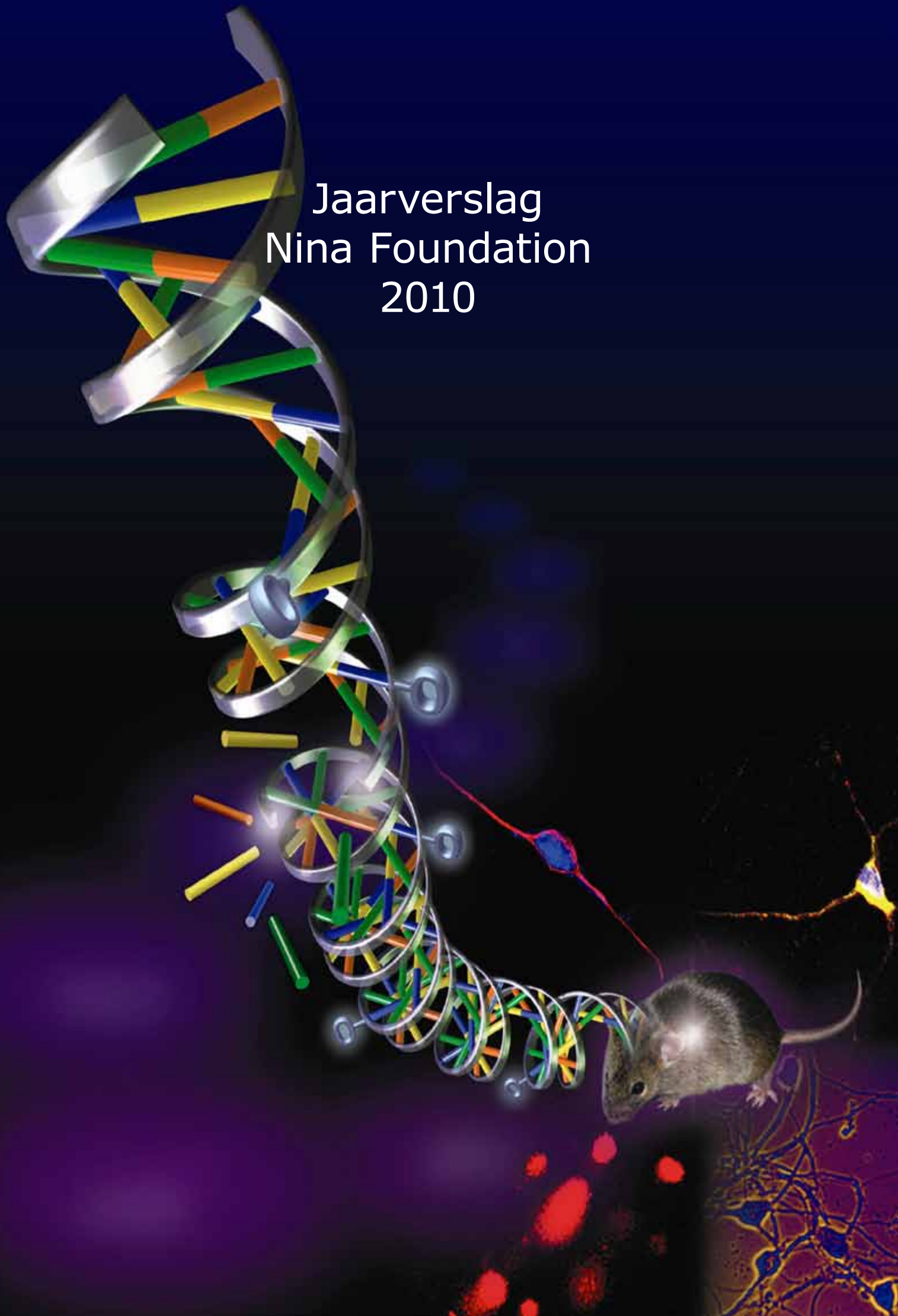


Jaarverslag
Nina Foundation
2010



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
Voorwoord	2
Wat is de Nina Foundation en hoe werkt de Nina Foundation.....	3
In gesprek met Ype Elgersma	5
Projecten 2010	6
Overzicht externe activiteiten 2010.....	9
De Organisatie.....	9
Website Nina Foundation.....	11
Procedure voor Suggesties en Klachten.....	11
Financieel Overzicht 2010	12

Voorwoord

Voor u ligt het Jaarverslag 2010 van de in 2007 opgerichte Stichting Nina Foundation. Het jaar 2010 was voor de Nina Foundation wederom een succesvol jaar. Daarmee is de sinds de oprichting ingeslagen positieve ontwikkeling zonder onderbreking voortgezet.

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.

