

Jaarverslag 2009



INHOUDSOPGAVE

1	Voorwoord	3
2	Algemeen	4
2.1	Wat is het Angelman Syndroom en hoe manifesteert zich deze aandoening.....	4
2.2	Stichting Nina Foundation.....	5
2.3	Een korte geschiedenis.....	5
2.4	Doelstellingen van de stichting.....	5
2.5	Fondsenwerving.....	5
2.6	Website & Nieuwsbrieven.....	6
3	Activiteitenverslag – Organisatorisch	7
3.1	Wetenschappelijk adviesraad	7
3.2	Lid VSOP	7
3.3	Televisiereclame.....	7
3.4	Ambassadeurs	7
4	Activiteitenverslag – Medisch en wetenschappelijk	9
4.1	Expertisecentrum voor het Angelman Syndroom.....	9
4.1.1	Waarom een expertisecentrum voor kinderen met het Angelman Syndroom?	9
4.1.2	Waarom juist nu?.....	9
4.1.3	Waarom in Rotterdam?	9
4.1.4	Hoe werkt het one-stop-only expertisecentrum?	10
4.1.5	Wat is het kostenplaatje?	10
4.2	Onderzoek naar het Angelman Syndroom.....	11
5	Activiteitenverslag – Fondsenwervend	12
5.1	Benefietvoorstelling Rotary Utrecht West.....	12
5.2	Collectes	12
5.3	Bijzondere acties	12
6	Financieel Overzicht 2009	13
6.1	Winst-verliesrekening	13
6.2	Toelichting winst & verliesrekening.....	14
6.2.1	Opbrengsten	14
6.2.2	Kosten	14
6.3	Balans 2009	15
6.4	Toelichting op de balans	15
6.5	Verklaring Financiële Commissie.....	16

1 Voorwoord

Voor u ligt het derde jaarverslag van de Nina Foundation. In tegenstelling tot sombere berichten vanwege de economische crisis, was 2009 voor de Nina Foundation een op alle fronten succesvol jaar geweest. Een kleine greep uit de successen van 2009:

- De naamsbekendheid van de stichting is – mede door de TV-commercial – sterk gegroeid.
- Het eerste benefietconcert, georganiseerd door Rotary Utrecht West was een groot succes.
- Twee vooraanstaande medici en een topwetenschapper vormen sinds dit jaar de Wetenschappelijke adviesraad van de Nina Foundation.
- Het eerste wetenschappelijk onderzoek volledig gefinancierd door de Nina Foundation is gestart.
- De voorbereidingen voor de opening van het Expertisecentrum voor het Angelman Syndroom zijn in volle gang.
- De nieuwe website - verbeterd zowel qua inhoud als qua indeling - is gelanceerd.
- Last but not least: het financiële resultaat van 2009 €46.642,-

Deze - naast de zoveel andere – mooie resultaten werden behaald dankzij de inzet van u als enthousiaste vrijwilliger of ambassadeur, sponsors of donateur of koper van Nina Foundation cadeaus. De successen uit 2009 willen we – samen met u – overtreffen in 2010 en de daaropvolgende jaren.

In dit jaarverslag verantwoorden wij onze activiteiten en ons financiële beleid. En we spreken de hoop uit dat u het met ons eens bent dat er veel gebeurt voor kinderen met het Angelman Syndroom. We gaan door totdat een succesvolle behandeling voor het Angelman Syndroom gevonden is. Dit is voor ons een belangrijke drijfveer. Ons werk kunnen wij alleen doen als u blijft helpen met uw geld en met uw tijd.

2 Algemeen

Nina is een klein meisje geboren in 2005, dat het Angelman Syndroom heeft. Het is bij haar geconstateerd nadat zij achterbleef in haar ontwikkeling. Voor de ouders van Nina was dit een grote schok want voor hen betekent het een levenslange zorg voor hun kind, dat nooit zal kunnen praten, epileptisch is en waarschijnlijk nooit goed zal kunnen lopen. Ook haar broertjes zullen nooit kunnen spelen met haar zoals kinderen dat gewend zijn.

