

voor het Angelman Syndroom
Nina
Foundation



Jaarverslag Nina Foundation

2011 *Inhoudsopgave*

Voorwoord	3
Wat is de Nina Foundation en hoe werkt de Nina Foundation	4
Angelman Syndroom: Lachen omdat je anders bent	4
De oprichting van de Stichting Nina Foundation	4
De doelstelling van de Nina Foundation	4
De Nina Foundation en de omgang met geld	4
Hoe de Nina Foundation projecten selecteert die zij financieel ondersteunt	5
Informatieverstrekking door de Nina Foundation	5
Goed gedrag	6
Lopende onderzoeken/projecten 2011	6
Statusbericht NINA/PWAV-subsidie, november 2011	6
Humane stamcellen om inzicht te krijgen in erfelijke cognitieve aandoeningen	7
Onderzoeken in expertisecentrum Angelman Syndroom (EAS)	8
Gedragsonderzoek	8
De slaapstoornis van kinderen met Angelman Syndroom	8
Communicatiemethode voor kinderen met Angelman Syndroom	9
Translatieel onderzoek	9
De organisatie	9
Professioneel en spaarzaam	9
Bestuur	10
Wetenschappelijke adviesraad	10
Vrijwilligers	10
Commissie PR en communicatie	10
Commissie Websitebeheer	10
Financiële Commissie	10
Website Nina Foundation	10
Procedure voor suggesties en klachten	11
Financieel overzicht 2011	11
Stand der baten en lasten	12
Toelichting winst & verliesrekening	13
Kosten	13
Balans 2011	14
Toelichting op de balans	15
Verklaring Financiële commissie	15
Voorbeelden van fondsenwervende activiteiten	16
Nawoord	17

Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag van 2011. Sinds de oprichting in 2007 is de toen ingezette positieve ontwikkeling in 2011 verder ingezet. Focus lag dit jaar op het bieden van zo veel mogelijk maatwerk bij patiënten die zich lieten onderzoeken in het Expertisecentrum Angelman Syndroom. Het aanbod aan specialisten werd vergroot en de wetenschappelijke onderzoeken ook.

Het doel van de Nina Foundation is het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van het Angelman Syndroom. Het Angelman Syndroom (AS) is een zeldzame aangeboren aandoening en bestaat uit een combinatie van verschillende zware verstandelijke en motorische beperkingen. De patiënten hebben samen veel overeenkomsten, maar de individuele verschillen kunnen groot zijn. In de meeste gevallen hebben de patiënten ernstige epilepsie die moeilijk instelbaar is. Wat betekent dat het voor artsen lastig is om de patiënt medicatie op maat te geven.

Zonder uitzondering zijn de patiënten zwaar verstandelijk gehandicapt en kunnen zij niet spreken. Ook autisme komt vaak voor. AS wordt in alle gevallen veroorzaakt door een mutatie (genetische verandering) in chromosoom 15 (in het Ube3a-gen). Echter wat de rol van dit gen is, is nog onbekend. Zonder die kennis kan er niet gezocht worden naar een therapie. Dit is de kern van het probleem dat de Nina Foundation wil oplossen, aangezien het de weg naar een mogelijke (verlichtende) medicatie en behandeling kan openen.

Er zijn wereldwijd ongeveer 6000 zeldzame aandoeningen bekend. Daarvan is het AS er één, het aantal AS-patiënten is klein. Hierdoor is de aandacht voor het schrijnende probleem zeer gering. Wetenschappelijk onderzoek naar AS is vrijwel volledig op particulier initiatief aangewezen. Daarom is de Nina Foundation opgericht, een zogenaamde geldwervende stichting. Vrijwel het volledige tot nu toe opgehaalde bedrag kwam ten goede aan wetenschappelijk onderzoek aan het Erasmus Medisch Centrum.

Op vele gebieden is in 2011 zoals gepland voortgang geboekt. Voor het wetenschappelijk onderzoek verwijzen wij naar de update van Prof. Elgersma verderop in het jaarverslag. De overige hoofdpunten zijn:

- De organisatie van de Nina foundation is versterkt.
- Er is een beleidsplan voor de komende vijf jaar ontwikkeld.
- In 2011 zijn de inkomsten met 4 % gedaald t.o.v. 2010.
- De kosten 0,31% zijn opnieuw binnen de norm van 1% gebleven.
- De voorbereiding van een wetenschappelijk congres in het najaar van 2012 is in volle gang.
- De Nina Foundation werkt uitsluitend met (onbezoldigde) vrijwilligers.

Door onze goede ontwikkeling hebben wij nog steeds behoefte aan een verdere uitbreiding van het aantal commissieleden en vrijwilligers.

Voor het lopende jaar 2012 hebben wij dan ook weer een aantal zaken voorgenomen waarmee wij onze organisatie willen versterken en onze slagkracht willen vergroten. Alles gericht op het realiseren van onze doelstelling.

De Nina Foundation kan niets bereiken zonder de morele en financiële ondersteuning die wij ontvangen van een sterk groeiend aantal particulieren, stichtingen en fondsen. In 2011 hebben wij naast enkele grote financiële toezeggingen, een groot aantal kleinere bedragen mogen ontvangen. Van enkele gevers weten wij, dat zij door het geld dat zij ons geven, zich beperkingen moeten opleggen. Vandaar dat wij zeggen, wij waarderen elke bijdrage. Op deze plaats onze buitengewone dank aan iedereen die de Nina Foundation in 2011 met tijd en of geld heeft ondersteund.

Het jaar 2011 was ook het afscheid van Ernst Wolters als voorzitter van onze Foundation. Namens alle bestuursleden en vrijwilligers danken wij Ernst voor de geweldige inzet die hij de afgelopen jaren voor onze Foundation heeft gedaan. Gelukkig blijft Ernst nog bij enkele belangrijke projecten betrokken en kunnen wij rekenen op zijn expertise.

Wij kijken vooruit naar het jaar 2012, waarin wij een belangrijke mijlpaal zullen gaan bereiken. Ons vijfjarig bestaan.

Hans Kadiks

Voorzitter Nina Foundation

Wat is de Nina Foundation en hoe werkt de Nina Foundation

Angelman Syndroom: Lachen omdat je anders bent...

Het Angelman Syndroom werd vroeger vaak het happy puppet syndroom genoemd.

De kinderen die leden aan het syndroom keken namelijk altijd opgewekt en konden zomaar uitbarsten in enorme lachbuien. Helaas is het maar uiterlijke schijn, het Angelman Syndroom is een aangeboren neurologische stoornis, gekenmerkt door motorische en verstandelijke beperkingen. Ze slapen slechts 2 a 3 uur achter elkaar, kunnen niet spreken, zijn autistisch, hebben typische gelaatskenmerken en vaak, maar niet altijd, epilepsie.