Terugkijkend op het jaar 2010 kunnen wij vermelden, dat op vele gebieden zoals gepland een goede voortgang is geboekt. Op hoofdlijnen:

- Wetenschappelijk onderzoek door OIO (Wetenschapper in opleiding in de medische wereld) naar de rol van het Ube3a-gen aan het Erasmus MC.
- Opening van het op initiatief van de Nina Foundation opgerichte Expertisecentrum Angelman Syndroom (EAS) aan het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis. Het eerste in de wereld.
- Het versterken van de organisatie van de Nina Foundation.
- Het structureel verbeteren van de website.
- Ook in 2010 een verdubbeling van de inkomsten ten opzichte van het voorgaande jaar.
- Het houden van de overheadkosten onder de 1 procent van de inkomsten.
- Boekhouding en financiële verslaglegging hebben wij uitstekend onder controle.
- De voorbereiding voor het starten van een tweede wetenschappelijk onderzoeksproject met een OIO aan het Erasmus MC.
- De Nina Foundation werkt uitsluitend met (onbezoldigde) vrijwilligers.

Daarnaast zijn er nog vele andere markante successen. Op enkele punten hebben wij niet die voortgang kunnen bereiken die wij ons wensten. Door onze goede ontwikkeling hebben wij dringend behoefte aan uitbreiding van het bestuur en uitbreiding van het aantal commissieleden die zich aan de Nina Foundation willen binden. De huidige menscapaciteit begint een beperking voor onze groei te worden.

Voor het lopende jaar 2011 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 2010 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 2010 met tijd en of geld heeft ondersteund.

Het jaar 2010 was voor de ontwikkeling van de Nina Foundation belangrijk en wij kijken met vertrouwen naar de toekomst.

Ernst Wolters

Voorzitter Nina Foundation

Wat is de Nina Foundation en hoe werkt de Nina Foundation

HET ANGELMAN SYNDROOM

Het zal je maar overkomen..... Als donderslag bij heldere hemel..... Een zeldzame aandoening ? Wat is dat ?
Wat betekent dat ? Waarom treft het juist mij ?.....Wat kan ik doen ? Wie helpt mij ? Wat nu ?
Waarom krijgt dit schrijnende probleem zo weinig aandacht ? We leven toch in een rijk en hoogontwikkeld land ?
Wie doet er wat aan dit schrijnende probleem ?

Vragen die pas goed beantwoord kunnen worden wanneer helemaal duidelijk wordt wat het Angelman Syndroom precies is. En als dan helemaal helder wordt hoe het Angelman Syndroom precies ontstaat, dan zal pas goed duidelijk worden welke mogelijkheden er zijn voor behandeling.

Wetenschappelijk onderzoek is de enige weg die naar die duidelijkheid en naar goede behandeling leidt.

Wie zet zich hier voor in? De Stichting Nina Foundation doet er wat aan. Precies hiervoor is zij in het leven geroepen. Zij zet zich er volledig voor in dat precies die noodzakelijke duidelijkheid wordt bereikt. En liefst zo snel mogelijk.

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 voortdurend 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 SELECTEERT DE NINA FOUNDATION PROJECTEN DIE ZIJ FINANCIËEL 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. Wij hopen dit thema in 2011 af te ronden en vanaf dat moment in de praktijk levend te houden.



'Als je Angelman zou kunnen uitzetten'

Op zoek naar 'missing link' van het Angelman Syndroom

Door: Bertus Bouwman

Foto: Professor Ype Elgersma

ROTTERDAM - De eindeloze mysteries in het menselijke brein doen professor dr. Ype Elgersma steeds dieper graven naar antwoorden. Met die antwoorden hoopt hij in de toekomst ernstige handicaps zoals het Angelman Syndroom minder ernstig te maken. Zo zou de levenskwaliteit van gehandicapte kinderen en hun ouders sterk kunnen verbeteren.

Met drie verschillende onderzoeken hoopt hoogleraar Moleculaire Neurobiologie prof. dr. Elgersma in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam meer duidelijkheid te krijgen, over ondermeer het Angelman Syndroom. In zijn laboratorium, door vakgenoten het 'Elgersma lab' genoemd, doet hij met zijn team onderzoek naar de oorzaak van leer- en geheugenproblemen. Deze onderzoeken zijn onder andere mogelijk doordat de Nina Foundation hier geld voor inzamelt. Hij werkt ook nauw samen met het door de Nina Foundation gesteunde Expertisecentrum Angelman Syndroom in het Sophia kindziekenhuis van het Erasmus MC.

CAM-KINASE ONDERZOEK

"We proberen hier te begrijpen waarom bij sommige mensen het brein niet naar behoren werkt", vertelt Elgersma in zijn werkkamer. "Dan kom je al snel uit bij ernstige handicaps zoals het Angelman Syndroom. "We zijn er al achter dat kinderen met het Angelman Syndroom allemaal het UB3A enzym missen. Dit leidt tot remming van het CaM-kinase-enzym, waardoor het Angelman Syndroom ontstaat. We weten dus de oorzaak en het gevolg, maar we missen nog de kennis over de tussenstappen. Naar die 'missing link' zoeken we."

