij volwassenen, verder ook nog wat kosten voor het congres in Lissabon. Daarnaast is de sponsoring van de websitekosten door Alphamegahosting gestopt en zal de Nina Foundation die zelf moeten gaan dragen.

Begroting en jaarplan 2017

Tijdens het congres in Lissabon is besloten om de kadans van de congressen aan te passen van 1 naar 2 jaar, dat betekent dus dat het volgende congres, in Duitsland, pas in 2018 zal plaatsvinden.

De verwachting voor 2017 is dat de inkomsten verder onder druk komen te staan. Ook de inzet van vrijwilligers is merkbaar lager en de Nina Foundation zal zich beraden op de toekomst en hoe ze verder wil gaan.

Aan de uitgavenkant wordt de eindafrekening van de eerste ASA grant verwacht en de start van de twee ASA grant. Tevens zal ook in 2017 de Nina Nurse nog doorlopen. Verder worden er, naast de reguliere kosten zoals die voor de website, weinig additionele kosten verwacht in 2017.

Samengevat leidt dit tot de volgende begroting voor 2017:

STAND DER BATEN EN LASTEN

2017

Nr. Omschrijving

BEGROTING

Inkomsten

8500	Giften en Donaties	€	10.000
8530	Sponsorbingo Loterij	€	2.000
8540	YouBeDo		
8580	Kinderbeurs Sterksel	€	2.000
8600	Periodieke Schenkingen	€	1.000
		€	15.000

TOTAAL VAN INKOMSTEN

€ 15.000

Algemene Kosten

4310	Reis- en Verblijfkosten	€	-
4330	Representatiekosten	€	-
4500	Accountants/administratiekosten	€	-
4530	Contributiekosten/abonnementen	€	-
4570	IT kosten	€	500-
		€	500-

Kosten t.b.v. doelstelling

5000	Gefinancierd Onderzoek	€	80.000-
5100	Congressen, symposia, etc.	€	-
5300	Mutatie bestemmingreserves & eigen vermogen	€	65.000
		€	15.000-

TOTAAL VAN KOSTEN

€ 15.500-

Financieringskosten

4900	Rente en kosten Bank/Giro	€	500
4950	Betalingsverschillen in- en verkoop		
8090	Betalingskortingen en -kosten		
		€	500

TOTAAL VAN FINANCIERINGSKOSTEN

€ 500

RESULTAAT

€ -