Het doel van de Nina Foundation is het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van het Angelman Syndroom. Wij zijn in het gat gesprongen waar de overheid en farmaceuten het af laten weten, omdat het 'slechts' om duizenden kinderen gaat. 1 op de 15.000 kinderen heeft Angelman Syndroom. In 1987 waren er 70 kinderen bekend, in 2012 over de 100.000. Het komt steeds vaker voor.

De oprichting van de Stichting Nina Foundation

De stichting is vernoemd naar het nichtje 'Nina' van de oprichtster.

In 2007 richtte Betty Willemsen de Stichting Nina Foundation op. Aanleiding was haar nichtje Nina: 13 maanden na haar geboorte in 2005 werd bij haar het Angelman Syndroom vastgesteld: een ernstige meervoudige handicap. De ouders en familieleden van Nina ontdekten dat vrij weinig bekend is over het mechanisme dat het Angelman Syndroom veroorzaakt. Er bestaan nauwelijks wetenschappelijk onderbouwde medicijnen, behandelingen en adviezen voor ouders en medici van kinderen met het Angelman Syndroom.

In Nederland, evenals in andere Europese landen, bleek er geen organisatie te bestaan die zich uitsluitend ten doel gesteld had het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van het Angelman Syndroom. Uit gesprekken met ouders en andere betrokkenen bleek dit als ernstig gemis te worden gezien. Om die reden heeft Betty Willemsen het initiatief genomen in deze lacune te voorzien en hiervoor een stichting in het leven te roepen. In Januari 2007 is bij notariële acte de Stichting Nina Foundation opgericht.

De Stichting Nina Foundation is niet opgericht voor Nina alleen, maar voor alle Angelmanpatiënten.

De doelstelling van de Nina Foundation

Kort en krachtig voor het dagelijkse werk:

Het doel van de Nina Foundation is het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van het Angelman Syndroom. Ook bundelt de Nina Foundation versnipperde kennis op het gebied van wetenschappelijke publicaties, de zorg voor en de omgang met kinderen die aan dit syndroom lijden en maakt zij deze informatie voor iedereen toegankelijk.

De stichting beoogt niet het maken van winst.

De Nina Foundation is, zoals dat heet, een geldwervende stichting om het bereiken van de doelstelling door financiële ondersteuning te versnellen. Zij is een Goed Doel, een door de Nederlandse Belastingdienst erkende ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).

De Nina Foundation en de omgang met geld

Het bestuur bestaat uitsluitend uit vrijwilligers. Naast het bestuur kent de stichting vrijwilligers die op vaste basis in door het bestuur gevormde commissies commissietaken verrichten. Daarnaast zijn er vrijwilligers die bereid zijn om incidenteel taken te vervullen. Bestuursleden en vrijwilligers werken allemaal onbezoldigd voor de Nina Foundation. De Nina Foundation kent geen leden.

De Nina Foundation is een geldwervende stichting om het doel van de stichting te kunnen verwerkelijken. 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 voortduring extreem laag te houden. Zodoende kan bijna 100% van de ontvangen gelden besteed worden aan de doelstelling.

De Nina Foundation heeft een uit twee leden bestaande Financiële Commissie. Beide leden kunnen terugkijken op een lange loopbaan in verantwoordelijke functie en beschikken samen over omvangrijke kennis en ervaring op fiscaal en financieel gebied. Beide gebieden zijn relevant voor de Nina Foundation. De Financiële Commissie oefent toezicht uit op het geldelijke beheer van de stichting en onderzoekt bovendien de balans en de staat van baten en lasten. Verder adviseert zij gevraagd en ongevraagd het bestuur over het voeren van het financiële beleid.

Mensen en organisaties schenken de Nina Foundation geld in het vertrouwen dat met dit geld in elk opzicht goed wordt omgegaan. Hetzelfde geldt voor het financiële resultaat van door de Nina Foundation georganiseerde activiteiten. Dat dit geld voor bijna 100% besteed wordt aan de doelstelling van de Nina Foundation, en aan niets anders. De Nina Foundation stelt alles in het werk dat dit vertrouwen niet beschaamd wordt.

Binnen twee maanden na afloop van een kalenderjaar stelt de Nina Foundation voor dat kalenderjaar de Winst en Verlies Rekening en de Balans op. Ze laat die controleren door de Financiële Commissie. De Financiële Commissie brengt binnen vier weken over deze controle schriftelijke verslag uit.

Hoe de Nina Foundation projecten selecteert die zij financieel ondersteunt

Het bestuur en de overige vrijwilligers beschikken zelf niet over alle kennis om verantwoorde keuzes te maken welke projecten het meest aangewezen zijn om de grootst mogelijke vooruitgang te realiseren met betrekking tot de doelstelling. Daarom heeft de Nina Foundation een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) die het bestuur adviseert over de beste projecten die zouden kunnen worden uitgevoerd. Zij vervult hierin een pro-actieve rol. Het bestuur besluit over wetenschappelijke onderzoeksprojecten in een bestuursvergadering op basis van een schriftelijk advies van deze WAR. Bij dit besluit wordt ook de hoogte bepaald van de financiële bijdrage die de Nina Foundation bereid is toe te kennen aan het betreffende project.

De Nina Foundation is een nog zeer jonge stichting waardoor haar financiële middelen nog zeer beperkt zijn. Vanaf de oprichting is er een uitstekende samenwerking met het Erasmus Medisch Centrum, met prof. dr. Ype Elgersma, hoogleraar Moleculaire Neurobiologie. Binnen zijn wetenschappelijk onderzoeksportfolio besteedt hij continue aandacht aan het Angelman Syndroom. In de wereld waarin wij allen leven, is het beslist geen vanzelfsprekendheid dat een topwetenschapper bewust er voor kiest zich voor een (zeer) zeldzame aandoening als het AS te engageren. Wij waarderen het buitengewoon dat hij dit doet en hoe hij dit doet. Tussen professor Elgersma en de Nina Foundation is geen exclusiviteit afgesproken met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek. Uit pragmatische overwegingen, vooral vanwege onze nog beperkte financiële middelen zijn tot nu toe onze beschikbare financiële middelen vrijwel volledig naar het Erasmus Medisch Centrum gegaan voor het oprichten van het Expertisecentrum Angelman Syndroom en voor wetenschappelijke onderzoeken door een OIO.

