

JAARVERSLAG 2007/2008



MSS



RESEARCH
FOUNDATION



Inhoudsopgave

1. Voorwoord	5
2. Doelstelling	7
3. Wat is MSS?	7
4. MSS Onderzoek	8
5. Patiëntencontact	8
5.1. Patiënten contact en website	8
5.2. MSS familie bijeenkomst (MSS Family Event)	9
5.3. Patiënten organisaties	9
6. Fondsenwerving	10
6.1. Brief via netwerken ouders	10
6.2. Zeldzame Ziekten Fonds	10
6.3. Particuliere inzamelingsacties	10
6.4. Vrienden van Stichting MSS	11
6.5. Subsidie Fonds PGO	11
7. Publieke voorlichting	11
8. Financieel verslag	12
8.1. Kengetallen	12
8.2. Begroting 2009	12
8.3. Financieel beleid	12
8.4. Jaarrekening	13
8.5. Beoordelingsverklaring accountant	20
9. Bestuur	14
9.1. Bestuursleden	21
9.2. Taken en werkwijze	23
9.3. Bestuursvergaderingen	22
Bijlage: Begroting 2009	23

www.marshallsmith.org
 Stichting MSS Research Foundation
 Altingstraat 120
 2593 SZ Den Haag
 Kamer van Koophandel 273.090.21
 RABOBANK 1403.51.159



4



1. Voorwoord

Het jaar 2008 was een bijzonder MSS jaar. De tijd om de balans op te maken. Voor u ligt het eerste jaarverslag in de geschiedenis 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 kinderleeftijd, ademhalingsmoeilijkheden door onder-ontwikkeling van de keel en een vertraagde neurologische ontwikkeling. De oorzaak is nog onbekend.

Sinds haar oprichting op 15 december 2007 is er veel gebeurd. Lotgenotencontact kwam wereldwijd op gang.

Wetenschappelijk onderzoek is gestart. Er mocht in allerlei Nederlandse media aandacht zijn voor de kinderen met MSS en hun ouders. De website was in dit alles een grote spil.

“Ik dacht dat ik de enige was”

Ouder van een kind met MSS

“Ik dacht dat ik de enige was”.

Het is verheugend om te zien dat wij vast kunnen stellen dat voor de kinderen en de ouders van MSS dit niet meer zo hoeft te zijn. Met genoeg kunnen wij stellen dat wij aan het einde van 2008 wereldwijd 20 kinderen met MSS kennen. Desalniettemin zal de specifieke problematiek en de zeldzaamheid van het syndroom kinderen en families nog een eenzame positie geven.

Wij wensen u veel plezier met het lezen van dit jaarverslag. Daarnaast zien wij er naar uit om in 2009 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 vanaf de oprichting tot en met 31 december 2008 gevoegd. Het jaarverslag en de jaarrekening zijn zoveel mogelijk ingericht volgens de Accountantsrichtlijn 650 voor Fondsenwervende instellingen. De Stichting voldoet daarmee aan vrijwel alle criteria voor het certificaat voor kleine goede doelen Centraal Bureau Fondsenwerving. In de toekomst wordt besloten of een certificaat zal worden aangevraagd.

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

Den Haag, mei 2009

Drs. Froukelien Schiebaan-van der Mooren,
voorzitter



6



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 lotgenoten-contact 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?

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.

Steunbetuiging

"Te weinig informatie, te lange tijd dat het duurt voordat de diagnose MSS wordt gesteld. Dat je eigenlijk niet weet wat eraan kan gebeuren. Geen kennis van zaken bij medici, maar vooral ook die onzekerheid. Ik leef met jullie mee. Ik probeer waar ik ook kan aandacht te vragen voor het probleem van zeldzame aandoeningen. Ik wens jullie in de komende tijd heel veel succes en heel veel kracht toe!"