Deze missing link moet een eiwit zijn dat voor de interactie tussen enzymen in een cel zorgt. Om precies dat eiwit te vinden, hebben Elgersma en zijn team al duizenden eiwitten getest. "We hebben ons doel nog niet bereikt, maar op deze manier sluiten we al vele eiwitten uit die het niet kunnen zijn." Zo maakt het onderzoeksteam de blinde vlek steeds kleiner, een flinke klus waar ze zeker nog twee jaar mee bezig zijn. Daarmee zit het team ongeveer op de helft van het werk.

Als Elgersma het juiste eiwit heeft gevonden, wordt een proefmuis gekweekt met een verandering in dit eiwit. Zo wordt steeds duidelijker hoe het Angelman Syndroom echt in elkaar zit. Het duurt vaak twee jaar om zo'n 'Angelmanmuis' te kweken en de kosten zijn ongeveer 100.000 euro. Deels gebeurt het onderzoek daarom ook via testbuisjes voor het kweken van simpele celsystemen.

Met dit eerste onderzoek speurt Elgersma naar de grote lijnen achter het Angelman Syndroom. Maar via een andere manier hoopt de hoogleraar Moleculaire Neurobiologie in de toekomst ook onderdelen van de handicap uit te schakelen. "Kinderen met Angelman hebben naast de verstandelijke handicap veelal slaapproblemen, kunnen niet praten en hebben epilepsie. Het zou al prachtig zijn als we al één zo'n onderdeel van het syndroom konden verbeteren."

STAMCELONDERZOEK

Sinds een paar jaar is het mogelijk om met stamcellen menselijke hersencellen te kweken, waardoor Elgersma met levende cellen kan kweken. "Voorheen kon je alleen de hersenen van een overleden Angelman-patiënt onderzoeken. En daar is niet alleen lastig aan te komen - er is wereldwijd maar één brein beschikbaar - maar je mist ook heel veel gegevens omdat je met 'dood materiaal' te maken hebt. Nu kunnen we met een paar huidcellen van een Angelman-kind hersencellen kweken. Hierdoor komt het onderzoek echt in een stroomversnelling."

In het onherbergzame zuiden van Tunesië werd onlangs in dit kader een belangrijke ontdekking gedaan. "Er is daar een familie van vier zussen gevonden met samen veertien Angelman-kinderen. Verschrikkelijk voor hen, maar voor de wetenschap een unieke mogelijkheid. Als ik van hen huidcellen onderzoek, kan ik zoveel meer informatie over het Angelman Syndroom vinden. Dat zou echt een uitkomst zijn." Onderzoekers hebben vastgesteld dat de unieke situatie bij deze Tunesische familie ontstaan is door een mutatie bij de vader, waarna zijn dochters de dragers van de Angelman Syndroommutatie zijn geworden. Pas bij hun kinderen kan dan Angelman voorkomen. "Dit zijn dus allemaal kinderen met dezelfde mutatie en van één opa, waardoor er een beperkte genetische variatie is."

Elgersma heeft al contact met Tunesische artsen en hoopt via hen huidcellen van deze familie te krijgen. De aanvraag voor dit onderzoek heeft hij zojuist op de post gedaan naar de Medisch Ethische Toetsingscommissie. "Met dit unieke celmateriaal worden we sneller in de goede richting gestuurd. We kunnen met huidcellen van deze familie makkelijker uitsluiten wat echt Angelman-kenmerken zijn en wat gewone 'afwijkingen' zijn die een gevolg zijn van de natuurlijke variatie tussen mensen."

OMKEERBARE HANDICAP

Een belangrijk gegeven in het Angelman Syndroom is de geremde verstandelijke ontwikkeling van kinderen. Elgersma ziet dat bij Angelman-kinderen hun ontwikkeling op veel fronten stopt als ze ongeveer een jaar oud zijn. Dan springt een aantal verkeerslichten in de ontwikkeling op rood, waardoor ze niet kunnen praten en andere problemen krijgen. "Wij zoeken naar een soort superpil waarmee we het verkeerslicht op groen kunnen zetten. Dan zouden ze wellicht alsnog verder kunnen ontwikkelen."

In dit derde onderzoek beleefde het team van Elgersma enkele weken geleden een hoogtepunt. De meest recente champagnekurk, die naast de andere kurken netjes uitgesteld in een rijtje op zijn bureau staan, getuigt daar nog van. "We zijn er in geslaagd om een 'Angelman muis' te maken, waarmee we op het moment dat wij het willen het UBE3A-enzym weer kunnen activeren waardoor het genetische defect opgeheven wordt. "Een Angelman muis met een schakelaartje dus."