Informatieverstrekking door de Nina Foundation

De Nina Foundation voert een open informatieverstrekkingbeleid. Kostenoverwegingen, actualiteit, bereik, tijdsbeslag voor vrijwilligers van de Nina Foundation, flexibiliteit enzovoorts hebben er toe geleid dat de Nina Foundation het verspreiden van informatie in gedrukte vorm of per mail tot het minimum beperkt. Informatie wordt geïnteresseerden ter beschikking gesteld via de website van de Nina Foundation. De Nina Foundation heeft één drukwerk, de Nina Foundation brochure. Alle andere informatie is op de website te vinden.

Daarmee heeft de website een buitengewoon belangrijke functie voor de Nina Foundation gekregen. Vandaar dat de website, na een onstuimige groeifase, in 2010 een geheel nieuwe structuur heeft gekregen. Daardoor kan het veranderen van ter beschikking gestelde informatie zoals nieuws en wetenswaardigheden op zeer efficiënte en ook meer aantrekkelijke wijze geschieden. Geïnteresseerden die dat wensen, kunnen zich via de RSS-feed automatisch elektronisch laten informeren zodra nieuws op de site is geplaatst.

Op de site kan middels het contactformulier vragen worden gesteld en informatie worden doorgegeven. In de regel zal binnen twee werkdagen worden gereageerd op vragen via het contactformulier. Voor alle informatie die op de site wordt geplaatst geldt dat de privacyregels in acht worden genomen.

Goed gedrag

De Nina Foundation is een geld wervende stichting en is een door de Nederlandse Belastingdienst erkende ANBI.

Mensen en organisaties schenken de Nina Foundation geld in het vertrouwen dat met dit geld in elk opzicht goed wordt omgegaan. De Nina Foundation stelt alles in het werk dat dit vertrouwen niet beschaamd wordt. Dit lijkt een vanzelfsprekendheid. Maar dat is het helaas niet, zoals regelmatig uit verhalen in de media blijkt. Daarom heeft de Nina Foundation er voor gekozen dit thema een hoge plaats in het bewustzijn van alle aan de Nina Foundation verbonden vrijwilligers te geven. Dit zal worden geconcretiseerd onder andere door een Verklaring van Goed Gedrag (soort VOG) voor het verleden en voor de toekomst. Voorts wordt er gewerkt aan een zgn. Gedragscode voor goed bestuur. Deze Gedragscode zullen wij in 2012 implementeren.

Lopende onderzoeken/projecten 2011

“Het doel van de Nina Foundation is het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van het Angelman Syndroom”

In 2011 zijn meerdere onderzoeken gaande. Een kort overzicht van een aantal projecten.

Update twee onderzoeken Ype Elgersma

Prof. dr. Ype Elgersma doet in twee rapporten verslag van de voortgang van zijn onderzoeken.

Statusbericht NINA/PWAV-subsidie, november 2011

Ons onderzoek is gericht op Angelman Syndroom (AS). Dit syndroom wordt gekenmerkt door mentale retardatie, afwezigheid van spraak en epilepsie. Het is bekend dat dit syndroom wordt veroorzaakt door het verlies van het UBE3A gen, waardoor er geen UBE3A eiwit (ook wel E6AP genoemd) meer gevormd wordt. UBE3A heeft tot nu toe een nog onbekende functie. Wel weten we dat CaMK2 geremd is in AS muizen. CaMK2 is een enzym wat belangrijk is bij leren en geheugen. Uit eerder onderzoek weten we, dat als die remming van CaMK2 opgeheven wordt door een mutatie in het CaMK2 gen aan te brengen, de leerproblemen van de AS muizen verholpen zijn. Hieruit kunnen we concluderen dat de beginstap in AS het missende UBE3A eiwit is en dat het resultaat een verhoogde CaMK2 inhibitie is.

Er is geen mogelijkheid om een medicijn te ontwikkelen tegen CaMK2. Daarom willen we eerder in deze cascade ingrijpen. Hiervoor moeten we weten wat de tussenliggende stappen zijn, hoe heeft UBE3A invloed op CaMK2? Onze belangrijkste vraag is dan ook: Welke eiwit(ten) worden door UBE3A gereguleerd? Wij hebben hier twee technieken voor geselecteerd: Proteomics and Yeast-two-hybrid (Y2H). Wat deze technieken precies inhouden is terug te lezen in onze vorig status rapporten. De Y2H screen is inmiddels helemaal naar tevredenheid afgerond.

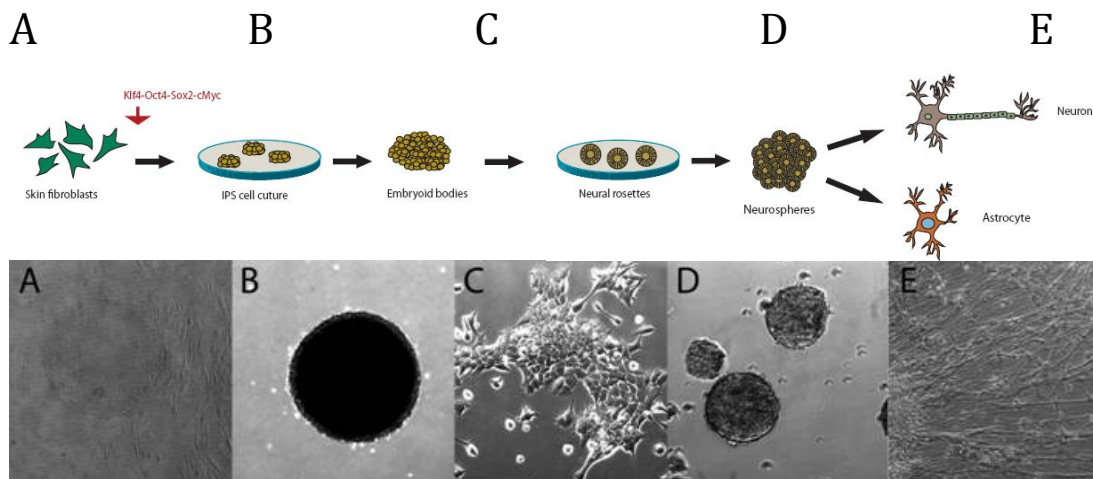
Het afgelopen half jaar hebben we ons verder gestort op een verbetering van de proteomics screen, en wel door het verbeteren van de immuno-precipitaties. Hierbij wordt een antilichaam dat specifiek bindt aan het UBE3A enzym gekoppeld aan bolletjes, en door toevoeging van deze antilichaambolletjes aan eiwitextracten van muizen hersenen, hopen we UBE3A met eiwitten die ofwel samenwerken met UBE3A, ofwel de 'target' zijn van UBE3A naar beneden te trekken. Zoals vorige keer vermeld, verliep dit niet zo makkelijk omdat de eiwit complexen gemakkelijk uiteenvielen en de resultaten daardoor erg variabel waren. We hebben dit proces nu verbeterd door een zogenaamde cross-linker toe te voegen. Hierdoor worden alle eiwitten die elkaar vast grijpen stevig met elkaar verbonden. Een soort van contactlijm die een fragiel bouwwerk bij elkaar houdt. We gaan nu verder met deze techniek aan de slag om UBE3A target eiwitten te vinden.

