

MSS Research Foundation



JAARVERSLAG 2011

**STICHTING MSS
(MARSHALL-SMITH SYNDROME)
RESEARCH FOUNDATION**

's GRAVENHAGE



Inhoudsopgave

1. Voorwoord	3
2. Doelstelling	4
3. Wat is MSS?	4
4. MSS Onderzoek	5
5. Lotgenotencontact	
5.1. Lotgenoten contact	6
5.2. MSS familie bijeenkomst (MSS Family Event)	6
5.3. Patiënten organisaties	6
6. Fondsenwerving	
6.1. Giften en particuliere inzamelingsacties	7
6.2. Netwerken ouders internationaal	7
6.3. Vrienden van Stichting MSS	7
6.4. Subsidie Fonds PGO	7
7. Publieke voorlichting	
7.1. Algemeen	8
7.2. Website	8
8. Financiële cijfers	
8.1.1 Balans per 31 december (na resultaatbestemming)	9
8.1.2 Staat van baten en lasten	11
8.1.3 Resultaatbestemming	12
8.1.4 Overzicht lastenverdeling	13
8.1.5 Kasstroomoverzicht	15
8.1.6 Waarderingsgrondslagen	16
8.1.7 Toelichting op de balans	17
8.1.8 Toelichting op de staat van baten en lasten	20
8.2 Begroting 2012	21
8.3 Financieel beleid	21
8.5 Beoordelingsverklaring van de onafhankelijke accountant	22
9. Bestuur	
9.1. Bestuursleden	23
9.2. Taken en werkwijze	24
9.3. Bestuursvergaderingen	24
BIJLAGE 1: Begroting 2012	26
BIJLAGE 2: Staat van baten en lasten over 2011 naar inkomstenstroom	28



1. Voorwoord

Het hoogtepunt van 2011 was ongetwijfeld het tweede Family Event. Een ouder schreef aan mij het einde van het weekend: *Dank je wel! Het is de lach en de traan die mij mijn levenlang zullen bijblijven.*

Voor u ligt het jaarverslag 2011 van de Stichting MSS (Marshall Smith Syndrome) Research Foundation. Het Marshall-Smith syndroom (verder MSS) is een zeldzame ziekte, die de groei en ontwikkeling beïnvloedt. Het wordt gekenmerkt door onder andere een snelle en abnormale ontwikkeling van de botten in de kindertijd, ademhalingsmoeilijkheden door onderontwikkeling van de keel en een vertraagde neurologische ontwikkeling. Het eerste stapje op weg naar de oorzaak van het syndroom is gezet.

Vervolgstappen naar verder wetenschappelijk onderzoek zijn gedaan na de eerste aanwijzingen van associatie van een gen dat MSS veroorzaakt. De website heeft een nieuw gezicht gekregen, waardoor er meer mogelijkheden ontstaan om publieke informatievoorziening en lotgenotencontact verder te ondersteunen. Fondsen voor het werk van de stichting kwamen onder andere van onze vaste vrienden waarvoor wij hen hartelijk danken. Ook is het Pieterpad als sponsortocht gelopen. De eerste etappe werd gelopen door de MSS-families. Verder hebben wij het bestuur kunnen versterken met een tweetal nieuwe leden.

Wij wensen u veel plezier met het lezen van dit jaarverslag. Daarnaast zien wij er naar uit om in 2012 met kinderen, ouders, artsen en paramedici, donateurs, sponsors en alle andere betrokkenen ons verder in te spannen voor de verbetering van de positie van personen met MSS, de voorlichting aan het brede publiek en het verder stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Bij dit jaarverslag is tevens de jaarrekening 2011 gevoegd. Het jaarverslag en de jaarrekening zijn zoveel mogelijk ingericht volgens de Accountantsrichtlijn 650 voor Fondsenwervende instellingen.

Namens het bestuur van de Stichting MSS (Marshall Smith Syndrome) Research Foundation,

Den Haag, mei 2012

Drs. Froukelien Schiebaan-van der Mooren,
voorzitter



2. Doelstelling

De Stichting MSS (Marshall Smith Syndrome) Research Foundation is opgericht op 15 december 2007 door mr. Gerhard Post, notaris te Ommen. De Stichting heeft haar zetel in Den Haag. De Stichting is ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel Den Haag onder nummer 27309021.

