



JAARVERSLAG 2017
STICHTING NINA FOUNDATION

Inhoud

Woord van de voorzitter	3
Jaarverslag	7
Nina Foundation	7
Bestuur van de Nina Foundation	7
Beleid t.a.v. vrijwilligers en communicatie	8
Beleid t.a.v. opbrengsten, bestedingen en beleggingen	8
Beleid t.a.v. reserves en fondsen	9
Balans 2017	10
Winst- Verliesrekening 2017	12
Begroting en jaarplan 2018.....	14

Woord van de voorzitter

10 jaar Nina Foundation

Oprichting in 2007

We hebben de Nina Foundation opgericht in 2007, een tijd waarin er weinig kennis was omtrent het Angelman Syndroom. We voelden de noodzaak om artsen en wetenschappers te stimuleren om zich te verdiepen in AS zodat het dagelijks leven van AS patiënten zou verbeteren en opdat hun families betere wetenschappelijke ondersteuning zouden krijgen.

1^{ste} Expertise Centrum Angelman Syndroom in 2010

In 2010 hebben we het initiatief genomen om een Expertise Centrum voor AS op te richten, de eerste ter wereld. In dat centrum wordt de ontwikkeling van AS patiënten in kaart gebracht en behandeling ontwikkeld die specifiek voor deze doelgroep is bestemd. Vanuit een holistische benadering bekijkt een divers team van AS specialisten de patiënt. Van kinderarts, neuroloog, psycholoog, logopedist, diëtist, tot wetenschappers; iedereen specialiseert zich in AS. Ons expertise centrum heeft navolging gevonden in Frankrijk, Portugal, Italië en sinds kort ook in Amerika (zij noemen het AS Clinic).

Nederland koploper in behandeling AS patiënten

Nog steeds is het Expertise Centrum in Rotterdam bij het Erasmus MC koploper en zijn zij toonaangevend voor alle andere centra. Daar mogen we best even bij stil staan want dat is een grootse prestatie van de artsen in het Erasmus MC.

We lopen voor in kennis omtrent geschikte behandelingen, we hebben het grootste aantal patiënten, we volgen de patiënten het langst in een wetenschappelijke setting, we hebben zorg en kennis voor zeer jonge maar ook oudere patiënten (18+). Daarnaast is er een gespecialiseerde verpleegkundige, de Nina Nurse, die zich met de zorg van de patiënten bezig houdt. Zij wordt nog steeds door de Nina Foundation gefinancierd en we blijven het Expertise Centrum uiteraard ook altijd van steun voorzien.

1^{ste} Internationale Angelman Congres ter wereld in 2012

Financiering van wetenschap en klinieken kan alleen dankzij de families, vrienden en bekenden die geld ophalen. Mensen halen geld op door te fietsen, klimmen, rennen bij marathons of verkopen poppetjes, kleding, sierraden, schilderijen. We vragen relaties om bij de Vrienden Loterij aan te vinken dat hun inleg naar de Nina Foundation gaat en we houden collectes bij verjaardagen, voetbalpartijen en in wijken.

Allemaal liefdewerk van mensen die zich betrokken voelen bij patiënten met Angelman Syndroom. Omdat het een zeldzame aandoening is, staan we er nogal eenzaam voor. De overheid sponsort namelijk alleen stichtingen die van haar leden minimaal 1 miljoen euro zelfstandig jaarlijks binnen krijgt. Dus moeten we het zelf maar oplossen.

Het is snoeihard werken om geld bijeen te krijgen om voldoende relevant onderzoek te doen, zeker als we een beetje willen opschieten met het positief ontwikkelen van Angelman behandeling. Daarom heeft de Nina Foundation het initiatief genomen om de krachten te bundelen met andere organisaties wereldwijd. En zo was in 2012 het 1^{ste} Internationale Angelman Syndroom Congres in Rotterdam. Wat hebben we daar toen hard voor moeten werken! Ongelooflijk dat we dat voor elkaar hebben gekregen dankzij mensen zoals u en ik die onbaatzuchtig veel tijd hebben geïnvesteerd in de organisatie daarvan. En ook de vele donateurs in natura waren belangrijk. Zij waren vaak bekenden die we vroegen om te helpen, zoals de bakker en groenteboer die gratis eten leverden maar ook het Zadkine college die haar studenten opdracht gaf om de catering te doen. Zoveel goedheid, zoveel hulp.... ik word er nog stil van als ik er aan denk.