Een belangrijke stap zal straks worden het uitzoeken welke geïdentificeerde mogelijke target eiwitten nu een echt target zijn van UBE3A en welke eiwitten slechts bij toeval aan UBE3A binden, zonder dat er een biologische relevantie is. Hiertoe hebben we afgelopen half jaar in samenwerking met een gespecialiseerd lab aan de UvA-AMC (het lab van dr. Distel) gewerkt aan het opzetten van een functionele test, waarbij gekeken kan worden of UBE3A echt in staat is zijn target te veranderen. Die verandering noemen we ubiquitineren, en dat is de ultieme test om te kijken of een geïdentificeerd target eiwit echt een valide target is. Zodra hier wat meer resultaten van bekend zijn zullen we hierover in een volgend status rapport meer over vertellen.

Humane stamcellen om inzicht te krijgen in erfelijke cognitieve aandoeningen.

In de zomer van 2011 is het door de ZZF/Nina Foundation gefinancierde stamcelonderzoek van start gegaan op het Erasmus MC / expertise centrum *ENCORE*. Het betreffende project is een *proof of principle* studie om zenuwcellen te verkrijgen uit huidcellen die van een Angelman Syndroom patiënt afkomstig zijn. Dit biedt ons de unieke mogelijkheid om de mechanismes die ten grondslag liggen van AS te bestuderen. Het onderzoek wordt in nauwe samenwerking met het Erasmus MC stamcel Instituut (ESI) (Prof. Dr. Gribnau) en met de onderzoeksgroep van Biologische Psychiatrie (Prof. Dr. Kushner) uitgevoerd.

Een schematische weergave van de stappen om van huidcellen naar zenuwcellen te gaan, is hieronder weergegeven, met daaronder foto's van de door ons verkregen cellen. De twee belangrijkste stappen zijn 1) het verkrijgen van stamcellen (iPS cellen; dit is de inductie stap; stap A-B) en 2) het hieruit verkrijgen van zenuwcellen (neuronen; dit zijn de differentiatie stappen B-E).



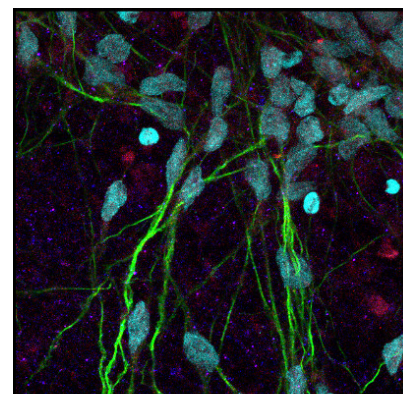
Het onderzoeksproject werd onderverdeeld in 4 fases:

In fase 1 hebben we stamcellen (iPS cellen) van huidcellen van een jonge Angelman muis gegenereerd. Dit stelde ons in staat onze stamcel procedure te optimaliseren zonder daarvoor veel huidbiopten van proefpersonen af te nemen. Deze fase is met succes afgerond.

In fase 2 hebben we stamcellen (iPS cellen) van de huidcellen van een proefpersoon gegenereerd. Ook dit proces is met succes afgerond.

In fase 3 hebben we bovengenoemde stamcellen van proefpersoenen gedifferentieerd in hersencellen (zie schematische figuur, stap B tot E). Dit is momenteel nog de meest kritische fase en dit proces zal nog verder uitgewerkt en geoptimaliseerd moeten worden. Echter de eerste resultaten van dit proces zijn echter zeer positief (zie bijgevoegde afbeelding van de cellen met de groene uitlopers die karakteristiek zijn voor zenuwcellen),

We zijn nu aangekomen bij fase 4; het maken van stamcellen van Angelman patiënten. In eerste instantie was het de bedoeling om dit in samenwerking met arts uit Tunesië te doen waar een familie woont waarin veel kinderen met AS geboren zijn. Echter, de betrokken arts bleek uiteindelijk niet in staat om de benodigde biopten te vergaren en



op te werken. Er is daarom aan de ethische toetsingscommissie verzocht om voor dit onderzoek een aantal Nederlandse families te benaderen. Deze aanvraag is goedgekeurd en inmiddels zijn er al een paar huidbiopten afgenomen, waaronder die van aangedane broers en zussen met AS. We zullen deze huidbiopten binnenkort gebruiken om resp. stamcellen en zenuwcellen te kweken.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. Ype Elgersma

Wetenschappelijk directeur *ENCORE*

(Expertisecentrum ENCORE is in 2011 opgericht om een thuis te bieden aan specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek voor erfelijke neurocognitieve ontwikkelingsstoornissen. Het is een samenwerking tussen klinische en fundamentele afdelingen in het Erasmus MC. Het Expertisecentrum Angelman Syndroom is hier in opgenomen.)

Onderzoeken in expertisecentrum Angelman Syndroom (EAS)

De medici doen doorlopend onderzoek naar onder andere communicatie, gedrag, epilepsie, slaap, voeding en ontwikkeling van kinderen met het Angelman Syndroom. Ze bespreken hun bevindingen met elkaar en hopen tot goede richtlijnen te komen die voor deze kinderen positief effect zullen hebben in hun dagelijks leven. Zij delen hun kennis met ouders, verzorgers, (para)medici en wetenschappers.

Naar aanleiding van een enquête die onder ouders is gehouden, zijn de eerste hulpvragen van ouders meteen mee genomen in wetenschappelijk onderzoek, vanaf de start van het EAS. Dit betreft focus op communicatie en op gedrag. Zodoende zijn er meerdere (wetenschappelijke) logopedisten alle mogelijke uitingen van de kinderen in kaart aan het brengen. De gedragspsycholoog en jeugdpsychiater bestuderen het gedrag van het kind en adviseren ouders zo mogelijk.