De stichting heeft ten doel:

- het versterken van de positie in de Nederlandse samenleving van personen die het Marshall-Smith Syndroom (hierna te noemen: MSS) hebben;
- het geven van voorlichting over MSS aan een breed publiek;
- het financieren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar MSS;
- het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door lotgenotencontact te bevorderen, het publiek te informeren over MSS, zich in te zetten om de belangen van personen met MSS te behartigen en onderzoek naar de oorzaak en behandeling van MSS te stimuleren en uit de door stichting te verwerven fondsen en andere inkomsten subsidies te verstrekken aan onderzoeksprojecten van Universiteiten en Onderzoeksinstituten in Nederland en daarbuiten. (Statuten Artikel 2)

3. Wat is MSS?

Het Marshall-Smith syndroom (MSS) is een zeer zeldzaam syndroom. Wereldwijd zijn er maar enkele tientallen kinderen die hieraan lijden. In Nederland zijn er drie kinderen met MSS. Vanwege de ernstige ademhalingsproblemen en bijbehorende complicaties overlijden veel kinderen vlak na de geboorte of in de vroege kindertijd. Door het agressief behandelen van de ademhalingsproblemen kan de levensduur worden verlengd. De oorzaak van MSS is tot op heden onbekend. Er is nog te weinig adequate medische informatie over dit ernstige syndroom. De diagnose is niet eenvoudig te stellen. Dit moet gebeuren door een klinisch geneticus aan de hand van verschillende kenmerken. Doorslaggevend daarbij is een röntgenfoto van de hand, waaruit de hogere botleeftijd blijkt. Door het uitblijven van een snelle diagnose lopen kinderen met MSS het gevaar dat een adequate behandeling uitblijft en als gevolg hiervan blijvende gezondheidsschade optreedt.



4. MSS Onderzoek

De Stichting MSS Research Foundation streeft met het doen van wetenschappelijk onderzoek een tweeledig doel na:

Ten eerste: Hoe is de ontwikkeling van de kinderen en welke problemen hebben zij?

Ten tweede: Hoe ontstaat MSS bij een kind en waardoor worden de problemen veroorzaakt?

Passend bij het eerste doel verscheen in 2010 reeds een publicatie die een up to date overzicht geeft van de klinische kenmerken en gedragskenmerken bij MSS. De stichting MSS heeft door een wiki omgeving te creëren er voor gezorgd dat ouders een bijdrage aan dit artikel konden geven. Gezien het zeldzame karakter is dit een goede manier gebleken om completere informatie te verkrijgen.

Artikel: *Shaw AC, IDC van Balkom, Bauer M, Cole TRP, Delrue M-A, Van Haeringen A, Holmberg E, Knight SJL, Mortier G, Nampoothiri S, Pu_selji_c S, Zenker M, Cormier-Daire V, Hennekam RCM. 2010. Phenotype and natural history in Marshall-Smith syndrome. Am J Med Genet Part A 9999:1-13.*

De Stichting MSS heeft in 2010 genetisch onderzoek naar MSS ondersteund. Het eerste gen dat geassocieerd is met MSS is gevonden in 2010. Artikel: *Malan et al., Distinct Effects of Allelic NF1X Mutations on Nonsense-Mediated mRNA Decay Engender Either a Sotos-like or a Marshall-Smith..., The American Journal of Human Genetics 87, 1-10, August 13, 2010*

Het gen heet NF1X en is gelegen op de korte arm van chromosoom 19 (in medische termen: 19p13.1). Het is een de novo mutatie, wat betekent dat kinderen het niet van hun ouders geërfd hebben. De kans dat er een tweede kind met MSS wordt geboren in een gezin is dus zeer klein. Ook betekent de vondst van dit gen dat er in gevallen dat er getwijfeld wordt over de diagnose kan er nu specifiek gezocht worden naar het gen.

In 2011 is door prof. Zenker in Duitsland verder gewerkt aan aantonen van dit MSS gen bij zoveel MSS patientjes. In 2012 verschijnen de onderzoeksresultaten hiervan.

In 2011 rondde dr. Inge van Balkom het gedragsonderzoek af. De Stichting MSS en diverse patientjes hebben meegewerkt aan dit onderzoek waarmee inzicht werd verkregen in specifieke gedragskenmerken van de MSS patientjes. Mede op dit onderzoek is dr. Inge van Balkom op 1 februari 2012 gepromoveerd aan Rijksuniversiteit Groningen.

Artikel: *van Balkom, I. D. C., Shaw, A., Vuijk, P. J., Franssens, M., Hoek, H. W. and Hennekam, R. C. M. (2011), Development and behaviour in Marshall-Smith syndrome: an exploratory study of cognition, phenotype and autism. Journal of Intellectual Disability Research, 55: 973-987. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01451.x*



5. Lotgenotencontact

5.1. Lotgenotencontact

Door de oprichting in de USA van een besloten Facebook groep in het eerste kwartaal van 2011 kunnen we twee gezinnen aan onze contactlijst toevoegen, deze families waren wel in beeld, maar er was nog geen contact.

Door de laagdrempeligheid van Facebook komt het lotgenotencontact nog beter op gang. Al snel zijn er veel gezinnen lid van de groep en worden er actief berichten geplaatst.