2.1 Wat is het Angelman Syndroom en hoe manifesteert zich deze aandoening

Het Angelman Syndroom is een aangeboren erfelijke aandoening die ongeveer 1 op de 15.000 kinderen treft. In Nederland worden ieder jaar tussen de 10 en 15 kinderen met deze aandoening geboren. Het Angelman syndroom is een aangeboren stoornis in het centrale zenuwstelsel, die een aantal met elkaar samenhangende kenmerken tot gevolg kan hebben zoals:

1. een ernstige verstandelijke beperking
2. een houterig bewegingspatroon (spastische bewegingen)
3. epilepsie
4. slaapstoornissen
5. concentratiestoornissen
6. weinig tot geen spraakvermogen
7. opvallende lachbuien
8. en een opgewekte gelaatsuitdrukking.

Angelman Syndroom (AS) wordt veroorzaakt door mutaties in chromosoom 15. Tien jaar geleden is al vastgesteld, dat door deze mutaties het Ube3a gen verloren gaat of verandert. Sindsdien is onderzoek gedaan naar de functie van dit gen, maar dit heeft tot nog toe weinig aanknopingspunten opgeleverd. De diagnose Angelman Syndroom wordt zelden in de eerste maanden na de geboorte gesteld. Doorgaans wordt rond de leeftijd van zes tot twaalf maanden duidelijk, dat de kinderen in hun ontwikkeling achterblijven. Soms valt het ouders ook op deze jonge leeftijd al op dat de kinderen buitengewoon veel lachen. De bewegingen van de bovenste lichaamshelft kunnen schokkerig of beverig zijn. Dit bemoeilijkt activiteiten waarbij de rompbalans in het spel is, zoals leren kruipen en zelfstandig zitten.

Bij veel kinderen treden rond het eerste jaar epileptische aanvallen op. Op de peuterleeftijd is het gedrag van kinderen met het Angelman Syndroom heel kenmerkend geworden. Ze zijn erg snel enthousiast, druk en voortdurend in beweging. Veel kinderen hebben altijd hun handen, hun vingers of een speeltje in hun mond. Ze duwen vaak de tong naar buiten. Wanneer ze opgewonden zijn, gaan ze soms gillen of schreeuwen. Sommige kinderen kunnen enkele woordjes zeggen, maar meestal worden deze niet juist gebruikt. Sommigen leren lopen, sommigen niet. Sommigen worden zindelijk, sommigen niet.

Het Angelman Syndroom toont zich in zeer verschillende vormen en lijkt een willekeurige uitkomst te hebben. Er is weinig bekend over de meest effectieve therapieën en begeleidingsvormen. De praktijk lijkt wel aan te tonen dat intensieve begeleiding in fysiotherapie e.d. positief uitpakt. Wetenschappelijke onderbouwing is er echter nauwelijks waardoor ouders en verzorgers voortdurend het wiel aan het uitvinden zijn. Angelman

verenigingen wereldwijd, waaronder ouderverenigingen, proberen zoveel mogelijk informatie te verzamelen.

2.2 Stichting Nina Foundation

De Stichting Nina Foundation is opgericht door mevrouw E.E. Willemsen-Visser. De reden voor de oprichting is het feit, dat haar nichtje Nina lijdt aan het Angelman Syndroom. Dit heeft haar zo aangegrepen, dat zij met anderen samen deze Stichting heeft opgericht die tot doel heeft wetenschappelijk onderzoek te stimuleren, om zo doende te proberen een oplossing te vinden voor het ontstaan van deze aandoening en om het leven voor deze kinderen en hun ouders draaglijker te maken.

De aanleiding voor de oprichting van deze stichting was de vaststelling dat Nina het Angelman Syndroom heeft. De Stichting richt zich echter op de belangen van alle kinderen met het Angelman Syndroom, zoals nader beschreven in artikel 2 lid 1 van de Statuten van de stichting.