Elgersma hoopt hiermee te kijken in hoeverre een of enkele handicaps die typisch voor het Angelman Syndroom zijn, omkeerbaar is. "Dit zijn super spannende onderzoeken", zegt Elgersma enthousiast, "en heel veel onderzoekers en ouders kijken met grote interesse over onze schouders mee". "De grote vraag is: welke functies keren terug en welke niet?" De hoogleraar geeft als voorbeeld de bekende pleister voor een 'lui oog' bij kinderen. "Als je daar te laat mee bent, hebben alle hersencellen zich al op het werkende oog gericht. Dat kun je op oudere leeftijd bijna niet meer herstellen." Maar er zijn ook voorbeelden te noemen van het omgekeerde. "Neurologen zijn soms verrast dat bij een MRI scan een patiënt een deel van het brein blijkt te missen, terwijl de patiënt alleen maar klaagt over een beetje hoofdpijn. Ook is herstel na een beroerte vaak opmerkelijk, hetgeen aangeeft dat zelfs het volwassen brein nog tot aanpassing in staat is, mits de niet-aangedane hersencellen maar goed functioneren." Dat zou kunnen betekenen dat ook kinderen die al ouder zijn mogelijk nog baat kunnen hebben bij de resultaten die Elgersma hoopt te bereiken. "In welke mate weet niemand, maar ik kan me voorstellen dat ze bepaalde functies verder kunnen ontwikkelen. Maar voor we hier over kunnen fantaseren moeten we nu eerst deze spannende muis resultaten afwachten."

De hoogleraar geniet nog na van deze nieuwste resultaten. "Met het maken van deze muis zijn we ruim drie jaar bezig geweest. De schakelaar had kunnen falen, het is tot nu toe nog maar één keer eerder op de wereld gelukt, voor het Rett syndroom. Bij mislukking was al het werk voor niets geweest, je begrijpt dus hoe blij wij zijn. Nu kunnen we verder."

OVER YPE ELGERSMA

Prof. dr. Ype Elgersma studeerde biotechnologie in Groningen, werkte twee jaar onder Ronald Plasterk op het Nederlands Kanker Instituut, en promoveerde vervolgens op de afdeling Biochemie van het AMC aan de Universiteit van Amsterdam. Daarna deed hij onderzoek aan de universiteit in San Diego in de Verenigde Staten, waar hij 'werd gegrepen door de nieuwe mogelijkheden om de werking van het brein te doorgronden' en richtte zich op de neurowetenschappen. Hij deed daartoe neurobiologisch onderzoek in New York en Los Angeles. Sinds 2002 is hij werkzaam aan het Erasmus Universiteit in Rotterdam, waar hij leer- en geheugenproblemen onderzoekt. Hij is in 2009 benoemd tot bijzonder hoogleraar in de moleculaire neurobiologie. Prof. dr. Ype Elgersma is tevens wetenschappelijk leider van het Expertisecentrum ENCORE (Erfelijke Neuro-Cognitive Ontwikkelingsstoornissen, Rotterdam Erasmus MC), waaronder ook het door de Nina Foundation gesteunde Expertisecentrum Angelman Syndroom valt.

Projecten 2010

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

PROJECTOVERZICHT NINA FOUNDATION 2010

De volgende door de Nina Foundation financieel ondersteunde projecten zijn of in 2010 afgerond of bevinden zich nog in uitvoering. Daarnaast vermelden wij die projecten die we graag op zouden willen pakken zodra er genoeg gelden beschikbaar zijn. De meeste door ons financieel ondersteunde onderzoeksprojecten worden door een OIO (een wetenschappelijk Onderzoeker In Opleiding) uitgevoerd en de kosten van onderzoek zijn al snel 80.000,- euro per jaar. Dat komt doordat een project vaak minimaal een jaar duurt en wordt uitgevoerd door een wetenschapper (OIO) die per jaar 80.000,- kost. De kosten zijn vaak een representatie van de wetenschapper die er aan werkt, de duur en de intensiteit waarmee het onderzoek wordt gedaan.

De Nina Foundation heeft in 2010 aan de volgende projecten bijgedragen.

Reader Angelman Syndroom

Februari 2010

De Nina Foundation krijgt vaak vragen van ouders, verzorgers en specialisten wereldwijd over de mogelijkheden die er zijn om kinderen met het Angelman Syndroom zo goed mogelijk te behandelen. Hoewel er nog geen specifieke medicatie is voor kinderen/volwassenen met het Angelman Syndroom, kunnen we wel al veel. De bekendste behandelingen zijn door een werkgroep van de Nina Foundation gebundeld in de Reader Angelman Syndroom. Deze is gratis te downloaden. Bovendien staat deze informatie ook op onze site bij 'Behandeling AS'.

Broertjes, zusjes, neefjes, nichtjes, vrienden en klasgenoten. Iedereen kan nu leren wat het Angelman Syndroom is en actie ondernemen. De site 'Kids in actie', onderdeel van de website van de Nina Foundation, is speciaal voor kinderen en geeft informatie over het syndroom. Kinderen kunnen acties organiseren om geld in te zamelen of acties om anderen te vertellen over het Angelman Syndroom en de Nina Foundation. Op de site zijn posters, spreekbeurten en informatie te vinden. De site is mogelijk gemaakt door 5 studenten van het Grafisch Lyceum Rotterdam die het ontwerpen van een kinderwebsite over het Angelman Syndroom als eindexamen project hebben gekozen.