In juli 2011 wordt er in de USA een baby geboren met MSS en in september overlijdt, tot groot verdriet van zijn familie, de oudste jongen in de USA op 32 jarige leeftijd aan een longontsteking. Er zijn bij de Stichting nu zes kinderen bekend die in de afgelopen 10 jaar MSS overleden zijn.

Eind 2011 zijn kinderen met MSS bekend in; Nederland (3), België (1), Noorwegen (1) Duitsland (1) Canada (1) USA (12) UK (4), Israël (1), Frankrijk (4), Brazilië (1), Spanje (1), Mexico (1), Paraguay (1), Kroatië (1).

5.2. MSS familie bijeenkomst (MSS Family Event)

In juni vindt het tweede MSS Family Event plaats. Aan deze bijeenkomst gaan maanden van voorbereiding vooraf; het regelen van de accommodatie en reizen van de gezinnen moet immers zorgvuldig gebeuren. In het weekend van 18 juni is het dan eindelijk zover. Negen gezinnen hebben zich aangemeld, waarvan drie nieuwe ten opzichte van het Family Event in 2009. Alle gezinnen komen veilig aan en worden een heel weekend in de watten gelegd en geïnformeerd over de voortgang van het onderzoek naar MSS. Voor ouders en kinderen zijn er gezamenlijke en aparte programma onderdelen en iedereen geniet van wat geboden wordt. De moeders gaan naar de thermen, de vaders grotbiken en voor de kinderen komt Feest op Wielen. Net als bij de bijeenkomst in 2009 komt het lotgenotencontact snel op gang en wordt veel informatie uitgewisseld. De nieuwe kinderen worden tevens onderzocht door de aan het onderzoek werkende artsen die een deel van het weekend aanwezig zijn.

5.3. Patiënten organisaties

De Stichting MSS is lid van de VSOP (samenwerkingsverband van 57 patiënten organisaties). In 2011 is de VSOP in opdracht van de Stichting verder gewerkt aan een zorgstandaard voor MSS. Eind 2010 is voor de periode 2011 tot en met 2014 is een subsidie toegekend door Fonds PGO om deze zorgstandaard verder te ontwikkelen.

De Stichting MSS is lid van de Europese organisatie voor zeldzame ziekten, Eurordis. Meerdere bestuursleden bezochten in 2011 de Membership Meeting en diverse Workshops in Amsterdam. Naast bestaande contacten werden er veel nieuwe contacten gelegd. Deelname aan diverse workshops heeft de bestuursleden inzicht gegeven in het functioneren van Eurordis in Europa en het belang van Eurordis voor een kleine stichting als de onze. Deelname door de stichting MSS aan deze bijeenkomsten is van groot belang om juist de ultra rare diseases ook bij Eurordis op de kaart te houden. De directeur heeft van 12-16 juni 2011 de Eurordis Summer School in Barcelona gevolgd. Een stevige cursus rondom participatie van patiëntenorganisaties in therapie- en medicijnontwikkeling in Europa.



6. Fondsenwerving

De activiteiten van de stichting worden bekostigd vanuit fondsenwerving. Deze activiteit is daarmee cruciaal voor het realiseren van de doelstellingen. In 2011 hebben in dit kader de volgende activiteiten plaatsgevonden:

6.1. Giften en particuliere inzamelingsacties

In 2011 zijn er diverse succesvolle fondswervingsacties geweest. Het jaar begon met een ijskoude gesponsorde MSS nieuwjaarsduik door 40 duikers, totale opbrengst ruim 18.000 euro. Eind mei werd een succesvolle MSS kledingbeurs gehouden. In de periode april t/m juni werd het Pieterpad voor MSS georganiseerd. Vele etappes van deze langste wandelroute van Nederland werden door diverse teams gelopen. Het leverde een fantastische opbrengst van 22.000 euro op. Gedurende het jaar waren er diverse particuliere prachtige fondswervingsinitiatieven voor MSS. Van diverse giftgevers werden giften ontvangen, variërend van 5 tot 1.000 euro. We zijn blij met elk bedrag dat we mogen ontvangen!

6.2. Netwerken ouders internationaal

Via een van de MSS families in Engeland mocht we meerdere cheques ontvangen vanwege het 50 jaar feest van Adrian Strain. Het bestuur was daarover zeer verheugd.

6.3. Vrienden van Stichting MSS

Vrienden (donateurs) van Stichting MSS hebben zich gecommitteerd aan een jaarlijkse bijdragen van minimaal 25 euro. Het aantal vrienden (donateurs) is opnieuw gegroeid. Door diverse wervingsacties is het aantal vrienden gegroeid van 111 naar 118 per 31 december 2011. Ook in 2012 zal worden ingezet op meer vrienden die samen het werk van de Stichting steunen. De continue stroom inkomsten die het vriendenbestand genereert, is van groot belang voor het financieren van doorlopende kosten. Het bestuur heeft zich ten doel gesteld om de vrienden regelmatig te informeren over de activiteiten van Stichting MSS en hen op die manier blijvend bij het werk te betrekken.