2.3 Een korte geschiedenis

Stichting Nina Foundation is opgericht om wetenschappers en professionals financieel te stimuleren om het Angelman Syndroom nader te onderzoeken! Voor kinderen met het Angelman Syndroom is namelijk weinig tot geen wetenschappelijk onderzoek gedaan, omdat er (in ieder land) slechts een honderdtal kinderen met deze afwijking is. De meeste kennis die er is komt van de ouders zelf, die zo goed als medisch geschoold lijken. Deze kinderen zijn echter gebaat bij een correcte analyse van de meest effectieve therapieën zoals fysiotherapie, logopedie, medicatie, scholing etc.

2.4 Doelstellingen van de stichting

De stichting is een algemeen nut beogende instelling (ANBI in de zin van artikel 6.33 van de Wet op de Inkomstenbelasting) die ten doel heeft het financieel ondersteunen van lange termijn projecten die het maatschappelijk welzijn en welvaren van personen die het Angelman Syndroom hebben te bevorderen alsmede het doen danwel financieren van onderzoek naar het Angelman Syndroom. De stichting heeft geen doel om winst te maken.

Deze doelstelling zijn ook terug te vinden in de akte van oprichting van de Stichting Nina Foundation, statutair gevestigd te Rotterdam, welke is verleden op 17 januari 2007 voor Prof. mr D.F.M.M. Zaman, notaris met plaats van vestiging Rotterdam.

2.5 Fondsenwerving

De Stichting Nina Foundation is een jonge organisatie die het volgende concept toepast: direct betrokkenen bij de ziekte proberen zelf geld bijeen te brengen om wetenschappelijk onderzoek te financieren. De inkomsten van de Stichting Nina Foundation komen voornamelijk uit de volgende bronnen:

- Donaties en schenkingen
- Opbrengsten uit acties en evenementen, zoals productverkoop waarvan (een deel van) de opbrengst aan de Stichting gedoneerd wordt en benefietverkopen.

Via donaties en vooral periodieke schenkingen probeert de stichting geld binnen te krijgen. Dit is de primaire geldstroom.

2.6 Website & Nieuwsbrieven

Informatie over de Nina Foundation en over het Angelman Syndroom is voor iedere bezoeker gratis toegankelijk via de website www.nina-foundation.org. In 2009 is de site zowel inhoudelijk als qua lay-out verbeterd. Een groot aantal wetenschappelijke artikelen met onderzoeksresultaten naar het Angelman Syndroom (zogenaamde “knowledge base”) zijn via de website toegankelijk gemaakt. Met het beschikbaar maken van deze informatie werkt de Nina Foundation aan een van de doelstellingen van de stichting: het verzamelen en verspreiden van informatie over het AS.

De informatie op de website is momenteel vertaald in acht talen. Aan de vertaling in andere talen wordt gewerkt. Informatie over de activiteiten van de stichting wordt ook via de nieuwsbrief, die 4 keer per jaar verschijnt, verspreid. Eind 2009 waren er ongeveer 300 belangstellenden geabonneerd op het nieuwsbrief, zowel in binnen- als in buitenland. Daarnaast is de nieuwsbrief via de website voor iedere bezoeker te raadplegen. Het aantal bezoekers van de website (gemiddeld 35.000 per maand) tonen aan dat er zowel in Nederland als internationaal behoefte is aan zowel algemene als wetenschappelijke informatie over het Angelman Syndroom.

3 Activiteitenverslag – Organisatorisch

3.1 Wetenschappelijk adviesraad

Het primaire doel van de stichting Nina Foundation is het stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van het Angelman Syndroom. Zonder wetenschappelijk onderzoek kan er geen behandeling komen voor kinderen met het Angelman Syndroom.

Het bestuur van de Nina Foundation heeft op dit gebied niet de inhoudelijke kennis om te bepalen welke wetenschappelijke onderzoeken het beste door de stichting gefinancierd kunnen worden. Hiervoor vormt sinds 2009 een onafhankelijk team van deskundigen de Wetenschappelijke adviesraad (WAR) van de Nina Foundation.

Een schriftelijk positief advies van de WAR over een onderzoeksvoorstel is voor het bestuur van de stichting een eerste voorwaarde voor het besluit tot (mede) financieren van het onderzoek. Hiermee wil de stichting waarborgen dat de ontvangen financiële middelen op een verantwoorde en transparante manier worden besteed.

