

**JAARVERSLAG 2019**  
**STICHTING NINA FOUNDATION**

## Inhoud

<b>Woord van de voorzitter .....</b>	<b>3</b>
<b>Jaarverslag.....</b>	<b>7</b>
Nina Foundation.....	7
Bestuur van de Nina Foundation .....	7
Beleid t.a.v. vrijwilligers en communicatie .....	7
Beleid t.a.v. opbrengsten, bestedingen en beleggingen.....	8
Beleid t.a.v. reserves en fondsen .....	9
Balans 2019 .....	10
Winst- Verliesrekening 2019 .....	12
Begroting en jaarplan 2020.....	14

## Woord van de voorzitter

Soms zijn we blij met de kleine dingen die ons overkomen.  
Maar dit jaar is het nogal iets groots dat is gebeurd!

We hebben als Nina Foundation ontzettend veel werk geleverd.  
Zo konden we eindelijk de Alliantie doen uitgroeien van een groep moederorganisaties die samenwerken aan projecten tot een echte internationale juridische entiteit: The Angelman Syndrome Alliance (ASA).

Dit jaar hebben toegewijde leden honderden uren gestoken in het schouder aan schouder werken aan de structuur van de internationale Angelman organisatie. In dit jaarverslag delen we met trots slechts enkele van de hoogtepunten van ons geweldige werk van het afgelopen jaar.

2019 was een belangrijk jaar voor de ontwikkeling van de Angelman Syndrome Alliance en we kijken met vertrouwen naar de toekomst.

Daarnaast hebben wij weer op alle mogelijke manieren de wetenschap gestimuleerd.

Bedankt voor je interesse in Angelman Syndrome namens het bestuur en alle leden van de Nina Foundation,

Betty Willemsen  
Voorzitter

### **Oprichting van ASA**

In juni 2019 organiseerde de Nina Foundation een belangrijke bijeenkomst. We hebben de oprichters van de Angelman Syndrome Alliance (ASA) samengebracht om ASA op te richten als een juridische entiteit. We zijn ASA begonnen als een project gebaseerde alliantie met een paar ouderorganisaties wereldwijd en in de loop der jaren zijn we een alliantie geworden die betrouwbaar is en meer leden heeft aangetrokken.

Vanaf juni 2019 hebben we niet alleen het doel van internationale samenwerking bevestigd, maar realiseerden we ons ook dat elk ASA-lid recht heeft op alle rechten en privileges van lidmaatschap zoals bepaald in de statuten van de alliantie. De Nina Foundation heeft veel tijd en aandacht besteed aan dit belangrijke proces.

### **Gelijkwaardig partnerschap**

De Angelman Syndrome Alliance is een samenwerkingsverband van kleine organisaties van over de hele wereld die zich richten op het ondersteunen van mensen met het Angelman Syndrome (AS), hun dierbaren, verzorgers en klinici. Elke ASA-partner draagt bij met de beschikbare fondsen en we werken als gelijken, ondersteunen elkaar en maken allemaal deel uit van de gemeenschap van familieleden van mensen met AS.

### **Missie**

Het is onze missie om wetenschappelijke kennis over AS te laten groeien en ondersteunen die fundamentele en blijvende veranderingen in de therapie voor mensen met het Angelman-syndroom teweeg kan brengen; zodat ouders, therapeuten en klinici de kwaliteit van leven van mensen met AS kunnen verbeteren.

Samen met de leden van de Angelman Syndrome Alliance identificeren we onderzoek dat onze huidige kennis van AS uitdaagt, zodat we oplossingen kunnen ontwikkelen voor toekomstige therapieën. De alliantie concentreert haar investeringen op innovatieve wetenschap, met als uiteindelijk doel therapieën te vinden voor patiënten met het Angelman-syndroom.