Gedragsonderzoek

Sommige kennis omtrent AS zijn aannames en andere zijn wetenschappelijk onderbouwde conclusies. Het gedrag van patiënten met AS is nog een grijs gebied. Zo zijn er veel aannames, zoals bijvoorbeeld over autisme, adhd, leervaardigheid etcetera. De betrokken psycholoog en psychiater van EAS brengen nauwgezet in kaart hoe de kinderen communiceren, zich gedragen, zich handhaven. Soms wordt er gebruik gemaakt van video-surveillance en speltechnieken met het kind. De opgedane kennis wordt uitvoerig doorgesproken met de ouders om het handvatten te geven bij de verdere ondersteuning van de patiënt. *Afbeelding: Psychiater en psycholoog kijken naar het spelgedrag van AS patiënt.*



De slaapprobleem van kinderen met Angelman Syndroom

Kinderen met Angelman Syndroom slapen niet goed. Hun ritme is vaak verstoord en dit maakt het dagelijks leven van ouders en verzorgers zwaar. De onderzoeken die reeds gedaan zijn naar de slaapprobleem zouden een vervolg moeten hebben, specifiek op de behoefte van kinderen met Angelman Syndroom. Op het wetenschappelijke onderzoek zou ook het gedrag van de muizen van toepassing zijn. Tot nu toe is hun slaapprobleem niet gemonitord. Daarnaast is de medicatie die tegen epilepsie wordt gebruikt ook van invloed op het slaapprobleem. Sluitende informatie hierover ontbreekt.

Aan de hand van specifiek onderzoek kan goede medicatie worden ontwikkeld waardoor de kinderen onafgebroken kunnen slapen. Zij functioneren hierdoor beter, zijn minder prikkelbaar, krijgen wellicht minder epilepsie door vermoeidheid, en hun familie heeft meer energie om positief met elkaar de dag door te komen! In het EAS is slaap een thema dat ook meegenomen wordt door o.a. de psycholoog en psychiater. Een eerste opzet is reeds gemaakt om slaap wetenschappelijk te onderzoeken. Funding wordt hiertoe gezocht.

Communicatiemethode voor kinderen met Angelman Syndroom

In het Expertisecentrum Angelman Syndroom te Rotterdam wordt reeds onderzoek gedaan naar de communicatie van kinderen met Angelman Syndroom. Het streven is om de richtlijn in communicatietraining (therapie) verder te ontwikkelen waarmee de beste resultaten bereikt worden bij kinderen die niet tot nauwelijks kunnen spreken, een laag IQ hebben en een beperkte motorische vaardigheid, zoals jonge individuele patiënten met de zeldzame aangeboren aandoening Angelman Syndroom.

Translationeel onderzoek

Het ultieme doel van het wetenschappelijke translationele onderzoek is om uiteindelijk een geneesmiddel te ontwikkelen dat de levenskwaliteit van kinderen en volwassenen met het Angelman syndroom verbetert. Hoewel basiskennis over het AS-mechanisme vereist is om het beste medicijn te vinden, zijn er reeds medicijnen op de markt waarbij AS patiënten mogelijk baat bij zouden kunnen hebben. Echter, omdat het niet verantwoord is om deze medicijnen direct te testen op Angelman Syndroom patiënten, willen we graag het testen met proefdieronderzoek ('AS-muizen') financieel ondersteunen of deze medicijnen inderdaad een goede kans geven op een verbeterd functioneren. Indien het antwoord hierop bemoedigend is zal er samen met het Sophia Kinderziekenhuis een klinische trial gestart worden in het Expertisecentrum Angelman Syndroom.

Meer initiatieven

De Nina Foundation stimuleert partijen tot wetenschappelijk onderzoek en kennisdeling. Daartoe onderhoudt zij nauwe contacten met enkele (ouder)organisaties wereldwijd. Ook zij bieden hun steun aan in het boeken van vooruitgang op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar het Angelman Syndroom. Zij doen dit door hun kennis met ons te delen maar ook door te participeren in onderzoeken en deze (mede) te financieren.

De organisatie

Professioneel en spaarzaam

De Nina Foundation werkt professioneel, en gaat zeer zorgvuldig en spaarzaam met de haar door schenkers en donateurs toevertrouwde gelden om. Kort samengevat:

- De stichting werkt alleen met vrijwilligers en niet met werknemers. Ook de bestuursleden zijn vrijwilligers. Er wordt geen werk uitbesteed.
- Alle vrijwilligers zijn serieuze mensen met verstand van zaken, geen 'amateurs'.
- De stichting besteedt minder dan één procent aan kosten. Van iedere euro gaat dus 99 cent naar onderzoek.
- De stichting heeft een duidelijke doelstelling.
- De stichting richt zich op een zeer beperkt aantal, veelbelovende projecten.
- Een speciale wetenschappelijke adviesraad adviseert de stichting over de beste onderzoeksmogelijkheden.
- De website biedt op prettige wijze wat bezoekers willen weten. Gemiddeld worden van onze website 40.000 pagina's per maand gelezen.
- De stichting bundelt op haar website actuele kennis en inzichten uit research over Angelman Syndroom.
- Alle informatie is gratis toegankelijk voor iedere bezoeker zoals: de actuele databank met research artikelen over AS, de Reader met behandelmogelijkheden voor kinderen/volwassenen met Angelman Syndroom, de digitale RSS-feed die kort de nieuwste gegevens op de site weergeeft.
- De website is in meerdere talen beschikbaar gemaakt.

Bestuur

Het bestuur bestaat uit de volgende leden:

Ernst Wolters (bestuurslid – Voorzitter tot oktober 2011),
Hans Kadiks (Bestuurslid - Voorzitter vanaf oktober 2011 en Fondswerving),
Manon Molenaar (Bestuurslid - Secretaris),
Dennis Willemsen (Bestuurslid – Penningmeester en Websitebeheer),
Shelly van Irsen (Bestuurslid - Evenementen),
Petra Thie (Bestuurslid – Juridische zaken),
Betty Willemsen (Bestuurslid - Communicatie & Externe Betrekkingen).

Wetenschappelijke adviesraad

Leden van de Wetenschappelijke Adviesraad van de Nina Foundation:

Prof. dr. Ype Elgersma (bijzonder hoogleraar moleculaire neurologie, Erasmus MC), voorzitter
Mw. dr. Eleonora Aronica (neuropatholoog, AMC)
Mw. dr. Floor E. Jansen (kinderneuroloog, UMC Utrecht)

Vrijwilligers

Daarnaast bestaat de Stichting Nina Foundation uit vrijwilligers, die een deel van hun tijd en energie geven om zo de doelstellingen van de stichting te helpen verwezenlijken. Zij vertegenwoordigen de Nina Foundation bij tal van evenementen en bijeenkomsten.