Opening Expertisecentrum Angelman Syndroom (EAS)**Oktober 2010**

Onder grote belangstelling is het Expertisecentrum Angelman Syndroom op 7 oktober 2010 geopend in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Een bijzondere mijlpaal, op initiatief en met financiële ondersteuning van de Nina Foundation en Rotary Utrecht West, zowel in het verbeteren van de zorg voor de AS patiënten als in het opbouwen van expertise die tot antwoorden op de vele vragen rondom het Angelman Syndroom zal leiden. Doel is, dat zoveel mogelijk AS patiënten in beeld zijn bij het EAS. Alle kinderen zijn welkom.

Een korte filmimpresie van de opening op 7 oktober staat op de website van YouTube onder de titel 'Opening expertisecentrum Angelman Syndroom'. In het Expertisecentrum Angelman Syndroom werkt een team van medische en paramedische specialisten vanuit een multidisciplinaire benadering, waarbij het volledige ziektebeeld van de patiënt centraal staat.

Deze benadering moet leiden tot een integrale aanpak vanuit het complete ziektebeeld in plaats vanuit afzonderlijke specialismen. Met deze aanpak, waarbij zowel concentratie van kennis als samenwerking tussen de betrokken specialisten aanwezig is, kan een krachtige impuls gegeven worden aan de zorg voor kinderen met het Angelman Syndroom en het wetenschappelijk onderzoek en kennis naar de behandeling hiervan.

Het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam heeft al goede ervaringen opgedaan met een multidisciplinaire benadering bij de behandeling van Neurofibromatose en Tubereuze Sclerose en past deze werkwijze nu ook toe voor Angelmanpatiënten. Als overkoepelend orgaan is door het Erasmus ziekenhuis 'Encore' geïnitieerd (Erfelijke Neuro Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen Rotterdam, Erasmus MC): het Expertisecentrum voor Zeldzame Aandoeningen, november 2010.

Begrijpen hoe de AS mutatie kan leiden tot de cognitieve stoornissen**Juli 2009 t/m December 2012**

Op dit moment is er een 4-jarig onderzoek gaande naar CamK2. Een antwoord op de vraag hoe de genetische verandering bij AS patiënten precies leidt tot cognitieve problemen, is van groot belang voor de speurtocht naar een passend medicijn. Het onderzoek naar dit mechanisme heeft tot nu toe geresulteerd in twee belangrijke doorbraken:

- De identificatie van het Ube3a gen als zijnde het cruciale gen dat AS veroorzaakt.
- Identificatie van het geremde CaMK2 enzym als de uiteindelijke oorzaak van de cognitieve problemen (ontdekt op het Erasmus MC)

We hebben dus het beginpunt (een defect Ube3A gen) en het eindpunt (geremd CaMK2 enzym). Maar helaas weten we niet wat het verband is tussen deze twee bevindingen. M.a.w., hoe een defect in het Ube3A gen kan resulteren in geremd CaMK2 is geheel onbekend. We willen dit wel graag weten omdat het CaMK2 enzym zelf geen geschikt enzym is om een medicijn tegen te ontwikkelen. Als we het verband tussen Ube3A en CaMK2 kennen hebben we veel meer mogelijkheden een goed medicijn te ontwikkelen. In dit project onderzoeken we wat dit tussenliggende mechanisme is.

Statusbericht 2010

In het onderzoek wordt gebruik gemaakt van bakkersgist om de onbrekende schakel (eiwit) te vinden ('het Y2H experiment'). Deze proef is nu gedaan en alle gistcellen die blauw zijn geworden zijn getest. Hieruit volgt een hele lange lijst van eiwitten die mogelijk de onbrekende schakel zijn tussen het CaMK2-eiwit en het Ube3a-eiwit. In deze lijst zitten echter ook veel eiwitten die niet goed zijn de 'vals positieven'.

Om de lijst wat beter te maken is deze proef dit jaar een aantal maal herhaald. Zo zijn er heel veel lijsten ontstaan met eiwitten die mogelijk de missende schakel kunnen zijn. Al deze lijsten zijn opnieuw vergeleken in de hoop de eiwitten te kunnen vinden die telkens terug komen en de kandidaat lijst kleiner maken. Met goede moed en doorzettingsvermogen is het een aantal keer herhaald.