### **Resultaten 2019**

Terugkijkend op het jaar 2019 kunnen we constateren dat op veel gebieden zoals gepland goede vooruitgang is geboekt. In het algemeen:

- Drie wetenschappelijke onderzoeksprojecten toegekend met de ASA-leden met een totaalbedrag van 325.000,- euro: Professor Ugo Mayor, Ype Elgersma en Ben Philpot.
- De Nina Foundation heeft hier 60.000,- aan bijgedragen.
- Versterken van de organisatie van de alliantie.
- Aanstelling van een wetenschappelijke adviesraad met drie leden: Hanoch Kaphzan, Martin Scheffner en Harald Sitte.
- Ontwikkeling van verschillende procedures voor de alliantie.
- Opening van een gezamenlijke bankrekening voor ASA.
- Er is een solide communicatieplatform voor de ASA-leden opgezet door de Nina Foundation. Hiertoe hebben we van Microsoft de toestemming gekregen om kosteloos Microsoft TEAMS te gebruiken. Dit geeft ons allemaal volledige transparantie in documenten en discussies.
- Structurele verbetering van de website van ASA en van de Nina Foundation.
- Ook in 2019 zijn de financiën gestegen ten opzichte van de voorgaande jaren.
- De overheadkosten hebben we onder de 1 procent van de omzet houden.
- We hebben uitstekende controle over de boekhouding en financiële rapportering.

- Voorbereiding op het starten van een tweede oproep voor wetenschappelijk onderzoek.
- Organisatie van de volgende internationale conferentie in 2020, Wenen.
- Commitment gekregen om zowel de Nina Foundation als de internationale alliantie alleen met (onbetaalde) vrijwilligers te besturen. Dit omvat algemene bestuursleden, wetenschappelijke adviesraad en commissieleden.

### **Lopende werkzaamheden**

Daarnaast zijn er nog vele andere opmerkelijke successen. Op een aantal punten hebben we niet de door ons gewenste vooruitgang kunnen boeken. Onze website is bijvoorbeeld vernieuwd, maar er moet nog aan gewerkt worden zodat we de AS-gemeenschap meer en beter kunnen informeren. Vanwege onze goede ontwikkeling is het dringend nodig om het aantal leden dat zich wil binden aan de Nina Foundation te vergroten. De huidige menselijke capaciteit wordt een beperking voor onze groei. We hebben een oproep gedaan om bestuursleden aan te trekken maar op vrijwillige basis zijn er weinig mensen die zich in willen zetten. We hebben nu dan ook wederom geen nieuwe actieve bestuurs- en commissieleden weten aan te trekken.

Om als organisatie te groeien, hebben we ook een mentor programma voor nieuwe leden, maar we moeten toch in 2020 overdenken welke vervolgstappen we dienen te nemen als Nina Foundation om de organisatie actief te houden.

Voor het lopende jaar 2020 hebben we daarom een aantal zaken voorgesteld waarmee we onze organisatie willen versterken en onze slagkracht willen vergroten. Alles is gericht op het bereiken van ons doel.

### **Financiën**

De Nina Foundation kan niets bereiken zonder de morele en financiële steun die we van onze donateurs krijgen. In 2019 hebben we naast een aantal grote financiële verplichtingen een aantal kleinere bedragen ontvangen. We weten dat sommige donateurs beperkingen moeten opleggen aan het geld dat ze ons geven. Daarom zeggen we: we waarderen elke bijdrage. Onze speciale dank aan iedereen die de Nina Foundation in 2019 met tijd en / of geld heeft gesteund.

We blijven ons doel bereiken om bijna 100% van de omzet aan ons doel te besteden. Dit maakt ons een van de weinige uitzonderingen in de wereld van fondsenwerving resp. uitgaven.

We hopen op de blijvende steun van onze donateurs.

### **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](http://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 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 2019 heeft de Belgische ouderorganisatie een bijeenkomst georganiseerd te Leuven 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.