Dat congres is de opmars geweest naar de vergroting van ontwikkeling in Angelman Syndroom.

Oprichting Internationale Alliantie Angelman Syndroom in 2013

Tijdens het congres in Rotterdam hebben we Angelman ouderorganisaties van over de hele wereld uitgenodigd. Zij hebben daar gehoor aan gegeven en tijdens dat congres hebben wij verteld dat het onze intentie was om een Internationale Alliantie op te zetten zodat we gecoördineerd wetenschappelijk onderzoek konden stimuleren met de schaarse middelen die er zijn. In Italië hebben we tijdens het 2^e Internationale AS congres de handtekening gezet onder deze nieuwe manier van samenwerken. Voor de Nina Foundation heeft daar buitengewoon veel werk in gezeten en dat werd daarna niet minder maar juist nog veel meer! Allemaal heel erg positief natuurlijk.

1^{ste} Grant van de Angelman Syndroom Alliantie (ASA) in 2014

Het spannende moment was daar eindelijk. We gingen met de meerdere ouderorganisaties van over de hele wereld, geld geven aan het beste onderzoeksproject. We riepen wetenschappers op om zich te melden met een goed idee en beoordeelden samen met een Scientific Board of Advisors wie de winnaar werd van het onderzoeksgeld. Uiteindelijk bleek het beste onderzoek wederom dicht bij huis te worden gedaan en professor Mientjes won de ene Grant en dr.van Woerden de andere. Samen bijna een kwart miljoen aan onderzoek. De trend was gezet!

2^e ASA Grant in 2016

De Nina Foundation bleef de kartrekker van de alliantie en bleef doorontwikkelen op procedures en samenwerking. Daarnaast bleef de NF het ziekenhuis in Nederland ondersteunen en kennisdeling wereldwijd stimuleren. In 2016 kregen we de eerste resultaten van het onderzoek Mientjes en van Woerden, deze zijn in een rapportage te vinden op de website die NF speciaal heeft ontwikkeld voor de ASA: www.angelmanalliance.org. Het onderzoek bleek wederom van een dergelijk belang dat AS onderzoekers wereldwijd weer door konden aan de hand van hun input. En zij hebben ook nog erkenning gekregen voor hun prestatie in de wetenschappelijke circuits. Van Woerden won de prestigieuze Vidi-prijs.

Het tweede onderzoeksproject dat ASA uitschreef werd gewonnen door het team van prof.Russo en Borsello en door prof.Ben Philpot. De details van hun onderzoek is ook op de website van ASA te lezen evenals de tussentijdse rapportages.

De NF bleef kartrekker in het organiseren van samenwerkingen en smeden van verbonden tussen ouderorganisaties, wetenschappers en ziekenhuizen.

2017 Het jaar van bezinning

Ik zou het afgelopen jaar het best kunnen omschrijven als het jaar van bezinning. Toen we begonnen als Nina Foundation was onze doelstelling gebaseerd op het uitgangspunt dat er weinig adequate kennis was en geen samenwerking op zowel het niveau van artsen als dat van ouders. Daar wilden we verandering in brengen. En na 10 jaar concludeerden we dat we daarin geslaagd waren.

Daar werden we even stil van.

We stelden als bestuur onszelf de vraag of wij onze doelstellingen gehaald hadden en derhalve onszelf konden opheffen? Wat mee speelde in de overweging was dat het werven van gelden steeds moeizamer ging omdat het actieve team van de Nina Foundation nu nog maar bestond uit de vier bestuurders. We kunnen niet alles met zijn vieren doen. Hebben we zoveel succes behaald dat we niet meer nodig zijn?

We hebben een aantal vertrouwde partijen gevraagd om met ons hierover na te denken. Zo kwamen naar Rotterdam: Rob Heethaar van de Nederlandse ouderorganisatie Angelman en Violetta Giurgi die zich met name bezig houdt met PODD communicatie, Johan Meulen van stichting Broca en ook prof. Ype Elgersma van het Expertise Centrum en Angelman Lab. Dankzij hun positieve inbreng hebben wij als NF uiteindelijk het besluit genomen om ons niet op te heffen maar om onze aandachtsgebieden te verscherpen, binnen dezelfde doelstellingen die de NF altijd heeft gehad: Het stimuleren en delen van wetenschappelijke kennis omtrent Angelman Syndroom. Verderop in dit jaarverslag leest u daar over.