6.4. Subsidie Fonds PGO

Fonds PGO verstrekt subsidies aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden in Nederland. Het fonds verleent Stichting MSS jaarlijks een subsidie die een stevige stimulans vormt voor de activiteiten van de stichting. Hiermee worden alle activiteiten op het gebied van voorlichting, belangenbehartiging, lotgenotencontact en professionalisering bekostigd. Daarnaast is voor de periode 2011 tot en met 2014 een subsidie is toegekend door Fonds PGO om een zorgstandaard voor MSS te ontwikkelen.



7. Publieke voorlichting

7.1. Algemeen

Het geven van publieke voorlichting vormt een kerntaak van de stichting. Gezien de beperkte omvang van beschikbare financiële middelen moeten er hierbij keuzes worden gemaakt. Activiteiten die de stichting organiseert worden gebruikt om media te informeren en uit te nodigen voor een interview of een bezoek. Dit heeft de bekendheid over MSS verbeterd.

In 2011 werd in de documentaireserie “Jij bent zo” een item uitgezonden over Joas Laan op TV West en Nederland 2 (NTR). Deze media aandacht helpt erg goed bij de bekendheid bij MSS voor een breed publiek in Nederland. We hopen dat in de toekomst ook in diverse andere landen op deze wijze aandacht mag worden besteed aan MSS.

Daarnaast vormt de website een belangrijk onderdeel bij de voorlichting.

7.2 Website

Een belangrijk gedeelte van voorlichting aan een breed publiek vindt plaats via de interactieve website www.marshallsmith.org. In 2011 hebben we dan ook veel aandacht besteed om de MSS website verder te professionaliseren. Naast de algemeen beschikbare informatie is er een beschermd gedeelte beschikbaar voor alle ouders en betrokken deskundigen. De website speelt een belangrijke rol in het vormen van een community voor alle families wereldwijd.

Bij het registreren van families verzamelen we al veel informatie over het patiënt(je). Daarna komt vrijwel altijd een intensief contact tot stand waarin veel informatie wordt uitgewisseld. Ouders hebben een enorme behoefte aan meer kennis over MSS.

Naast voorlichting is ook het delen van ervaring en kennis door ouders onderling een belangrijk onderdeel van de website aan het worden. In 2011 zijn wat verbeteringen doorgevoerd in de online MSS wiki waarmee ouders en onderzoekers kennis kunnen uitwisselen over het MSS. Prof. Raul Hennekam, Dr. Adam Shaw en Dr. Inge van Balkom hebben input daarvoor aangeleverd. De wiki bleek een innovatieve en grote stap in de kennisuitwisseling en -ontwikkeling. De families hebben een belangrijke bijdrage daarmee geleverd aan de artikelen ‘A. Shaw *et al.*, Phenotype and natural history in Marshall-Smith syndrome’ (2010) en ‘D. C. van Balkom *et al.* Behaviour in Marshall-Smith syndrome’ (2011).



8. Financiële cijfers

8.1.1 Balans per 31 december (na resultaatbestemming)

ACTIVA		31-12-2011	31-12-2010
		€	€
Vorderingen			
Interest		2.038	1.307
Overige vorderingen		301	-
		<u>2.339</u>	<u>1.307</u>
		-----	-----
Liquide middelen	8.1.7	<u>183.668</u>	<u>118.655</u>
		-----	-----
Totaal activa		<u><u>186.007</u></u>	<u><u>119.962</u></u>



PASSIVA		31-12-2011	31-12-2010
		€	€
Reserves en fondsen	8.1.7		
<i>Reserves</i>			
Bestemmingsreserve		44.739	103.246
Egalisatiereserve		7.860	6.900
		<u>52.599</u>	<u>110.146</u>
<i>Fondsen</i>			
Bestemmingsfondsen		4.117	-
Vorzieningen			
Voorziening onderzoek		100.000	-
Voorziening lotgenotencontact		-	3.320
		<u>100.000</u>	<u>3.320</u>
Schulden (kortlopend)			
Subsidieverplichtingen		20.449	6.286
Overige schulden		8.842	210
		<u>29.291</u>	<u>6.496</u>
Totaal passiva		<u><u>186.007</u></u>	<u><u>119.962</u></u>



8.1.2 Staat van baten en lasten

	Realisatie 2011	Begroting 2011	Realisatie 2010
	€	€	€
<u>BATEN</u>			
Baten eigen fondsenwerving	52.748	38.000	29.533
Subsidies	25.137	49.940	28.214
Overige baten	2.037	500	1.307
Totaal baten	79.922	88.440	59.054
<u>LASTEN</u>			
Besteed aan de doelstelling			
Onderzoek	100.000	38.000	-
Zorgstandaard	5.459	16.000	8.096
Lotgenotencontact	6.437	20.000	4.215
Voorlichting	13.199	7.500	10.271
Belangenbehartiging	1.123	2.500	2.776
	126.218	84.000	25.358
Kosten werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	461	440	5
Beheer en administratie			
Kosten van beheer en administratie	6.673	4.000	3.799
Totaal lasten	133.352	88.440	29.162
Overschot	-53.430	-	29.892