Tijdens de bijeenkomst van 2019 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 2019

<b>ACTIVA</b>		<b>2019</b>	
		Beginbalans	31-12-2019
<b>LIQUIDE MIDDELEN</b>			
Liquide Middelen			
1100	Rabobank - 1290.59.220	€ 153.911	€ 94.011,70
1150	Spaarrekening	€ 83.540	€ 83.540
		<b>€ 237.451</b>	<b>€ 177.551</b>
<b>TOTAAL VAN LIQUIDE MIDDELEN</b>		<b>€ 237.451</b>	<b>€ 177.551</b>
<b>TOTAAL ACTIVA</b>		<b>€ 237.451</b>	<b>€ 177.551</b>

### 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.

<b>PASSIVA</b>		<b>2019</b>	
		Beginbalans	31-12-2019
<b>VERMOGEN STICHTING</b>			
<b>Kapitaal</b>			
800	Eigen vermogen	€ 170.451	€ 177.551
810	Bestemmingsreserve First Call Angelman Alliance	€ -	€ -
815	Bestemmingsreserve Second Call Angelman Alliance	€ -	€ -
816	Bestemmingsreserve Third Call Angelman Alliance	€ 60.000	€ -
840	Bestemmingsreserve Nina Nurse	€ 7.000	€ -
850	Resultaat boekjaar	€ -	€ -
		<b>€ 237.451</b>	<b>€ 177.551</b>
<b>TOTAAL VAN VERMOGEN STICHTING</b>		<b>€ 237.451</b>	<b>€ 177.551</b>
<b>KORTLOPENDE SCHULDEN</b>			
<b>Kapitaal</b>			
1600	Crediteuren	€ -	€ -
		€ -	€ -
<b>TOTAAL VAN KORTLOPENDE SCHULDEN</b>		<b>€ -</b>	<b>€ -</b>
<b>TOTAAL PASSIVA</b>		<b>€ 237.451</b>	<b>€ 177.551</b>

## Passiva

De passiva bestaan geheel uit de reserves en crediteuren van de Nina Foundation, er zijn geen leningen. Aan het einde van 2019 waren er geen openstaande crediteuren. Zoals te zien valt in de balans, zijn de bestemmingsreserves enigszins gemuteerd. Zowel de bestemmingsreserve voor de Third Call ASA als Nina Nurse zijn volledig vrijgevallen. De eerste omdat de ASA nu een officiële stichting is met eigen statuten. De afspraak tussen de leden van ASA is dat in geval van toekennen van een grant, ieder lid het volledige toegezegde bedrag overmaakt aan ASA zodat ASA kan zorgdragen voor het betalen van de rekeningen aan de wetenschappers. Dit betekent dat de gehele bestemmingsreserve van 60.000 euro, voor de Third Call, is overgemaakt aan ASA. Ook zijn in 2019 de laatste termijnen betaald voor de Nina Nurse, dus ook die reserve is in haar geheel vrijgevallen. Er is overigens wel afgesproken met het Erasmus MC dat de NF incidenteel nog bedraagt aan de financiering van de Nina Nurse, maar zal hiertoe geen aparte bestemmingsreserve meer opnemen aangezien er geen commitment op een bepaald bedrag is gegeven.