Nina Foundation 2.0

Terugblikkend op de eerste 10 jaar van de Nina Foundation was ik verbaasd over de omvang van onze acties en de impact die we hebben gehad op de Angelman community. We kunnen met zekerheid stellen dat we samen iets goeds hebben gedaan. Het is bijzonder om te zien dat we dit allemaal hebben gerealiseerd zonder effectieve steun van de Nederlandse ouderorganisatie. Tot op de dag van vandaag delen zij geen gegevens van Angelman gezinnen en haalt de Nina Foundation alle ondersteuning via andere kanalen. Het geeft wel wat te denken want als elk gezin 25 euro zou doneren aan de Nina Foundation dan waren we zo ver dat de overheid ook sponsoring zou bijdragen. En dat zet echt zoden aan de dijk. Gelukkig is er een klein aantal families die de Nina Foundation groots heeft ondersteund in de afgelopen 10 jaar. Dankzij hen is het wetenschappelijk onderzoek wereldwijd zo vooruit gegaan. We willen deze pioniers bedanken voor hun inzet! Zonder hen was het nooit gelukt om het verschil te kunnen maken voor Angels.

Nu is het tijd om de internationale interesse in Angelman te verankeren in een stevige Alliantie en om steun te vinden bij overheid, farmaceuten en verzekeraars zodat we niet alles meer vanuit onszelf moeten halen.

Feestje 10 jaar Nina Foundation

U weet van ons dat we buitengewoon zorgvuldig omgaan met de donaties omdat wij weten welke noeste arbeid daarvoor gedaan is. Wij staan als bestuurders niet bij de spaarpot te wachten maar steken zelf de handen uit de mouwen. We willen geen feest vieren dat ten koste gaat van het geld dat u inlegt maar dit jaar bleek er geen subsidie beschikbaar van een fonds waarmee wij kosteloos een bijeenkomst hadden kunnen organiseren om 10 jaar Nina Foundation te vieren. Dus we hebben het maar zo gelaten. We zien alle internationale congressen die tegenwoordig regelmatig georganiseerd worden als een feestje, we mogen er immers trots op zijn dat we dit voor elkaar hebben gekregen. Mocht u tijd hebben dan bent u van harte welkom bij deze congressen om ouders van over de hele wereld te ontmoeten maar ook om wetenschappers daar te horen spreken.

Er is in 10 jaar veel bereikt.
Dank u.

Warme groet,
Namens alle actieve mensen van de Nina Foundation

Bestuur Nina Foundation
Martijn van Steensel
Jasper Cornelissen
Dennis Willemsen
Betty Willemsen

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. 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 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 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 2017 heeft de Italiaanse ouderorganisatie een bijeenkomst georganiseerd te Napels 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 2017 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 2017

ACTIVA		2017	
		Beginbalans	31-12-2017
LIQUIDE MIDDELEN			
Liquide Middelen			
1100	Rabobank - 1290.59.220	€ 52.931	€ 4.728
1150	Spaarrekening	€ 155.252	€ 120.517
		€ 208.183	€ 125.245
TOTAAL VAN LIQUIDE MIDDELEN		€ 208.183	€ 125.245
TOTAAL ACTIVA		€ 208.183	€ 125.245

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		2017	
		Beginbalans	31-12-2017
VERMOGEN STICHTING			
Kapitaal			
800	Eigen vermogen	€ 3.830	€ 7.745
810	Bestemmingsreserve First Call Angelman Alliance	€ 50.000	€ -
815	Bestemmingsreserve Second Call Angelman Alliance	€ 60.000	€ 33.000
816	Bestemmingsreserve Third Call Angelman Alliance	€ 60.000	€ 60.000
840	Bestemmingsreserve Nina Nurse	€ 31.000	€ 24.500
850	Resultaat boekjaar	€ -	€ -
		€ 204.830	€ 125.245
TOTAAL VAN VERMOGEN STICHTING		€ 204.830	€ 125.245
KORTLOPENDE SCHULDEN			
Kapitaal			
1600	Crediteuren	€ 3.353	€ -
		€ 3.353	€ -
TOTAAL VAN KORTLOPENDE SCHULDEN		€ 3.353	€ -
TOTAAL PASSIVA		€ 208.183	€ 125.245