8.1.3. Resultaatbestemming

	Realisatie 2011	Realisatie 2010
	€	€
Bestemming aan reserves		
Bestemmingsreserve onderzoek	-58.507	27.857
Egalisatiereserve	960	2.035
	<u>-57.547</u>	<u>29.892</u>
	-----	-----
Bestemming aan fondsen		
Bestemmingsfondsen	4.117	-
	<u>4.117</u>	<u>-</u>
Totaal resultaat	<u><u>-53.430</u></u>	<u><u>29.892</u></u>



8.1.4 Overzicht lastenverdeling

Bestemming	Doelstellingen			
	Onderzoek	zorg standaard	Lotgenoten- contact	Belangen- behartiging
	€	€	€	€
Lasten				
Onderzoek	100.000	-	-	-
Zorgstandaard	-	5.459	-	-
Lotgenotencontact	-	-	6.437	-
Belangenbehartiging	-	-	-	1.123
Voorlichting	-	-	-	-
Promotiekosten	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	-	-	-	-
Totaal lasten	100.000	5.459	6.437	1.123



Doelstellingen	Werving	Beheer			
Voorlichting	Fondsen- werving	Beheer & administratie	Totaal 2011	Begroot 2011	Totaal 2010
€	€	€	€	€	€
-	-	-	100.000	38.000	-
-	-	-	5.459	16.000	8.096
-	-	-	6.437	20.000	4.215
-	-	-	1.123	2.500	2.776
13.199	-	-	13.199	7.500	10.271
-	461	-	461	440	5
-	-	6.673	6.673	4.000	3.799
13.199	461	6.673	133.352	88.440	29.162

Doelbestedingspercentage van de baten:

Bestedingen aan doelstellingen/totale baten 157,9% 95,0% 42,9%

Doelbestedingspercentage van de lasten:

Bestedingen aan doelstellingen/totale lasten 94,7% 95,0% 87,0%

Fondsenwervingspercentage

Kosten fondsenwerving/baten eigen fondsenwerving 0,0% 0,0% 0,0%



8.1.5 Kasstroomoverzicht

	2011	2010
	€	€
Kasstroom uit activiteiten		
Totaal baten	79.922	59.054
Totaal lasten	133.352	29.162
Cash-flow	-53.430	29.892
Mutaties in:		
Vorderingen	-1.032	537
Subsidie verplichtingen	14.163	6.286
Mutatie voorzieningen	96.680	1.725
Overige schulden	8.632	174
	118.443	8.722
Totaal kasstroom uit activiteiten	65.013	38.614
Liquide middelen begin	118.655	80.041
Totaal kasstroom	65.013	38.614
Liquide middelen eind	183.668	118.655



8.1.6 Waarderingsgrondslagen

Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld op basis Richtlijn 650 voor “Richtlijn Fondsenwervende Instellingen” van de Raad voor de Jaarverslaggeving. De jaarrekening is opgesteld in Euro’s.

Algemene grondslagen van waardering

Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen de geamortiseerde kostprijs.

Vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva

De vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva zijn opgenomen tegen geamortiseerde kostprijs; waardering geschiedt onder aftrek van een voorziening wegens oninbaarheid, gebaseerd op een individuele beoordeling van de vorderingen.

Subsidieverplichtingen zijn opgenomen op basis van een besluit ter zake, welke schriftelijk is kenbaar gemaakt aan de ontvanger van de subsidie.

Reserves en fondsen

Reserves betreffen gelden ter vrije besteding van de Stichting. Door het bestuur kunnen doelreserves worden aangehouden voor aanwending aan een specifiek doel.

Fondsen betreffen gelden die besteed moeten worden in het kader voor de doelstelling waarvoor deze ter beschikking zijn gesteld. Dit betreft het niet bestede deel van toegekende donaties en andere fondsen en gelden die vastliggen in vaste activa.

Algemene grondslagen van resultaatbepaling

Het resultaat is bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden kosten en andere aan het verslagjaar toe te rekenen lasten, met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.