Het WAR staat onder voorzitterschap van Prof. Dr. Ype Elgersma, bijzonder hoogleraar moleculaire neurologie aan het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Dr. Eleonora Arnica, neuropatholoog en wetenschappelijk onderzoeker aan het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam en dr. Floor E. Jansen, onderzoeker en kinderneuroloog aan het UMC Utrecht maken deel uit van het WAR.

3.2 Lid VSOP

Stichting Nina Foundation is in 2009 lid geworden van de VSOP (Aliantie voor erfelijkheidsvraagstukken). De VSOP zet zich in voor tijdige informatie en keuzebegeleiding bij erfelijkheidsvraagstukken, beter zorg voor zeldzame aandoeningen, meer wetenschappelijk onderzoek en therapieontwikkeling voor zeldzame ziektes en voor meer patiëntenparticipatie in (biomedisch) wetenschappelijk onderzoek. Door lid te worden van de VSOP zijn we overtuigd van de kracht van samenwerking. Samen staan we sterk!

3.3 Televisiereclame

Afgelopen jaar is de Nina Foundation gelukt om landelijke bekendheid te geven aan het Angelman Syndroom door middel van een reclamefilm op TV. Bijzonder hierbij is dat professionals - geheel kosteloos - met grote zorgvuldigheid gewerkt hebben aan beeld en tekst, met als resultaat een prachtig film over Charlie en haar zussen. Ook de zendtijd is de Nina Foundation gratis ter beschikking gesteld.

3.4 Ambassadeurs

Topdarter Joey ten Berge is samen met radiopresentator Henk Bres ambassadeur van de Nina Foundation. In deze functie willen zij de Nina Foundation onder de aandacht van het Nederlandse publiek brengen en om mensen bewust te maken dat deze bescheiden stichting

heel hard werkt aan betere medische zorg en als ultieme doel een behandeling voor kinderen met het Angelman Syndroom.

4 Activiteitenverslag – Medisch en wetenschappelijk

4.1 Expertisecentrum voor het Angelman Syndroom

4.1.1 Waarom een expertisecentrum voor kinderen met het Angelman Syndroom?

Het Angelman Syndroom is een aandoening die leidt tot meervoudige lichamelijke en verstandelijke beperkingen. Bij de diagnostiek en behandeling zijn diverse disciplines betrokken zoals kinderneurologie, kindergeneeskunde, radiologie, kinder- en jeugdpsychiatrie, klinische genetica, kinderrevalidatiegeneeskunde, dermatologie, logopedie, fysiotherapie en artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG). Daarnaast kunnen de disciplines worden uitgebreid met ergotherapie, pedagogiek, psychologie, maatschappelijk werk en onderwijs. Door de complexiteit van de aandoening is het voor ouders van kinderen met het Angelman Syndroom vaak moeilijk te overzien welk specialisme zij op een bepaald moment nodig hebben. De behandeling van patiënten met het Angelman Syndroom is erg gefragmenteerd en gaat niet uit van de patiënt, maar van het orgaansysteem waarin de betreffende arts deskundig is. Het op te richten expertisecentrum bouwt ervaring op met de integrale behandeling van patiënten met het Angelman Syndroom. Daarnaast worden klinische gegevens in een goed toegankelijke database verzameld. Hiermee wordt de basis gelegd voor meer gericht en kwalitatief beter klinisch wetenschappelijk onderzoek. Een multidisciplinair team met een coördinator stemt af bij welke specialismen ieder unieke patiënt baat bij heeft, zodat men kan zorgen voor een meer holistische benadering van de patiënt met het Angelman Syndroom en zijn familie. Tijdige diagnostiek, en daar waar mogelijk behandeling en preventie vinden daarin hun plaats (bijvoorbeeld van scoliose).