Passiva

De passiva bestaan geheel uit de reserves en crediteuren van de Nina Foundation, er zijn geen leningen. Aan het einde van 2017 waren er geen openstaande crediteuren. Zoals te zien valt in de balans, zijn de bestemmingsreserves enigszins gemuteerd. De First Call is helemaal vrijgevallen omdat aan alle verplichtingen is voldaan. Ook voor de Second Call en de Nina Nurse zijn de reserves aangepast in lijn met de gedane uitgaven. Na vrijval bleef er een winst over van €3.915,76 en dat bedrag is toegevoegd aan het eigen vermogen.

Winst- Verliesrekening 2017

STAND DER BATEN EN LASTEN		2017	2017
Nr.	Omschrijving	BEGROTING	Bedrag
Inkomsten			
8500	Giften en Donaties	€ 15.000	€ 4.050
8530	Sponsorbingo Loterij	€ 2.000	€ 1.967
8540	YouBeDo	€ 100	€ 4
8580	Kinderbeurs Sterksel	€ 2.000	€ -
8600	Periodieke Schenkingen	€ 220	€ 120
		€ 19.320	€ 6.141
TOTAAL VAN INKOMSTEN		€ 19.320	€ 6.141
Algemene Kosten			
4330	Representatiekosten	€ -	€ -
4500	Accountants/administratiekosten	€ 100-	€ -
4530	Contributiekosten/abbonementen	€ 100-	€ 50-
4570	IT kosten	€ 6-	€ 489-
		€ 206-	€ 539-
Kosten t.b.v. doelstelling			
5000	Gefinancierd Onderzoek	€ 50.000-	€ 84.479-
5100	Congressen, symposia, etc.	€ 3.000-	€ -
5200	Kosten Congres	€ -	€ 800-
5300	Mutatie bestemmingreserves & eigen vermogen	€ 33.386	€ 79.584
		€ 19.614-	€ 5.695-
TOTAAL VAN KOSTEN		€ 19.820-	€ 6.234-
Financieringskosten			
4900	Rente en kosten Bank/Giro	€ 500	€ 94
4950	Betalingsverschillen in- en verkoop	€ -	€ 1-
8090	Betalingskortingen en -kosten	€ -	€ -
		€ 500	€ 94
TOTAAL VAN FINANCIERINGSKOSTEN		€ 500	€ 94
RESULTAAT		€ -	€ 0

Baten

In 2017 is er ruim 6.000 euro binnen gekomen. De inkomsten bestaan volledig uit losse donaties en uit de inkomsten van de SponsorBingoLoterij. D

Lasten

In 2017 zijn er behoorlijke bedragen uitgegeven aan de doelstelling van de Nina Foundation. Hieronder een kort overzicht:

First Call Angelman Syndrome	€ 49.999,50
Second Call angelman syndrome	€ 26.891,52
Nina Nurse	€ 6.438,38
Diversen	€ 1.150,00
	<u>€ 84.479,40</u>

De posten spreken voor zicht. De post diversen bestaat uit twee betalingen aan Stichting Broca. Er is door de Nina Foundation een donatie van 500 euro gedaan voor een project van Broca (project Karlijn) en er is 650 euro overgemaakt vanwege een inzamelingsactie waarbij de opbrengst gedeeld is tussen de twee stichtingen (voetbaltoernooi).

Verder is er een stijging in de IT kosten omdat de websitekosten en domeinnaam reservering niet meer gesponsord zijn. Als laatste zijn er voor het ASA congres wat kosten gemaakt.

Begroting en jaarplan 2018

Voor 2018 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 2018 geen extra uitgaven verwacht buiten de reeds gereserveerde uitgaven voor de Second Call Angelman Syndroom. Tevens zal er vanuit de Nina Foundation weer een donatie worden gedaan voor de organisatie van het ASA congres in Duitsland.

Samengevat leidt dit tot de volgende begroting voor 2018:

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