8.1.7 Toelichting op de balans

	2011	2010
	€	€
<u>Liquide middelen</u>		
Bank rekening courant	64.956	1.250
Bank spaarrekening	118.712	117.405
	<u>183.668</u>	<u>118.655</u>
De liquide middelen zijn vrij opneembaar.		
<u>Reserves</u>		
Bestemmingsreserve		
Saldo per begin	103.246	75.389
Resultaatbestemming	-58.507	27.857
Balans per 31 december	<u>44.739</u>	<u>103.246</u>
Deze gelden zijn bestemd voor onderzoek.		
Egalisatiereserve		
Saldo per begin	6.900	4.865
Resultaatbestemming	960	2.035
Balans per 31 december	<u>7.860</u>	<u>6.900</u>

In 2009, 2010 en 2011 is een subsidie toegekend door Fonds PGO. Voor maximaal 20% van de instellingssubsidie over het verslagjaar mag een egalisatiereserve worden gevormd.



8.1.7 Toelichting op de balans (vervolg)

	2011	2010
	€	€
<u>Fondsen</u>		
Bestemmingsfonds		
Saldo per begin	-	-
Dotatie boekjaar	4.117	-
Balans per 31 december	4.117	-

Het verloop van de bestemmingsfondsen is als volgt weer te geven:

	Saldo 1-1-2011	Ontvangen fondsen	Bestede fondsen	Saldo 31-12-2011
	€	€	€	€
Zorgstandaard	-	9.576	5.459	4.117
	-	9.576	5.459	4.117

Voorzieningen

Voorziening onderzoek

Saldo per begin	-	-
Dotatie boekjaar	100.000	-
Balans per 31 december	100.000	-

Tijdens het Family Event 2011 (zaterdag 18 juni 2011) is door het bestuur van de Stichting MSS een cheque ter grootte van 100.000 euro aangeboden aan prof. Ina Berckelaer-Onnes van de Medische Adviesraad. De cheque die geheel bestemd is voor onderzoek naar MSS zal worden besteed aan botonderzoek. Door prof. Hennekam is inmiddels een conceptonderzoeksplan samen met prof. Ray Tacker uit Oxford een onderzoeksplan opgesteld. Het onderzoek zal na akkoord van het definitieve onderzoeksplan door Medische Adviesraad starten.



Voorziening lotgenotencontact

Saldo per begin	3.320	1.595
Dotatie boekjaar	-	1.725
Balans per 31 december	<u>3.320</u>	<u>3.320</u>

Deze voorziening is gevormd ten behoeve van het periodiek lotgenotencontact in 2011, het MSS Family Event dat gehouden is van 17 tot en met 21 juni 2011 in Valkenburg. De voorziening is in 2011 vrijgevallen.



8.1.8 Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2011	Begroting 2011	Realisatie 2010
	€	€	€
BATEN			
Baten eigen fondsenwerving			
Donaties	40.222	33.000	23.168
Donaties doelstelling PGO fonds	2.950	-	2.325
Fondsen voor onderzoek	-	5.000	4.040
Bijdrage VSOP	9.576	-	-
	<u>52.748</u>	<u>38.000</u>	<u>29.533</u>
	=====	=====	=====
Subsidies			
Fonds PGO	39.300	49.940	34.500
Terug te betalen subsidies PGO	-14.163	-	-6.286
	<u>25.137</u>	<u>49.940</u>	<u>28.214</u>
	=====	=====	=====



8.2 Begroting 2012

De begroting 2012 is opgenomen in de bijlage.

8.3 Financieel beleid

Overtollige liquide middelen worden aangehouden op risicoloze depositorekeningen bij solide bankinstellingen. Financiële overschotten worden in de toekomst aangewend voor onderzoek.

8.4 Ondertekening

Vastgesteld te Den Haag, 2012

Drs. F. Schiebaan-van der Mooren
Voorzitter

Drs. W.T. Koelewijn
Secretaris/penningmeester (ad interim)

S. Bracke

Drs. H.W. Laan
Directeur



Stichting MSS Research Foundation
Althingstraat 120
2593 SZ DEN HAAG



BEOORDELINGSVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Opdracht

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening van Stichting MSS Research Foundation te Den Haag, bestaande uit de balans per 31 december 2011 (met een balanstotaal van € 186.007) en de Staat van baten en lasten over 2011 (met een negatief resultaat van € 53.430) met de toelichting, beoordeeld. Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening in overeenstemming met Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen. Het is onze verantwoordelijkheid een beoordelingsverklaring inzake de jaarrekening te verstrekken.

Werkzaamheden

Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder Standaard 2400, "Opdrachten tot het beoordelen van financiële overzichten". De in dit kader uitgevoerde werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het inwinnen van inlichtingen bij functionarissen van de entiteit en het uitvoeren van cijferanalyses met betrekking tot de financiële gegevens. Door de aard en de omvang van onze werkzaamheden kunnen deze slechts resulteren in een beperkte mate van zekerheid omtrent de getrouwheid van de jaarrekening. Deze mate van zekerheid is lager dan die welke aan een controleverklaring kan worden ontleend.

Conclusie

Op grond van onze beoordeling is ons niets gebleken op basis waarvan wij zouden moeten concluderen dat de jaarrekening geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting MSS Research Foundation per 31 december 2011 en van het resultaat over 2011 in overeenstemming met Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen.