4.1.2 Waarom juist nu?

Er zijn Europese en landelijke ontwikkelingen die gericht zijn op verbetering van de zorg voor patiënten met zeldzame ziekten. Het verlenen van goed geïntegreerde multidisciplinaire zorg is daarbij één van de drijfveren. Ook wetenschappelijk gezien is de tijd rijp voor deze benadering. Het gen dat bij het Angelman Syndroom een fout bevat, is geïdentificeerd en men begint inzicht te krijgen in de processen die aan de aandoening ten grondslag liggen. Tevens wordt er naarstig gezocht naar mogelijke geneesmiddelen. Voor dit onderzoek is een goede samenwerking tussen fundamenteel onderzoek enerzijds en behandeling met ruime Angelman Syndroom expertise anderzijds van groot belang.

4.1.3 Waarom in Rotterdam?

Een expertisecentrum voor het Angelman Syndroom zoals hierboven aangeduid, bestaat in Nederland niet. In het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam (onderdeel van Erasmus MC) is al een expertisecentrum voor de erfelijke aandoening Neurofibromatose type 1 aanwezig en er wordt binnenkort een expertise centrum gestart voor Tubereuze Sclerose. Deze ziekte heeft veel gemeenschappelijk met het Angelman Syndroom zoals een verstandelijke beperking en epilepsie. Hier nemen ook verschillende van de bovengenoemde specialismen aan deel en er is een intensieve samenwerking met de afdeling Neurowetenschappen. Op de afdeling Neurowetenschappen van het Erasmus MC wordt actief onderzoek gedaan naar het Angelman Syndroom. Daarbij wordt gebruik gemaakt van celkweken, weefselonderzoek en proefdiermodellen. Dit onderzoek heeft onlangs geleid tot een wetenschappelijke doorbraak in het begrijpen van het Angelman Syndroom. Vertaling van dit onderzoek naar patiënten wordt nu een reële mogelijkheid. Dit zal niet alleen leiden tot een toename van de kennis

over het ontstaan maar ook tot verbeterde zorg voor kinderen met het Angelman Syndroom. De brug tussen de laboratoriumonderzoek en de kliniek moet nu geslagen kunnen worden, en in het Erasmus MC is de situatie daar bij uitstek geschikt voor.

4.1.4 Hoe werkt het one-stop-only expertisecentrum?

In 2009 heeft de Nina Foundation hard gewerkt aan de voorbereidingen voor de opening van het Expertisecentrum op 7 oktober 2010. Naast de voorbereidingen op administratief en organisatorisch gebied is een team van medisch specialisten zich aan het specialiseren in de medische problemen van kinderen met het Angelman Syndroom. Ouders van kinderen met het Angelman Syndroom kunnen zich via e-mail (kinderneurologie@erasmusmc.nl) bij het ziekenhuis melden. In de loop van dit jaar (2010) krijgen ze schriftelijk bericht en kunnen ze een afspraak maken.

De kinderarts voert samen met de kinderneuroloog eerst een oriënterend gesprek met de ouders. In dit gesprek komt de ontwikkeling van het kind ter sprake en worden eventuele problemen in kaart gebracht. Daarna volgt lichamelijk onderzoek van het kind, inclusief meten en wegen. Bij dit gesprek is ook een diëtiste aanwezig die eventuele eetproblemen met de ouders kan bespreken. Op basis hiervan kan zij advies geven als het kind niet genoeg groeit of juist te zwaar wordt. Voor kinderen met epilepsie kan het nodig zijn om ook een EEG te maken en eventueel bloed te prikken. Bij een van de eerste bezoeken wordt ook een afspraak ingepland met een klinisch geneticus, zodat de oorzaak van het Angelman Syndroom en mogelijke erfelijkheidsfactoren besproken worden.

De kinder- en jeugdpsychiater die verbonden is aan het Expertisecentrum observeert de kinderen tijdens het spelen en neemt een IQ-test af. Afhankelijk van de belasting van een bezoekdag voor het kind kan het nodig zijn om hiervoor een aparte afspraak te maken. Naast de aandacht voor medische lichamelijke zaken wordt ook aandacht besteed aan het gedrag van de patiëntjes. Een kinderpsychiater leert ouders welke aanpak werkt en schrijft – indien nodig – medicijnen voor.