Het Y2H experiment is inmiddels naar tevredenheid afgerond. In totaal hebben we 69 miljoen (!) willekeurige interacties getest. Dat moet voldoende zijn om 80-90% van alle bestaande genen een of meerdere malen getest te hebben. Hier is een grote lijst met 254 potentiële targets uitgekomen. Echter slechts een dertigtal eiwitten is meerdere keren gevonden en dus waarschijnlijk betrouwbaarder. Er zijn veel onbekende eiwitten op deze lijst (maar daarom niet minder interessant), maar ook een paar die al eens eerder in relatie gebracht zijn met de functie van hersenen, of zelfs al eens met verstandelijke handicap. Hier hebben we natuurlijk de meeste belangstelling voor!

Het onderzoek wordt voortgezet in het Lab Elgersma door Caroline Bruinsma.

ONDERZOEKEN DIE WORDEN UITGEVOERD IN HET 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.

TOEKOMSTIGE PROJECTEN

Er is een aantal projecten dat we graag willen financieren omdat deze relevant zijn voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van het Angelman Syndroom. En soms is wetenschappelijk onderzoek vooral van belang voor de dagelijkse kwaliteit van het leven voor een kind met het Angelman Syndroom. Hoe het ook zij, deze projecten kunnen pas gerealiseerd worden zodra de Nina Foundation voldoende geld heeft ontvangen.

De slaapstoornis van kinderen met het Angelman Syndroom

Kinderen met het 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 slaapstoornis zouden een vervolg moeten hebben, specifiek op de behoefte van kinderen met het Angelman Syndroom. Op het wetenschappelijke onderzoek zou ook het gedrag van de muizen van toepassing zijn. Tot nu toe is hun slaapedrag niet gemonitord. Daarnaast is de medicatie die tegen epilepsie wordt gebruikt ook van invloed op het slaapritme. 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!

Communicatiemethode voor kinderen met het Angelman Syndroom

In het Expertisecentrum Angelman Syndroom te Rotterdam wordt reeds onderzoek gedaan naar de communicatie van kinderen met het 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. Onderdeel van het project is dat specifieke ICT apparatuur wordt ontwikkeld, die ter ondersteuning van communicatie kan worden gebruikt door kinderen met een ernstige verstandelijke beperking in de leeftijdscategorie van 1 tot 2 jaar.

Translatieel onderzoek

Het ultieme doel van het wetenschappelijke translatieel 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.

Overzicht externe activiteiten 2010

De Nina Foundation is onder andere op de volgende evenementen gerepresenteerd door één of meerdere vrijwilligers:

- Januari - Nieuwjaarsborrel van de Rotterdamse ondernemers
- 6 januari – Grafisch Lyceum Rotterdam Project voor 'Kids in actie'
- 23 januari - Den Haag en Handicap - manifestatie
- 12,13,14, februari - Werkgroep bijeenkomst Reader Angelman Syndroom
- 26 februari – Zeldzame Ziektendag
- 3 maart - Grafisch Lyceum Rotterdam Project voor 'Kids in actie'
- 6 maart - Kinderbeurs Sterksel
- 5 april – Bourne to fight Gala
- 7 april – Eindexamenpresentatie GLR Project voor 'Kids in actie'
- 13 mei - Wize markt Zetten - verkoop poppetjes voor de NF
- 17 mei - Debat café Amsterdam, thema: proefdieronderzoek
- 27 mei – Projectmanagement NF voor EAS: informatieverstrekking aan PWAV
- 1 april - Opening EAS, startfase
- 5 juni - Lustrum PWAV – ouder contactdag Arnhem
- 1 augustus – Open dag ADO Den Haag, collecte en stand
- 30 augustus - Projectmanagement NF voor EAS: ontmoeting artsen EAS en voorzitter PWAV
- 11 september - Vrijwilligersdag op de Euromast.
- 30 september – Verloting ten gunste van NF
- 1 oktober 2010 – Presentatie studenten 'Landstede' Raalte
- 7 oktober - Officiële opening EAS
- 19 oktober – Televisieprogramma Koffietijd
- 11 november – 1ste Symposium Angelman Syndroom in Expertisecentrum
- 19 november – Nationale conferentie Zeldzame Aandoeningen
- 20 november - VSOP bijeenkomst en ALV Den Haag
- 30 november – VSOP Sponsordiner
- 27 november - Benefietwedstrijd door stichting MEE. Vertegenwoordiging namens Nina Foundation en collecte van het G-team van voetbalvereniging Vitesse Delft
- December - ROC Mondriaan verkoopt in de schoolwinkels spullen voor de NF
- December - Verkoop van kinderkunst in Verzorgingstehuis te Hillegersberg



Afbeelding rechtsboven: Alle nieuws wordt op de site van de Nina Foundation getoond.

Nieuwe informatie op de site, wordt meteen doorgestuurd naar uw mail-box, als u zich daarvoor opgeeft middels de zogenaamde 'RSS-feed'. Deze vindt u onder de knop "Gratis nieuws".

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 het 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 het Angelman Syndroom,
 - de digitale RSS-feed die kort de nieuwste gegevens op de site weergeeft.
- De website wordt in meerdere talen beschikbaar gemaakt.