We kennen vrijwilligers en commissieleden. Vrijwilligers geven aan op onregelmatige basis ingezet te willen worden bij evenementen, acties, collectes e.d. De vrijwilligers die op regelmatige basis en voor langere tijd zich willen inzetten, zijn onderverdeeld in commissies met verschillende blijvende taken.

Commissie PR en communicatie

Estera Knaap, coördinator wetenschappelijke evenementen
Joyce van der Helm, coördinator acties en evenementen
Geurt-Jan van Doorn, beroepsfotograaf
Bertus Bouwman, redacteur
Carlo Trommels, bedrijfs sponsoring

Commissie Websitebeheer

Thomas Schramm, wetenschappelijke artikelen
Ndotony Paguy, websitebeheer

Financiële Commissie

De Nina Foundation beschikt ook over een financiële commissie. De financiële commissie controleert de jaarrekening en de uitvoering van de financiële administratie. De financiële commissie van de Nina Foundation bestaat uit:

J.R. Aken van der Laan
Drs. Ph. A. Leembruggen

Website Nina Foundation

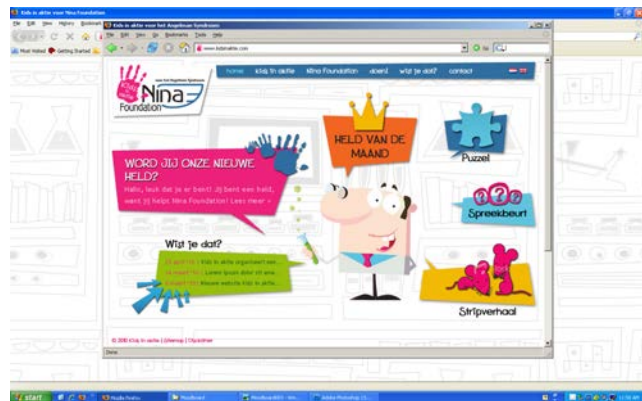
Door de snelle groei was de site van de Nina Foundation tegen grenzen aangelopen. Daarom is www.nina-foundation.org in 2010 volledig vernieuwd, zowel inhoudelijk als qua vormgeving. Ook bevat de site veel meer informatie dan voorheen. Met de nieuwe opzet van de site kunnen wij vele jaren uit de voeten.

Momenteel wordt gewerkt aan het vertalen van de inhoud naar onder meer het Duits, Engels, Italiaans, Russisch, Spaans.

Op de website is informatie te vinden over:

- De doelstellingen en werkwijze van de stichting Nina Foundation;
- Uitgebreide uitleg over wat het Angelman Syndroom is;
- Behandel mogelijkheden voor mensen met het Angelman Syndroom, zowel medisch als op paramedisch gebied;
- De Reader Angelman Syndroom, een gratis te down loaden document waar alle behandel mogelijkheden in beschreven zijn;
- Informatie over het Expertisecentrum Angelman Syndroom;
- Ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek;
- Nina's Journal waarin de belangrijkste artikelen over actuele onderzoeken in begrijpelijke taal zijn omgezet;
- Hoe u mee kunt doen om de Nina Foundation vooruit te helpen;
- Kids in actie.

Wij meten voortdurend het aantal (unieke) bezoekers en de geografische achtergrond. In 2010 bedroeg het aantal hits bijna een half miljoen. Dat komt neer op gemiddeld 40 000 per maand. Daarmee weten wij dat onze site door de samenstelling van het gebodene in een grote behoefte voorziet. Wij streven er naar het aantal bezoekers ten minste op dit hoge niveau te houden.



Afbeelding: Homepage website 'Kids in actie'.

Procedure voor suggesties en klachten

Het bestuur en de andere vrijwilligers van de Stichting Nina Foundation voeren hun werk met uiterste zorg uit. Ook de informatie die wij verstrekken (via de website, nieuwsbrieven of folder) is zorgvuldig opgesteld. Met alle goede bedoelingen kan het gebeuren dat er zaken zijn die beter moeten of beter kunnen. Dat willen wij graag weten om de kwaliteit van ons werk verder te verbeteren. Suggesties en klachten worden door het bestuur van de Nina Foundation serieus genomen en als waardevolle bijdrage gezien hoe wij ons doen en laten en onze presentatie naar buiten kunnen verbeteren. Wij zijn voor onze verbeteringen vooral afhankelijk van directe feedback van buiten af.

De Nina Foundation heeft daarom in 2010 een procedure ingevoerd waarmee mensen de mogelijkheid krijgen suggesties en klachten door middel van een speciaal formulier op de website van de Nina Foundation schriftelijk kenbaar te maken. Alle suggesties en klachten worden aan een bestuurslid voorgelegd. Het bestuur zorgt voor correcte behandeling van elke binnengekomen suggestie en klacht binnen vastgelegde tijden.

Financieel overzicht 2011

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

Stand der baten en lasten

STAND DER BATEN EN LASTEN		2010	2011
Nr.	Omschrijving	Bedrag	Bedrag
Inkomsten			
8500	Giften en Donaties	€ 27.370	€ 22.943
8510	4Daagse Nijmegen	€ -	€ 4.417
8520	Specsavers actie	€ -	€ 4.119
8530	Sponsorbingo Loterij	€ 2.310	€ 2.249
8540	YouBeDo	€ 94	€ 84
8550	CamK onderzoek	€ 67.500	€ 11.000
8560	Expertisecentrum	€ 17.000	€ -
8570	Collectes	€ 1.516	€ 687
8580	Kinderbeurs Sterksel	€ 1.575	€ 1.825
8590	Goede doelen SMS	€ 28	€ 6
8600	Periodieke Schenkingen	€ 13.300	€ 13.200
		€ 130.693	€ 60.530
TOTAAL VAN INKOMSTEN		€ 130.693	€ 60.530
Algemene Kosten			
4330	Representatiekosten	€ -	€ 52-
4500	Accountants/administratiekosten	€ 26-	€ 27-
4530	Contributiekosten/abonnementen		€ 100-
4570	IT kosten	€ 6-	€ 6-
		€ 32-	€ 185-
Kosten t.b.v. doelstelling			
5000	Gefinancierd Onderzoek	€ 52.750-	€ 81.000-
5100	Congressen, symposia, etc.	€ 2.085-	€ 2.998-
5200	Mutatie bestemmingsreserves	€ 76.186-	€ 23.841-
		€ 131.021-	€ 60.156-
TOTAAL VAN KOSTEN		€ 131.053-	€ 60.341-
Financieringskosten			
4900	Rente en kosten Bank/Giro	€ 165-	€ 190-
		€ 165-	€ 190-
TOTAAL VAN FINANCIERINGSKOSTEN		€ 165-	€ 190-
Buitengewone baten en lasten			
9000	Buitengewone baten en lasten	€ 525	€ -
		€ 525	€ -
TOTAAL VAN BUITENGEWONE BATEN EN LASTEN		€ 525	€ -
RESULTAAT		€ 0-	€ 0-

