

JAARVERSLAG 2018
STICHTING NINA FOUNDATION

Inhoud

Woord van de voorzitter	3
Jaarverslag	6
Nina Foundation	6
Bestuur van de Nina Foundation	6
Beleid t.a.v. vrijwilligers en communicatie	6
Beleid t.a.v. opbrengsten, bestedingen en beleggingen	7
Beleid t.a.v. reserves en fondsen	8
Balans 2018	9
Winst- Verliesrekening 2018	11
Begroting en jaarplan 2019.....	13

Woord van de voorzitter

Dit jaar was een jaar van reflectie.

We hebben onze doelstelling erbij genomen en zijn gaan nadenken over de resultaten van de afgelopen jaren en de koers die we hebben gevaren.

We hebben ons afgevraagd of we moeten bijstellen en zo ja waar en waarom.

Uiteindelijk hebben meerdere mensen met ons mee gedacht.

Daarom ook onze dank aan professor Ype Elgersma, Johan Meulen, Violetta Giurgi en Rob Heethaar. Hun input heeft ons geholpen om te besluiten hoe de Nina Foundation verder moest.

We hebben besloten dat we als Nina Foundation 2.0 onze focus met name richten op het samenbrengen van de internationale ouderorganisaties in een legale entiteit. Deze samenwerking bestaat tot op heden uit het gezamenlijke financieren van projecten.

Door deze samenwerking te legaliseren kunnen we nog meer de wetenschap naar Angelman Syndroom stimuleren. Bijvoorbeeld door als paraplu te fungeren voor andere kleine ouderorganisaties die ook mee willen helpen en bijvoorbeeld door een serieuze gesprekspartner te worden voor de farmaceutische industrie.

We hebben dit jaar besteed aan het ontwikkelen van een koers om te komen tot een internationale alliantie.

Het kader staat en wij gaan er voor.

Betty Willemsen

Voorzitter

In het kort kunnen we een aantal aspecten opsommen waar wij aan hebben gewerkt.

Voortgang 2018:

Heruitvinding van de Nina Foundation 2.0

Vacature nieuw bestuurslid via social media geplaatst

Ontwikkeling mentor programma voor nieuwe leden

Statement of intent NWA afgegeven (onderzoeksproject in samenwerking met Kushner en Elgersma)

Privacy verklaring opgesteld

Verder vormgeven aan de alliantie

Organiseren van de meeting met alle ASA members tijdens de Internationale meeting in Hamburg

Communicatie van de Nina Foundation onder de loep genomen

Er zijn ook meerdere acties geweest die het benoemen waard zijn.

Kasteel de Haar- Italië evenement - verkoop van Murano sierraden waarvan de opbrengst naar de Nina Foundation gaat.

Mevrouw Engelhart's donatie -> Dankzij deze grote donatie hebben we financiering van Expertise Centrum mogelijk gemaakt met daarin o.a. het onderzoek van Maartje Radstake en financiering van wetenschappelijk onderzoek naar het Angelman Syndrome door professor Ype Elgersma.

Een bijzondere actie was de Oerwoud run. Deze is helaas niet doorgegaan doordat er te weinig funding was verzameld.

Doelstellingen NF

De Nina Foundation is een ANBI-stichting met als doel onderzoek te stimuleren en kennis te vergroten in Angelman Syndroom met efficiënt gebruik van schaarse middelen. Dit om vooruitgang te boeken bij het ontwikkelen van een mogelijke behandeling.

Wat doet de Nina Foundation:

- Verbindingen leggen tussen verschillende ouderverenigingen wereldwijd
- Financiering van (therapeutische en fundamentele) onderzoeksprojecten
- Ondersteuning van een medisch expertisecentrum op het Angelman-syndroom
- Kennisverspreiding voor wetenschappers en ouders
- Coördinatie van de internationale Angelman Syndrome Alliance (ASA), subsidies en rapporten
- Contact houden met wetenschappers, artsen en farmaceuten over AS-onderzoek

Hoe doet de NF dit

Alles is op basis van vrijwillige inzet zonder enige vergoeding.