## Winst- Verliesrekening 2019

<b>STAND DER BATEN EN LASTEN</b>		<b>2019</b>	<b>2019</b>
Nr.	Omschrijving	BEGROTING	Bedrag
<b>Inkomsten</b>			
8500	Giften en Donaties	€ 2.000	€ 3.973
8530	Sponsoring Loterij	€ 2.000	€ 1.896
8600	Periodieke Schenkingen	€ 220	€ 120
8620	Legaten	€ -	€ 13.596
		<b>€ 4.220</b>	<b>€ 19.585</b>
<b>TOTAAL VAN INKOMSTEN</b>		<b>€ 4.220</b>	<b>€ 19.585</b>
<b>Algemene Kosten</b>			
4330	Representatiekosten	€ -	€ -
4500	Accountants/administratiekosten	€ 100-	€ 50-
4530	Contributiekosten/abonnementen	€ 100-	€ 50-
4570	IT kosten	€ -	€ -
		<b>€ 200-</b>	<b>€ 100-</b>
<b>Kosten t.b.v. doelstelling</b>			
5000	Gefinancierd Onderzoek	€ 20.000-	€ 79.214-
5100	Congressen, symposia, etc.	€ 4.000-	€ -
5200	Kosten Congres	€ -	€ -
5300	Mutatie bestemmingreserves & eigen vermogen	€ 20.080	€ 59.900
		<b>€ 3.920-</b>	<b>€ 19.314-</b>
<b>TOTAAL VAN KOSTEN</b>		<b>€ 4.120-</b>	<b>€ 19.414-</b>
<b>Financieringskosten</b>			
4900	Rente en kosten Bank/Giro	€ 100-	€ 171-
4950	Betalingsverschillen in- en verkoop	€ -	€ -
8090	Betalingskortingen en -kosten	€ -	€ -
		<b>€ 100-</b>	<b>€ 171-</b>
<b>TOTAAL VAN FINANCIERINGSKOSTEN</b>		<b>€ 100-</b>	<b>€ 171-</b>
<b>RESULTAAT</b>		<b>€ -</b>	<b>€ 0,00-</b>

## Baten

In 2019 is er 19.585 euro binnen gekomen. Er is nog een nabetaling uit het legaat, dat in 2018 is uitgekeerd, gekomen. Daarnaast is er ook weer wat meer binnengekomen uit giften en donaties. Dit heeft met name te maken met reeds bekende donateurs die in het kader van jubilea vrienden hebben opgeroepen te doneren aan de Nina Foundation.

## Lasten

In 2019 zijn de volgende bedragen uitgegeven aan de doelstelling van de Nina Foundation. Hieronder een kort overzicht:

Second Call Angelman Syndrome	€ 6.785
Third Call Angelman Syndrome	€ 60.000
Nina Nurse	€ 12.429
	<b>€ 79.214</b>

De posten spreken voor zicht. Het bedrag voor de second call was een nagekomen bedrag, dat alsnog voldaan is.

## Begroting en jaarplan 2020

Voor 2020 is de verwachting dat de inkomsten uit eenmalige donaties op niveau zullen blijven en dat de inkomsten uit de SponsorBingoLoterij constant zullen blijven.

Er worden voor 2020 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 Oostenrijk.

Samengevat leidt dit tot de volgende begroting voor 2020:

<b>STAND DER BATEN EN LASTEN</b>		<b>2020</b>	
Nr.	Omschrijving	BEGROTING	
<b>Inkomsten</b>			
8500	Giften en Donaties	€	3.500
8530	Sponsorbingo Loterij	€	2.000
8600	Periodieke Schenkingen	€	120
8620	Legaten		
		€	<b>7.620</b>
<b>TOTAAL VAN INKOMSTEN</b>		€	<b>7.620</b>
<b>Algemene Kosten</b>			
4330	Representatiekosten	€	-
4500	Accountants/administratiekosten	€	100-
4530	Contributiekosten/abonnementen	€	100-
4570	IT kosten	€	-
		€	<b>200-</b>
<b>Kosten t.b.v. doelstelling</b>			
5000	Gefinancierd Onderzoek	€	20.000-
5100	Congressen, symposia, etc.	€	-
5200	Kosten Congres		
5300	Mutatie bestemmingreserves & eigen vermogen	€	12.380
		€	<b>7.620-</b>
<b>TOTAAL VAN KOSTEN</b>		€	<b>7.820-</b>
<b>Financieringskosten</b>			
4900	Rente en kosten Bank/Giro	€	200
4950	Betalingsverschillen in- en verkoop		
8090	Betalingskortingen en -kosten		
		€	<b>200</b>
<b>TOTAAL VAN FINANCIERINGSKOSTEN</b>		€	<b>200</b>
<b>RESULTAAT</b>		€	<b>-</b>