Toelichting winst & verliesrekening

Opbrengsten

Omschrijving	Bedrag	Toelichting
Giften en Donaties	€ 22.943,-	Diverse giften en donaties
4Daagse Nijmegen	€ 4.417,-	Speciale actie die door een vrijwilliger is georganiseerd tijdens de 4Daagse
Specsavers actie	€ 4.119,-	Ieder jaar kiest specsavers een goed doel en een bepaald deel van de verkopen wordt gestort naar het gekozen goede doel.
Sponsorbingo Loterij	€ 2.249,-	Jaaropbrengst van de loten die meespelen (gem. 37 loten)
YouBeDo	€ 84,-	Opbrengst van verkochte boeken
CamK onderzoek	€ 11.000,-	Geormerkte donaties voor het CamK onderzoek
Collectes	€ 687,-	Opbrengst van diverse collectes
Kinderbeurs Sterksel	€ 1.825,-	Tweejaarlijks wordt de kinderbeurs georganiseerd en de opbrengst gaat naar de Nina Foundation
Goede doelen SMS	€ 6,-	Per sms gaat er een klein deel naar de Nina Foundation
Periodieke Schenkingen	€ 13.200,-	Periodieke schenkingen die vast staan voor vijf jaar.

Naast de € 60.530,- heeft de Nina Foundation ook een donatie ontvangen van het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) voor een erfelijkheidsonderzoek. De totale waarde van deze donatie is € 25.000,- en wordt door het ZZF rechtstreeks overgemaakt aan het Erasmus MC.

Kosten

Omschrijving	Bedrag	Toelichting
Gefinancierd onderzoek	€ 81.000,-	Dit bedrag is besteed aan twee onderzoeken, namelijk het CamK onderzoeken en de laatste betaling voor de oprichting van het expertisecentrum.
Congressen, symposia, etc.	€ 2.998,-	Dit betreft de kosten van het ASF (Amerikaanse oudervereniging voor het Angelman Syndroom) symposium in Salt Lake City en de bijeenkomst in Trevi (Italië)
Representatiekosten	€ 52,-	Overlijdensboekje
Accountants-administratiekosten	€ 27,-	Bijdrage KvK 2011
Automatiseringskosten / IT kosten	€ 6,-	Kosten voor websitehosting
Contributie / abonnementen	€ 100,-	Abonnement VSOP en PWAV
Rente en kosten Bank/Giro	€ 190,-	Kosten voor gebruik bankrekening en automatische incasso

Het totale bedrag aan kosten dat niet naar de doelstelling is gegaan, komt neer op 185 euro. De inkomsten in 2011 waren 60.530 euro, dus dat betekent dat slechts 0.31% van het binnengehaalde bedrag niet is besteed aan de doelstelling van 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.

Balans 2011

ACTIVA		2011	
		Beginbalans	31-12-2011
VLOTTENDE ACTIVA			
Handelsdebiteuren			
1300	Debiteuren	€ -	€ -
		€ -	€ -
TOTAAL VAN VLOTTENDE ACTIVA		€ -	€ -
LIQUIDE MIDDELEN			
Liquide Middelen			
1100	Rabobank - 1290.59.220	€ 168.074	€ 144.233
		€ 168.074	€ 144.233
TOTAAL VAN LIQUIDE MIDDELEN		€ 168.074	€ 144.233
TOTAAL ACTIVA		€ 168.074	€ 144.233

PASSIVA		2011	
		Beginbalans	31-12-2011
VERMOGEN STICHTING			
Kapitaal			
800	Eigen vermogen	€ 33.074	€ 60.733
810	Bestemmingsreserve Expertisecentrum	€ 30.000	€ -
820	Bestemmingsreserve CamK onderzoek	€ 60.000	€ 38.500
830	Bestemmingsreserve Communicatie-onderzoek	€ 20.000	€ 20.000
840	Bestemmingsreserve Tunesie project	€ 25.000	€ 25.000
850	Resultaat boekjaar	€ -	€ -
		€ 168.074	€ 144.233
TOTAAL VAN VERMOGEN STICHTING		€ 168.074	€ 144.233
TOTAAL PASSIVA		€ 168.074	€ 144.233

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. Het eigen vermogen is opgesplitst in een aantal bestemmingsreserves. Deze zijn gelijk aan de verplichtingen die de Nina Foundation nog heeft voor de verschillende onderzoeken. Het restant (€ 60.733,-) is nog niet geormerkt en kan dus worden aangewend voor nieuw te bepalen onderzoeken.

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

Vrijdag 02 maart hebben ondergetekenden in aanwezigheid van de voorzitter van de Nina Foundation, de heer Drs. H. Kadiks en de penningmeester van de Nina Foundation, de heer ir.D.Willemsen, de financiële jaarrekening 2011 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 2011 en het resultaat over 2011.

De financiële administratie wordt op correcte en betrouwbare wijze uitgevoerd hetgeen de controle heeft vereenvoudigd.
Wij hebben geen onvolkomenheden geconstateerd.

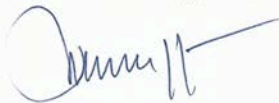
Daarnaast stellen wij voor een groot deel van het positieve resultaat toe te voegen aan de bestemming reserve met betrekking tot het beoogde doel, het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar het Angelman Syndroom.

Voorts is besloten dat de commissie zal worden uitgebreid met een Register Accountant (RA)

Wij stellen het bestuur voor de financiële jaarrekening conform vast te stellen en de penningmeester en het bestuur décharge te verlenen voor het gevoerde beleid in 2011

De Financiële Commissie 2011

Drs. Ph.A. Leembruggen



J.R. van Aken van der Laan AC



Voorbeelden van fondsenwervende activiteiten

Maart 2011:

De Stichting Pelgrimshoeve werd opgericht op 28 juni 1988 maar de organisatie bestaat al sinds 1982. De snuffelmarkt is begonnen als bazar, waarvan de opbrengst bestemd was voor het opknappen van de Pelgrimskerk aan de Stationsstraat. Vanwege het grote succes werd de bazar omgezet in een permanente tweedehandsmarkt, die in 1985 zijn intrek nam in een boerderij en zo ontstond de naam Pelgrimshoeve. Nadat de Pelgrimskerk opgeknapt was, is het werk voortgezet moest worden ten bate van andere goede doelen. Daartoe werd de stichting opgericht met als doel: het ondersteunen van projecten van diaconaal en maatschappelijk belang in binnen- en buitenland.