We hebben een bestuur van vier leden die gratis deelnemen. We dragen bij aan geïnformeerde beslissingen gebaseerd op feiten met betrekking tot AS onderzoek en organisatie. Bovendien worden alle extra activiteiten uitgevoerd door vrijwilligers. Wij zijn een multidisciplinair team dat ons netwerk betreft, onze persoonlijke vaardigheden gebruikt en onze knowhow deelt om zo efficiënt en effectief mogelijk te werken op Angelman Syndrome Research. We gebruiken alle donaties voor onderzoek en alleen de kosten voor de verplichte Kamer van Koophandel en Bank zijn afgetrokken van onze fondsen. Niets anders,

geen kantoorbenodigdheden, geen reiskosten, geen marketingbudgetten. Elke gift gaat zoveel mogelijk rechtstreeks naar het onderzoek.

Wanneer kunt u een beroep doen op Nina Foundation:

U kunt een beroep op ons doen als bestuurslid van een Angelman-ouderorganisatie, als een wetenschapper die geïnteresseerd is in Angelman-onderzoek, als een farmaceutisch bedrijf, als een donor, als een overheidsorganisatie (subsidie en kennis).

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.

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 vier 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

Het bestuur van de Nina Foundation wordt voorgezeten door Betty Willemsen. Overige bestuursleden zijn Jasper Cornelissen – Secretaris, Dennis Willemsen – penningmeester en Martijn van Steensel.

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 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 voortdurend 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 2018 heeft de Duitse ouderorganisatie een bijeenkomst georganiseerd te Hamburg waar alle aangesloten ouderorganisaties bijeen zijn gekomen om te praten over de toekomst en organisatie van ASA, de vorderingen in gefinancierd onderzoek en de onderlinge verstandhouding.

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 en bijeenkomsten te blijven stimuleren en om partijen met elkaar te doen samenwerken. Tijdens de bijeenkomst van 2018 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 lasten 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 2018

ACTIVA		2018	
		Beginbalans	31-12-2018
LIQUIDE MIDDELEN			
Liquide Middelen			
1100	Rabobank - 1290.59.220	€ 4.728	€ 153.911
1150	Spaarrekening	€ 120.517	€ 83.540
		€ 125.245	€ 237.451
TOTAAL VAN LIQUIDE MIDDELEN		€ 125.245	€ 237.451
TOTAAL ACTIVA		€ 125.245	€ 237.451

Activa

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

PASSIVA		2018	
		Beginbalans	31-12-2018
VERMOGEN STICHTING			
Kapitaal			
800	Eigen vermogen	€ 7.745	€ 170.451
810	Bestemmingsreserve First Call Angelman Alliance	€ -	€ -
815	Bestemmingsreserve Second Call Angelman Alliance	€ 33.000	€ -
816	Bestemmingsreserve Third Call Angelman Alliance	€ 60.000	€ 60.000
840	Bestemmingsreserve Nina Nurse	€ 24.500	€ 7.000
850	Resultaat boekjaar	€ -	€ -
		€ 125.245	€ 237.451
TOTAAL VAN VERMOGEN STICHTING		€ 125.245	€ 237.451
KORTLOPENDE SCHULDEN			
Kapitaal			
1600	Crediteuren	€ -	€ -
		€ -	€ -
TOTAAL VAN KORTLOPENDE SCHULDEN		€ -	€ -
TOTAAL PASSIVA		€ 125.245	€ 237.451

Passiva

De passiva bestaan geheel uit de reserves en crediteuren van de Nina Foundation, er zijn geen leningen. Aan het einde van 2018 waren er geen openstaande crediteuren. Zoals te zien valt in de balans, zijn de bestemmingsreserves enigszins gemuteerd. De Second Call is helemaal vrijgevallen omdat aan alle verplichtingen is voldaan. Ook voor de Nina Nurse zijn de reserves aangepast in lijn met de gedane uitgaven. Na vrijval bleef er een winst over van €162.706,= en dat bedrag is toegevoegd aan het eigen vermogen.