Was getekend,
Sliedrecht, 19 juni 2012.
WITh accountants B.V.
P. Alblas RA

WITh

Herenweg 113 • 2402 ND
Postbus 2150 • 2400 CD
Alphen aan den Rijn
T 0172 - 750175

E info@WIThaccountants.nl
I www.WIThaccountants.nl
ING 66.78.30.162
KUK 28112484

WITh accountants B.V.
heeft vestigingen in
Alphen aan den Rijn,
Gouda en **Sliedrecht**



9. Bestuur

9.1. Bestuursleden

Op dit moment bestaat het bestuur van de Stichting MSS (Marshall-Smith Syndrome) Research Foundation uit de volgende personen.

Drs. Froukelien Schiebaan - van der Mooren, huisarts (1978) - Voorzitter

Froukelien werkt als waarnemend huisarts in Den Haag e.o. In 2007 heeft zij haar specialisatie huisartsgeneeskunde aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) te Leiden afgerond. Zij heeft een opleiding geneeskunde aan de Universiteit Maastricht (UM) gevolgd met o.a. een keuze co-schap aan Mc Gill University, Montreal, Canada en een extra-curriculaire stage in klein ruraal ziekenhuis in het noorden van Pakistan. Voor haar specialisatie tot huisarts werkte zij twee jaar als arts niet in opleiding kindergeneeskunde en chirurgie in 't Lange Land Ziekenhuis te Zoetermeer.

In de medische wereld is zij bestuurlijk actief geweest als secretaris van het bestuur van de Landelijke Organisatie Van Aspirant Huisartsen (LOVAH) en als adviserend lid van de Huisarts -en Verpleeghuisarts Registratie Commissie (HVRC) en College voor huisartsgeneeskunde, verpleeghuisgeneeskunde en AVG-artsen (CHVG). Op dit moment maakt zij deel uit van het bestuur van de Waarnemersgroep (WAGRO) Haaglanden, onderdeel van de Huisartsen Kring Haaglanden. Froukelien zal aftreden als voorzitter per 1 juni 2012.

drs. Wout T. Koelewijn (1976) Secretaris/penningmeester a.i.

Wout heeft Internationale Bedrijfskunde gestudeerd in Maastricht. Zowel voor, tijdens als na zijn studie heeft hij veel ervaring opgedaan in het buitenland. Na zijn studie is hij gaan werken voor ExxonMobil in Brussel waar hij zich het inkoopvak eigen heeft gemaakt. Met de overstap naar een adviesbureau in 2004 maakte hij kennis met de wereld van de zorg en raakte geboeid door de grote uitdagingen waar de sector voor staat. Samen met artsen, verpleegkundigen en andere betrokkenen heeft hij binnen zorgorganisaties diverse inkoop- en verandertrajecten doorgevoerd. Inmiddels is Wout naast adviseur ook promovendus binnen de Universiteit Twente en doet hij onderzoek naar ondernemerschap door medisch specialisten en ziekenhuizen.

Sonja Bracke (1962)

Sonja heeft een studie HBO verpleegkunde gedaan van 1986-1990 en is daarna enkele jaren werkzaam als wijkverpleegkundige. Sinds 1993 is zij werkzaam als retail-manager bij de Vitaal Groep. Vitaal is actief als uitleen- en thuiszorgwinkel en verzorgt leveringen voor gemeenten in het kader van de WMO, leveringen in het kader van het Persoonsgebonden budget en verstrekkingen aan klanten van diverse zorgverzekeraars. Daarnaast is Vitaal ook actief op het gebied van de intramurale AWBZ en als leverancier van instellingsvoorzieningen. Vitaal heeft op dit moment vijf thuiszorgwinkels en vlakbij het centrum van Utrecht een grote showroom. Sonja is sinds 2004 lid van de MR van Mytyschool Ariane de Ranitz. Sonja's dochter Nina (1995) heeft het Marshall-Smith syndroom.

Drs. Jan Kadijk (1968)

Jan is opgeleid als sociaal geograaf aan de Rijksuniversiteit Groningen. Jan werkt sinds 1995 bij het Nederlands Instituut voor Ruimtelijke Ordening en Volkshuisvesting (Nirov). Na eerst enkele jaren te hebben gewerkt als eindredacteur voor de tijdschriften 'Stedebouw & Ruimtelijke Ordening' en het 'Tijdschrift voor de Volkshuisvesting' werd hij programmaleider Media & ICT. Hij was projectleider voor de planneninventarisatie De Nieuwe Kaart van Nederland. Sinds 2004 is hij hoofd van de afdeling Marketing & Communicatie bij het Nirov. Was daarnaast van 2004-2008 voorzitter van stichting De Haagse Herberg (woonbemiddeling aan urgent daklozen).