BESTUUR

Bestuur:

- Ernst Wolters (Bestuurslid - Voorzitter),
- Manon Molenaar (Bestuurslid - Secretaris),
- Dennis Willemsen (Bestuurslid - Penningmeester en Websitebeheer),
- Shelly van Irsen (Bestuurslid - Evenementen),
- Petra Thie (Bestuurslid - Fondsenwerving),
- Betty Willemsen (Bestuurslid - PR & Communicatie en Expertisecentrum Angelman Syndroom).

WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

De interesse in het Angelman Syndroom is gegroeid bij wetenschappers. 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. Als u mee wilt helpen kunt u contact met ons opnemen.

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, bedrijfsensponsoring

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



Foto: vlnr. Henk Vreeswijk, Ernst Wolters, Chantal Vreeswijk, Dennis Willemsen, Manon Molenaar, Estera Knaap, Caroline Bruinsma, Joyce van der Helm, Floor Jansen, Eleonora Aronica Sabine Liermann, Betty Willemsen

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.

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

STAAT VAN DE BATEN EN LASTEN

Staat der Baten en Lasten	2009		2010	
	Debet		Credit	
OPBRENGSTEN				
Inkomsten uit giften, donaties, etc.				
Giften en Donaties	€	27.840	€	27.370
Periodieke Schenkingen	€	14.200	€	13.300
Sponsorbingo Loterij	€	1.020	€	2.310
Collectes	€	6.034	€	1.516
Kinderbeurs Sterksel	€	1.400	€	1.575
YouBeDo	€	70	€	94
Goede doelen SMS	€	7	€	28
CamK onderzoek	€	5.000	€	67.500
Expertisecentrum	€	8.000	€	17.000
	€	63.572	€	130.693
TOTAAL VAN OPBRENGSTEN (A)	€	63.572	€	130.693
KOSTEN				
Besteed aan doelstelling				
Gefinancierd onderzoek	€	16.250	€	52.750
Congressen, Symposia, etc.			€	2.085
Opbouw bestemmingsreserves			€	76.186
Totaal besteed aan doelstelling	€	16.250	€	131.021
Algemene kosten				
Accountants/administratiekosten	€	26	€	26
Automatiseringskosten / IT kosten	€	501	€	6
Totaal algemene kosten	€	528	€	32
TOTAAL VAN KOSTEN (B)	€	16.778	€	131.053
RENTE BATEN EN LASTEN				
Financieringskosten				
Rente en kosten Bank/Giro	€	152	€	165
	€	152	€	165
TOTAAL VAN RENTE BATEN EN LASTEN (C)	€	152	€	165
BUITENGEWONE BATEN EN LASTEN				
Buitengewone baten en lasten				
Buitengewone baten en lasten			€	525
			€	525
TOTAAL VAN BUITENGEWONE BATEN EN LASTEN (D)			€	525
RESULTAAT (A - B - C + D)	€	46.642	€	0

Baten

Omschrijving	Bedrag	Toelichting
Giften en Donaties	€ 27.370	Diverse giften en donaties variërend
Sponsorbingo Loterij	€ 2.310	Dit zijn de bijdragen van de mensen die meespelen in de sponsorbingo loterij en maandelijks 4,20 euro afstaan aan de Nina Foundation. In December 2010 waren dit 36 loten.
YouBeDo	€ 94	Opbrengst van de boekenverkoop via YouBeDo
CamK onderzoek	€ 67.500	Geormerkte bijdragen aan het CamK onderzoek.
Expertisecentrum	€ 17.000	Bijdrage van Rotary Utrecht aan het expertisecentrum
Collectes	€ 1.516	Opbrengst collectes
Kinderbeurs Sterksel	€ 1.575	Opbrengst verkoop kinderbeurs Sterksel
Goede doelen SMS	€ 28	Opbrengst goede doelen SMS
Periodieke Schenkingen	€ 13.300	Periodieke schenkers die voor een periode van vijf jaar of meer een vast bedrag overmaken.
Buitengewone baten	€ 525	De vrijwilligersdag 2010 van de Nina Foundation werd gesponsord door het Monuta Charity Fund, het overgebleven bedrag is opgenomen als een buitengewone bate.
Totaal	€ 131.218	

Lasten ten behoeve van doelstelling

Omschrijving	Bedrag	Toelichting
Gefinancierd onderzoek	€ 52.750	Betalingen voor het CamK onderzoek aan het Erasmus MC
Congressen, symposia, etc.	€ 2.085	Deelname van wetenschappers aan congressen gesponsord door de Nina Foundation
Opbouw bestemmingsreserves	€ 76.186	Dit is het bedrag wat is toegevoegd aan de bestemmingsreserves waarmee reeds aangegane verplichtingen kunnen worden nagekomen.
Totaal	€ 131.021	

Lasten niet ten behoeve van doelstelling

Omschrijving	Bedrag	Toelichting
Accountants-administratiekosten	€ 26	Deze kosten bestaan alleen uit de kosten voor de Kamer van Koophandel.
Automatiseringskosten / IT kosten	€ 6	Symbolisch bedrag dat wordt betaald voor het hosten van de website en het reserveren van domeinnamen.
Rente en kosten Bank/Giro	€ 165	Kosten voor het gebruik van bankfaciliteiten, waaronder automatische incasso.
Totaal	€ 197	

Het totale bedrag aan kosten dat niet naar de doelstelling is gegaan, komt neer op 197 euro. De inkomsten in 2010 waren 131.218 euro, dus dat betekent dat 0,15% van het binnengehaalde bedrag is besteed aan kosten voor de Stichting.