Verder helpen fysiotherapeuten en ergotherapeuten de kinderen met bijvoorbeeld lopen, eten en drinken en logopedisten met non-verbale vormen van communicatie. De behandeling wordt geëvalueerd door het team van specialisten. Aan het einde van de dag wordt er een behandelprogramma opgesteld en besproken met de ouders.

Doelstelling is dat kinderen van buiten de regio Rotterdam één keer per jaar in het Expertisecentrum gezien worden en van hieruit adviezen meekrijgen voor de eigen behandelende artsen. De eigen kinderarts blijft altijd hoofdbehandelaar. Het centrum wil de zorg en kennis voor kinderen met het Angelman Syndroom verbeteren maar niet alle dagelijkse zorg overnemen. Zodat ouders en kinderen minder vaak naar Rotterdam hoeven. De praktische kant van het expertisecentrum is dat de kinderen met het Angelman Syndroom een jaarlijkse check-up krijgen waarbij de ontwikkelingen van het kind vastgelegd worden. Zo ontstaat er een uitstekend beeld van het kind. Uiteraard kunnen ouders ook tussendoor afspraken maken met de specialisten van het expertisecentrum. De specialisten hebben met elkaar meerdere evaluatiemomenten waardoor het totaalbeeld van het kind in kaart wordt gebracht. Dit komt de verbetering van de zorg voor patiënten met een relatief zeldzame ziekte zoals het Angelman Syndroom, ten goede.

4.1.5 Wat is het kostenplaatje?

Het Sophia Kinderziekenhuis is verbonden aan het Erasmus MC. Dat is de plek waar ouders heen kunnen met hun kinderen. Voor het opzetten van het expertisecentrum is een nauwe samenwerking noodzakelijk tussen de kinderarts en de neuroloog. Zij zijn de projectleiders van het expertisecentrum. Daarnaast is er een researchverpleegkundige nodig. De verpleegkundige houdt een databank bij met patiëntgegevens. Die zorgt tevens voor de coördinatie rond alle specialisten, de evaluatiemomenten, behandelruimtes, etc. Er is een startsubsidie nodig om dit expertisecentrum van de grond te krijgen. Na ongeveer twee jaar is het de bedoeling dat dit centrum volledig op de normale zorgfinanciering van verzekeraars gaat lopen en is er geen aanvullend geld meer nodig. In de kostenraming moet worden meegenomen, dat er minstens 1 FTE verpleegkundige aangesteld wordt en dat er kosten zijn voor neuroloog, specialisten, database, etc. Een eerste schatting gaat uit van ongeveer €50.000, - om het kenniscentrum binnen 2 jaar op te starten.

4.2 Onderzoek naar het Angelman Syndroom

Met bescheiden trots kunnen we melden dat in augustus 2009 een zeer belangrijk wetenschappelijk onderzoek naar het Angelman Syndroom gestart is. Caroline Bruinsma, assistent in opleiding aan het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam voert het vier jaar durende onderzoek uit. Prof.dr Ype Elgersma begeleidt Caroline bij dit onderzoek. Het onderzoek richt zich op het ophelderen van de relatie tussen twee bij het Angelman Syndroom betrokken eiwitten, de Ube3a-eiwit en de CaMKII-eiwit.

Dit onderzoek is noodzakelijk om precies te weten wat er misgaat in de hersenen van patiënten met het Angelman Syndroom. Als dit duidelijk wordt, dan worden er mogelijkheden geopend voor het zoeken naar een geschikte medicijn.

De totale kosten voor dit onderzoek zijn 260.000 euro verdeeld over vier jaar. Hiervan neemt het Erasmus MC 100.000 euro voor haar rekening en de Nina Foundation 160.000 euro. Hierbij wordt de Nina Foundation gesteund door de Prader Willi Angelman Vereniging (PWAV), die 40.000 euro bijdragen over een periode van vijf jaar. Daarnaast lopen er nog aanvragen voor aanvullende financieringen bij andere organisaties.