Rudi Buis (1980)

Rudi studeerde Journalistiek & Communicatie aan de Christelijke Hogeschool Ede en werkte daarna als regioverslaggever bij dagblad De Gelderlander en het Brabants Dagblad. In 2001 stapte hij over naar persbureau GPD, waar hij als algemeen en politiek verslaggever reportages in binnen- en buitenland maakte. Sinds 2009 werkt Rudi als mediaspecialist en (crisis)woordvoerder voor communicatiebureau Leene Communicatie. Voor uiteenlopende klanten zet hij PR-trajecten op en verzorgt hij woordvoering, ook bij rampen en incidenten. Naast zijn werk voor de stichting MSS is Rudi maatschappelijk actief voor de stichting Present en de missionaire commissie Oog voor de Buurt van de Bethlehemkerk-gemeente in Den Haag.

Henk-Willem Laan is vanaf 1 maart 2011 ten behoeve van de opstart van de werkzaamheden voor de zorgstandaard door het bestuur benoemd als directeur van de Stichting.

Drs. Henk-Willem Laan (1975) - Directeur

Henk-Willem werkt als manager huisvesting en financiën en docent economie op een scholengemeenschap in Gouda. Op dit moment coördineert hij de nieuwbouw van twee vestigingen. Hij studeerde van 1994 tot en met 1998 Fiscale Economie aan de Universiteit Maastricht. Daarna was hij acht jaar werkzaam als belastingadviseur.

Henk-Willem heeft zich de afgelopen jaren ingezet voor diverse maatschappelijke organisaties. Op dit moment is hij o.a. bestuurslid van de ontwikkelingsorganisatie Adopteer een Geit (www.adopteereengeit.nl).

Zijn zoon Joas (2006) heeft het Marshall-Smith syndroom.

9.2. Taken en werkwijze

Het bestuur is belast met het besturen van de Stichting. Het bestuur heeft een grote ambitie om ervoor te zorgen dat de doelstellingen van de Stichting meer dan uitstekend worden behaald. Het bestuur heeft in 2011 de ontwikkeling van een beleidsplan voor de jaren 2012-2013 opgestart. In augustus is daarvoor een beleidsdag gehouden met een externe spreker over het onderwerp 'registries'. Inmiddels is het beleidsplan gereed en beschikbaar op papier en op de website. Op basis hiervan is de begroting 2012 opgesteld. Het bestuur zal toezien op een juiste besteding van de gelden in lijn met het beleidsplan en de begroting en zal daarvan ook verantwoording afleggen.

9.3. Bestuursvergaderingen

Het bestuur is in 2011 vier keer bij elkaar geweest op wisselende locaties door Nederland. Daarnaast is er eenmaal vergaderd via Skype. Verder is er enkele malen overleg met de VSOP geweest en een delegatie van het bestuur inzake de zorgstandaard.



BIJLAGE 1



Begroting 2012

	Begroting 2012	Realisatie 2011	Begroting 2011
	€	€	€
<u>BATEN</u>			
Baten eigen fondsenwerving	25.000	52.748	38.000
Subsidies	39.500	25.137	49.940
Overige baten	1.500	2.037	500
Totaal baten	66.000	79.922	88.440
<u>LASTEN</u>			
Besteed aan de doelstelling			
Onderzoek	50.000	100.000	38.000
Zorgstandaard	14.250	5.459	16.000
Lotgenotencontact	-	6.437	20.000
Voorlichting	19.800	13.199	7.500
Belangenbehartiging	6.350	1.123	2.500
	90.400	126.218	84.000
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	500	461	440
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	3.850	6.673	4.000
Totaal lasten	94.750	133.352	88.440
Resultaat	-28.750	-53.430	-



BIJLAGE 2



Staat van baten en lasten over 2011 naar inkomstenstroom

	Fonds PGO 2011	Overige 2011	Totaal 2011
	€	€	€
<u>BATEN</u>			
Baten eigen fondsenwerving	2.950	49.798	52.748
Subsidies	25.137	-	25.137
Overige baten	305	1.732	2.037
Totaal baten	28.392	51.530	79.922
<u>LASTEN</u>			
Besteed aan de doelstelling			
Onderzoek	-	100.000	100.000
Zorgstandaard	-	5.459	5.459
Lotgenotencontact	6.437	-	6.437
Voorlichting	13.199	-	13.199
Belangenbehartiging	1.123	-	1.123
	20.759	105.459	126.218
Kosten werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	-	461	461
Beheer en administratie			
Kosten van beheer en administratie	6.673	-	6.673
Totaal lasten	27.432	105.920	133.352
Overschot	960	-54.390	-53.430
Resultaatverdeling			
Bestemmingsreserve onderzoek	-	-58.507	-58.507
Egalisatiereserve	960	-	960
Bestemmingsfondsen	-	4.117	4.117
Overschot	960	-54.390	-53.430