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

BALANS 2010

BALANS	2009		2010	
	Debit	Credit	Debit	Credit
VLOTTENDE ACTIVA				
Liquide middelen				
Kas				
Rabobank - 1291.59.220	€ 91.888		€ 168.074	
	€ 91.888	€ -	€ 168.074	€ -
TOTAAL VAN VLOTTENDE ACTIVA	€ 91.888	€ -	€ 168.074	€ -
EIGEN VERMOGEN				
Eigen vermogen v.d. onderneming				
Eigen vermogen		€ 66.888		€ 33.074
Bestemmingsreserve Expertisecentrum		€ 25.000		€ 30.000
Bestemmingsreserve CamK onderzoek				€ 60.000
Bestemmingsreserve Communicatie-onderzoek				€ 20.000
Bestemmingsreserve Tunesie project				€ 25.000
Resultaat boekjaar			€ -	
	€ -	€ 91.888	€ -	€ 168.074
TOTAAL EIGEN VERMOGEN	€ -	€ 91.888	€ -	€ 168.074
BALANSTOTAAL	€ 91.888	€ 91.888	€ 168.074	€ 168.074

Toelichting op de balans

De liquide middelen bestaan volledig uit geld dat op de bankrekening staat. Dit bedrag is dus tevens aan de passiva kant als eigen vermogen opgenomen.

In het eigen vermogen zijn de volgende bestemmingsreserves opgenomen:

- Expertisecentrum – Dit centrum heeft in 2010 haar deuren geopend. De resterende verplichting van de Nina Foundation naar het Expertisecentrum toe is 30.000 euro.
- CamK onderzoek – Dit vierjarig onderzoek is in 2009 gestart en loopt tot 2013. Met de huidige bestemmingsreserve en de nog verwachte inkomsten kan de toezegging van de Nina Foundation worden nagekomen.
- Communicatie onderzoek – Dit is een onderzoek dat de Nina Foundation in 2011 wil gaan starten. De gelden hiervoor zijn gereserveerd.
- Tunesië project – Een veelbelovende onderzoekslijn is het bestuderen van een familie in Tunesië waar relatief veel Angelman-kinderen in voorkomen. De Nina Foundation financiert dit project samen met het Zeldzame Ziekten Fonds en het aandeel van de Nina Foundation is hier opgenomen als reservering.

Naast bovengenoemde bestemmingsreserves blijft er nog 33.074 euro over die vrij te besteden is. In de loop van 2011 zal er worden bekeken welke projecten in aanmerking komen voor financiering door de Nina Foundation.

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 4 februari hebben ondergetekenden in aanwezigheid van de voorzitter van de Nina Foundation, de heer ir.E. J. Wolters en de penningmeester van de Nina Foundation, de heer ir.D. Willemsen, de financiële jaarrekening 2010 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 2010 en het resultaat over 2010

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 posten van de bestemming reserve voor de diverse projecten die lopen met betrekking tot het beoogde doel, het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar het Angelman Syndroom.

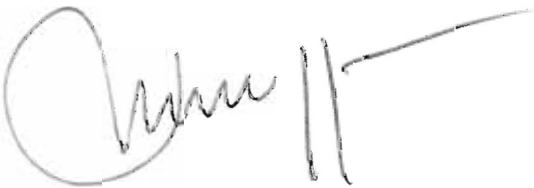
Wij stellen het bestuur voor de financiële jaarrekening conform vast te stellen en het bestuur van de stichting de penningmeester décharge te verlenen voor het gevoerde beleid in 2010

De Financiële Commissie 2010

11 februari 2011

Drs. Ph.A. Leembruggen

J.R. van Aken van der Laan AC





ALGEMENE INFORMATIE STICHTING NINA FOUNDATION

Stichting Nina Foundation

Proveniersstraat 5b
3033 CE Rotterdam
010 - 467 6100

Bankgegevens:

Rabobank Rotterdam
1291.59.220
BIC/SWIFT:RABONL2U
IBAN: NL82RABO0129159220

Website:

www.nina-foundation.org

E-mailadres:

info@nina-foundation.org

Inschrijfnummer Kamer van Koophandel

24408322



ANBI

Per 18 september 2007 heeft de Belastingdienst de stichting Nina Foundation als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) gecertificeerd.