5 Activiteitenverslag – Fondsenwervend

5.1 Benefietvoorstelling Rotary Utrecht West

In maart 2009 heeft Rotary Utrecht West met groot succes een zeer gevarieerde benefietavond georganiseerd. Claudia de Breij en Denise Jannah traden daar belangeloos op. Tijdens deze avond is geld bijeengebracht om het door de Nina Foundation genomen initiatief tot oprichting van het Expertisecentrum voor het Angelman Syndroom financieel mogelijk te maken. Het fantastische bedrag van eur 25.000,- is die avond gedoneerd aan de Nina Foundation. Met deze grote bijdrage en een bijdrage van dezelfde hoogte van de Nina Foundation zelf is de financiering van het Expertisecentrum rond.

5.2 Collectes

Afgelopen jaar zijn er door de vrijwilligers van de Nina Foundation twee collectes georganiseerd. De eerste collecte, gehouden bij een voetbalwedstrijd van ADO Den Haag heeft een bedrag van eur 3.824,- opgebracht.

De tweede collecte was een "huis aan huis" collecte in Pijnacker-Nootdorp. Tijdens deze collecte is een totaalbedrag van eur 2.250,- opgehaald voor de Nina Foundation.

5.3 Bijzondere acties

De reclamefilm op TV heeft niet alleen de naamsbekendheid van de Nina Foundation vergroot, maar heeft ook geleid tot diverse spontane acties. Hieronder een aantal van de acties die afgelopen jaar hebben plaatsgevonden:

Actie

- Kinderkunst (verkoop van schilderijen gemaakt door kinderen)
- Vrijwilliger op de fiets
- Benefietdiner leerlingen Landstede
- Cadeau speel-o-theek
- Opbrengst verkoop boeken via YouBeDo
- Sponsor Bingo loterij
- Verkoop Limoncello di Nina
- Verkoop Venetiaans glaswerk
- Benefiet in Wenen
- Wijkfeest Laakcentraal
- Kinderbeurs Sterksel
- Project Groenhorstcollege Almere

6 Financieel Overzicht 2009

Hieronder volgt een opsomming van de financiële data van de Stichting Nina Foundation en een korte toelichting.

6.1 Winst-verliesrekening

Winst- & Verliesrekening	2009	
	Debet	Credit
OPBRENGSTEN		
Inkomsten uit giften, donaties, etc.		
Giften en Donaties		€ 27.635
Sponsorbingo Loterij		€ 1.020
YouBeDo		€ 70
CamK onderzoek		€ 5.000
Expertisecentrum		€ 8.000
Collectes		€ 6.034
Kinderbeurs Sterksel		€ 1.400
Goede doelen SMS		€ 7
Periodieke Schenkingen		€ 14.405
		€ 63.572
TOTAAL VAN OPBRENGSTEN		€ 63.572
KOSTEN		
Besteed aan doelstelling		
Gefinancierd onderzoek	€ 16.250	
	€ 16.250	
Algemene kosten		
Accountants/administratiekosten	€ 26	
Automatiseringskosten / IT kosten	€ 502	
	€ 528	
TOTAAL VAN KOSTEN	€ 16.778	
RENTE BATEN EN LASTEN		
Financieringskosten		
Rente en kosten Bank/Giro	€ 152	
	€ 152	
TOTAAL VAN RENTE BATEN EN LASTEN	€ 152	
		€ 16.931 € 63.572
RESULTAAT		€ 46.641

6.2 Toelichting winst & verliesrekening

6.2.1 Opbrengsten

Omschrijving	Bedrag	Toelichting
Giften en Donaties	€ 27.635	Diverse giften en donaties varieerend
Sponsorbingo Loterij	€ 1.020	Dit zijn de bijdragen van de mensen die meespelen in de sponsorbingo loterij en maandelijks 4,20 euro afstaan aan de Nina Foundation. In December 2009 speelden waren dit 41 loten.
YouBeDo	€ 70	Opbrengst van de boekenverkoop via YouBeDo
CamK onderzoek	€ 5.000	Bijdrage van de PWAV aan het CamK onderzoek.
Expertisecentrum	€ 8.000	Bijdrage van Rotary Utrecht aan het expertisecentrum
Collectes	€ 6.034	Opbrengst collectes
Kinderbeurs Sterksel	€ 1.400	Opbrengst verkoop kinderbeurs Sterksel
Goede doelen SMS	€ 7	Opbrengst goede doelen SMS
Periodieke Schenkingen	€ 14.405	Periodieke schenkers die voor een periode van vijf jaar of meer een vast bedrag overmaken.