Ook dit voorjaar heeft de Nina Foundation een donatie mogen ontvangen van € 1.000,-

Maart en oktober 2011:

De Kinderbeurs Sterksel wordt twee maal per jaar georganiseerd. Zowel in het voorjaar als in het najaar worden tweedehands kinderkleding, speelgoed en babyartikelen ter verkoop aangeboden. De beurzen vinden altijd plaats in dorps huis Valentijn te Sterksel op zaterdag van 10 tot 12 uur.

In 2011 heeft de Nina Foundation in maart € 875,- en in oktober € 950,- mogen ontvangen.

April 2011:

In april 2011 heeft de stichting € 1.000,- mogen ontvangen in verband met het bereiken van de 65-jarige leeftijd van dhr. Aken van der Laan.

Mei 2011:

Stichting Regiodoel is officieel opgericht op 27 maart 2008 en is een kleine stichting die zich bezighoudt met het verzamelen van kleding, schoenen, en textiel. Ook dit jaar heeft de Nina Foundation de jaarlijkse € 50,- mogen ontvangen.

Juni 2011:

De winkel Dirx (bloemen, cadeaus en woondecoraties), is al jaren een begrip in Rotterdam en ver daar buiten op het gebied van sfeervol wonen.

In de winkel hingen handgemaakte houten diertjes aan lange veren. Het team van Dirx heeft alle 36 poppetjes die ze hadden verkocht a € 9,95 per stuk en zijn blij de Nina Foundation € 360,- te kunnen overhandigen.

Juli 2011:

Nijmeegse 4-daagse.

Nina Foundation-vrijwilliger Henk Vreeswijk (ouder van Henk jr met het Angelman Syndroom) heeft van 19 juli t/m 22 juli 2011 de 4-Daagse van Nijmegen gelopen. Een wereldprestatie! In totaal heeft hij hiermee € 4.534,34 opgehaald.

Verhaal Henk na afloop van de 4-daagse:

'Eén van de mooie dingen die ik heb gezien is toch ongeacht je kleur, handicap, jong, oud, dik, dun, of Hagenees zijn iedereen er tijdens 4-daagse bij hoort en niemand buitenspel staat. En dat heb ik tijdens mijn wandelingen wel beseft. Het is dus nog niet te laat in Nederland. Laten we de Nijmeegse 4-daagse als voorbeeld nemen hoe we met elkaar om moeten gaan in de nabije toekomst. De wonderen zijn de wereld nog niet uit.'

Augustus 2011:

Opticien en audicien Specsavers in Rotterdam collecteert een jaar lang voor de Nina Foundation.

Betaalbare oog- en hoorzorg voor iedereen, dat is het motto van Specsavers. Maar hun waarden gaan verder dan alleen zaken doen. Betrokkenheid bij de lokale gemeenschap in de steden waar Specsavers-winkels aanwezig zijn, is iets waar elk winkelteam zich graag hard voor maakt. Daarom steunen alle filialen van Specsavers goede doelen.

Dit jaar is de Nina Foundation gekozen door een aantal filialen. Het muntje vertegenwoordigt een deel van de waarde van de bril of het hoortoestel. Zo wordt er in de loop van één jaar geld ingezameld voor twee doelen. Het team van Specsavers Lijnbaan en Zuidplein, Zwartjanstraat en Leidschendam hebben het prachtige bedrag van € 2239,- opgehaald.

Najaar 2011:

In september 2010 kwam het nieuwe boek van Ian Rankin op de markt: INTERNE ZAKEN. Ian Rankin heeft een zoon met het Angelman Syndroom.

'My 16-year-old son can't walk or talk and still plays with baby toys, but I owe my success to him.'

Interne zaken is zijn allereerste Malcolm Fox-thriller. Bij aankoop van dit boek werd de Nina Foundation gesteund met €1.-. De opbrengst van het boek heeft in totaal € 3800,- opgeleverd.

Ian Rankin (Fife, Schotland, 1960) is de bestverkopende Britse thrillerauteur. Hij werd vele malen bekroond, onder andere met de prestigieuze Britse CWA Gold Dagger (3x!!) en de Diamond Dagger award (oeuvreprijs), en de Amerikaanse Edgar Award.

Najaar 2011:

Ieder jaar schenkt Philips Benelux geld aan goede doelen, die door de werknemers van Philips worden aangedragen.

Na het tellen van de stemmen wordt er een ranglijst gemaakt waarna wordt bepaald welk bedrag naar welk goed doel gaat.

De Nina Foundation mocht zich verheugen op € 5.000,-

Nawoord

Dank aan iedereen die zich, zonder daarvoor iets terug te willen, inzet om wetenschappelijk onderzoek naar Angelman Syndroom mogelijk te maken.

Bij de Nina Foundation werken alle vrijwilligers keihard om 5 miljoen euro bij elkaar te krijgen. 5 miljoen die essentieel is om onderzoek te voltooien en zo de kwaliteit van leven van de kinderen met het Angelmans syndroom substantieel te verbeteren. Op 5 en 6 oktober in 2012 is een groot deel van de internationale topwetenschap op uitnodiging aanwezig in Rotterdam om te overleggen over het noodzakelijke onderzoek en afspraken te maken over de uitvoering hiervan. Met uw hulp hebben we het benodigde bedrag binnen, zodat wij aan de onderzoekers ook financieel toezeggingen kunnen doen!

U kunt helpen. Hoe? U kunt natuurlijk zelf doneren maar daarnaast kunt u ook helpen om de Nina Foundation snel bekendheid te geven. Download het Nina Foundation Logo op onze site en zet deze onder al uw e-mails met ons websiteadres. Het resultaat? U geeft aan dat u de Nina Foundation ondersteunt, terwijl wij op een originele manier potentiële donateurs bereiken!

Een andere manier om ons te steunen is via notariële schenking die belastingtechnisch interessant voor u is, of een automatisch incasso waardoor u er geen omkijken naar hebt.

De Nina Foundation werkt 100% met vrijwilligers en maakt alleen bankkosten en kosten voor de KvK. Hierdoor gaat ruim 99 procent van uw schenking rechtstreeks naar wetenschappelijk onderzoek.

Afbeelding: Nina tijdens haar 1^e bezoek in het Expertise Centrum Angelman Syndroom te Rotterdam, december 2011, moe na een lange dag onderzoeken. Dit centrum is als eerste ter wereld in 2010 op initiatief van de Nina Foundation opgericht.