Winst- Verliesrekening 2018

STAND DER BATEN EN LASTEN		2018	2018
Nr.	Omschrijving	BEGROTING	Bedrag
Inkomsten			
8500	Giften en Donaties	€ 2.000	€ 1.824
8530	Sponsorbingo Loterij	€ 2.000	€ 2.020
8540	YouBeDo	€ -	€ 6
8580	Kinderbeurs Sterksel	€ 1.000	€ -
8600	Periodieke Schenkingen	€ 120	€ 120
8620	Legaten	€ -	€ 150.000
		€ 5.120	€ 153.971
TOTAAL VAN INKOMSTEN		€ 5.120	€ 153.971
Algemene Kosten			
4330	Representatiekosten	€ -	€ -
4500	Accountants/administratiekosten	€ -	€ -
4530	Contributiekosten/abbonementen	€ 100-	€ 50-
4570	IT kosten	€ 450-	€ -
		€ 550-	€ 50-
Kosten t.b.v. doelstelling			
5000	Gefinancierd Onderzoek	€ 33.000-	€ 37.564-
5100	Congressen, symposia, etc.	€ 4.000-	€ 4.000-
5200	Kosten Congres	€ -	€ -
5300	Mutatie bestemmingreserves & eigen vermogen	€ 32.330	€ 112.206-
		€ 4.670-	€ 153.770-
TOTAAL VAN KOSTEN		€ 5.220-	€ 153.820-
Financieringskosten			
4900	Rente en kosten Bank/Giro	€ 100	€ 151-
4950	Betalingsverschillen in- en verkoop	€ -	€ -
8090	Betalingskortingen en -kosten	€ -	€ -
		€ 100	€ 151-
TOTAAL VAN FINANCIERINGSKOSTEN		€ 100	€ 151-
RESULTAAT		€ -	€ 0,00

Baten

In 2018 is er 153.971 euro binnen gekomen. Deze inkomsten zijn voor het overgrote deel te verklaren door een legaat van 150.000 euro. De overige gelden zijn allemaal losse donaties en giften en inkomsten van de sponsoringoloterij. De trend van de afgelopen jaren is wel dat de inkomsten teruglopen en dit is ook de verwachting voor de toekomst.

Lasten

In 2018 zijn de volgende bedragen uitgegeven aan de doelstelling van de Nina Foundation. Hieronder een kort overzicht:

Second Call angelman syndrome	€ 20.107,02
Nina Nurse	€ 17.457,41
	€ 37.567,43

De posten spreken voor zich.

Er is weer een sponsor gevonden voor de IT kosten dus die zijn niet meer aanwezig. Voor het ASA congres is een bijdrage in de organisatiekosten gedaan.

Begroting en jaarplan 2019

Voor 2019 is de verwachting dat de inkomsten uit eenmalige donaties nog verder zullen dalen en dat de inkomsten uit de SponsorBingoLoterij constant zullen blijven.

Er worden voor 2019 geen extra uitgaven verwacht buiten de reeds gereserveerde uitgaven. Tevens zal er vanuit de Nina Foundation weer een donatie worden gedaan voor de organisatie van het ASA congres in België.

Samengevat leidt dit tot de volgende begroting voor 2019:

STAND DER BATEN EN LASTEN		2019	
Nr.	Omschrijving	BEGROTING	
Inkomsten			
8500	Giften en Donaties	€	2.000
8530	Sponsorbingo Loterij	€	2.000
8600	Periodieke Schenkingen	€	220
8620	Legaten	€	-
		€	4.220
TOTAAL VAN INKOMSTEN		€	4.220
Algemene Kosten			
4330	Representatiekosten	€	-
4500	Accountants/administratiekosten	€	100-
4530	Contributiekosten/abonnementen	€	100-
4570	IT kosten	€	-
		€	200-
Kosten t.b.v. doelstelling			
5000	Gefinancierd Onderzoek	€	20.000-
5100	Congressen, symposia, etc.	€	4.000-
5200	Kosten Congres	€	-
5300	Mutatie bestemmingreserves & eigen vermogen	€	20.080
		€	3.920-
TOTAAL VAN KOSTEN		€	4.120-
Financieringskosten			
4900	Rente en kosten Bank/Giro	€	100-
4950	Betalingsverschillen in- en verkoop	€	-
8090	Betalingskortingen en -kosten	€	-
		€	100-
TOTAAL VAN FINANCIERINGSKOSTEN		€	100-
RESULTAAT		€	-