6.2.2 Kosten

Omschrijving	Bedrag	Toelichting
Gefinancierd onderzoek	€ 16.250	Eerste betaling voor het CamK onderzoek aan het Erasmus MC
Accountants-administratiekosten	€ 26	
Automatiseringskosten / IT kosten	€ 502	De kosten van het hosten van de website en het reserveren van de domeinnamen
Rente en kosten Bank/Giro	€ 152	Kosten voor het gebruik van bankfaciliteiten, waaronder automatische incasso.

Het totale bedrag aan kosten dat niet naar de doelstelling is gegaan, komt neer op 680 euro. De inkomsten in 2009 waren 63.572 euro, dus dat betekent dat 1,1% van het binnengehaalde bedrag is besteed aan kosten voor de Stichting.

Dit past zeer goed bij het streven van de stichting om zo weinig mogelijk kosten te maken en alle activiteiten gesponsord te krijgen. Alle mensen die voor de stichting werken, bestuur, vrijwilligers, etc. doen dit zonder dat ze daar een vergoeding voor krijgen.

6.3 Balans 2009

BALANS	2009			
	Beginbalans		Eindbalans	
	Debit	Credit	Debit	Credit
VLOTTENDE ACTIVA				
Liquide middelen				
Kas				
Rabobank - 1291.59.220	€ 45.247		€ 91.888	
	€ 45.247	€ -	€ 91.888	€ -
TOTAAL VAN VLOTTENDE ACTIVA	€ 45.247	€ -	€ 91.888	€ -
EIGEN VERMOGEN				
Eigen vermogen v.d. onderneming				
Eigen vermogen		€ 20.247		€ 20.247
Resultaat boekjaar				€ 46.641
Bestemmingsreserves				
Expertisecentrum		€ 25.000		€ 25.000
	€ -	€ 45.247	€ -	€ 91.888
TOTAAL EIGEN VERMOGEN	€ -	€ 45.247	€ -	€ 91.888
BALANSTOTAAL	€ 45.247	€ 45.247	€ 91.888	€ 91.888

6.4 Toelichting op de balans

De liquide middelen bestaan volledig uit geld dat op de bankrekening staat. Dit bedrag is dus tevens aan de passiva kant als eigen vermogen opgenomen. In het eigen vermogen is ook een bestemmingsreserve opgenomen voor het expertisecentrum ter hoogte van 25.000 euro.

6.5 Verklaring Financiële Commissie

Zoals elk jaar heeft ook dit jaar de financiële commissie de boekhouding bekeken en getoetst, hieronder vindt u de verklaring met hun bevindingen.

Verslag Financiële Commissie Stichting Nina Foundation

29.3.2010

Vrijdag 12 april hebben ondergetekenden in aanwezigheid van de voorzitter van de Nina Foundation, de heer ir.E. J. Wolters en de penningmeester van de Nina Foundation, de heer ir.D. Willemsen, de financiële jaarrekening 2009 van de Stichting Nina Foundation gecontroleerd.

Wij zijn van oordeel dat deze jaarrekening een getrouw en stelselmatig beeld geeft van de grootte en samenstelling van het vermogen op 31 december 2009 en het resultaat over 2009.

De financiële administratie wordt op correcte en betrouwbare wijze uitgevoerd hetgeen de controle heeft vereenvoudigd.

Wij hebben geen onvolkomenheden geconstateerd.

Daarnaast stellen wij voor een groot deel van het positieve resultaat toe te voegen aan de bestemmingsreserve met betrekking tot het beoogde doel, het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar het Angelman Syndroom.

Wij stellen het bestuur voor de financiële jaarrekening conform vast te stellen en de penningmeester décharge te verlenen voor het gevoerde beleid in 2009

De Financiële Commissie 2009

Drs. Ph.A. Leembruggen



J.R. van Aken van der Laan AC