Erica Terpstra
voormalig zwemkampioene, voormalig staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, momenteel voorzitter van de sportkoepel NOC*NSF

Kenmerken Marshall-Smith syndroom

ADEMHALING & GEHOOR
forse ademhalingsproblemen door vernauwingen in neus- en keelgebied
doofheid, oorafwijkingen

VERSNELDE BOTRIJPING
hogere botleeftijd
onverklaarbare botbreuken

GROEI & VOEDING
problemen met groei en voeding
mentale en motorische ontwikkelingsachterstand

GEZICHTSKENMERKEN
prominent voorhoofd, ondiepe oogkassen,
teruggetrokken kin, ingevallen neusbrug,
blauwachtig oogwit

4. MSS Onderzoek

Na een eerste fondsenwerving kon in 2008 een start gemaakt worden met het onderzoek naar MSS. In een gezamenlijke actie van de Stichting MSS Research Foundation en het Institute of Child Health van het University College in Londen is een breed onderzoek naar MSS opgezet. Het doel is het verzamelen van medische informatie van zoveel mogelijk MSS-kinderen in de wereld. In de literatuur zijn minder dan 50 casussen beschreven. Met deze informatie hoopt de stichting MSS op termijn twee vragen te beantwoorden: 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? Zeven personen zijn in 2008 onderzocht in het Great Ormond Street Hospital for Children in London door de onderzoeksgroep van Prof.dr R. Hennekam en Dr A. Shaw van het UCL Institute of Child Health. Het betroffen kinderen uit Nederland en Groot Brittannië. Verder zijn er gegevens van vijf andere personen verzameld. Zes personen zijn ook gedragsmatig onderzocht. De DNA testen worden verder geanalyseerd. De resultaten zullen uitgebreid worden toegelicht op het Family Event begin 2009.

Eind 2008 is een aanvraag gedaan door de onderzoeksgroep voor verdere onderzoeksgelden. In het onderzoeksprotocol staan de doelen van het verdere onderzoek beschreven. De eerste lijn van onderzoek is te bekijken of chromosoomafwijkingen zijn verworven van een van de ouders van de kinderen dan wel dat zij sporadisch aanwezig zijn (de novo). De novo veranderingen zijn waarschijnlijk de oorzaak van het Marshall-Smith syndroom. Naast de onderzochte zeven personen zijn er ook DNA-stalen in bezit van de onderzoeksgroep van zes andere Marshall-Smith syndroom patiënten van over de hele wereld. Het benodigde bedrag voor dit onderzoek is door de MSS Research Foundation toegezegd.



prof. Hennekam (boven) en dr. Shaw van het institute of child Health van het University College London doen onderzoek naar MSS.

5. Patiëntencontact

5.1. Patiënten contact en website

Sinds februari 2007 is er contact tussen de drie Nederlandse gezinnen met een kind dat MSS heeft. Het contact is destijds via internet tot stand gekomen. Met de lancering van de website **www.marshallsmith.org** is de Stichting en de zogeheten MSS Family Circle zichtbaar en bereikbaar voor iedereen die via internet zoekt naar MSS. Dit heeft naast de drie gezinnen in Nederland geresulteerd in 17 (soms korte) contacten met gezinnen in de volgende landen: USA (7), UK (4) Israël (1), Frankrijk (2) Brazilië (2) en Paraguay (1). Bijna iedere ouder die zich heeft gemeld via de website is blij met het Nederlandse initiatief om het contact tussen de gezinnen en het onderzoek naar MSS te stimuleren. Voor het onderzoek naar MSS heeft de website ook een belangrijke functie; via het contact met de ouders van de kinderen is het mogelijk hen in contact te brengen met de artsen in Londen die het onderzoek uitvoeren.

Om het contact tussen de gezinnen onderling op gang te houden en nieuwe bezoekers goed te informeren over wat de Stichting doet is het van belang dat in 2009 een goed werkend forum op de site gerealiseerd wordt.

5.2. MSS familie bijeenkomst (MSS Family Event)

Eind februari 2009 wordt de eerste MSS familie bijeenkomst georganiseerd. De bijeenkomst vindt plaats in de Ronald McDonald Kindervallei in Valkenburg aan de Geul. Het doel van de bijeenkomst is het bevorderen van het contact tussen de families van over de hele wereld. Tijdens de bijeenkomst zullen de eerste resultaten van het onderzoek naar MSS worden bekend gemaakt door Prof. Dr R. Hennekam, Dr A. Shaw en Dr I. van Balkom.

5.3. Patiënten organisaties

De Stichting is sinds 2008 lid van de VSOP. De VSOP is een samenwerkingsverband van 57 patiëntenorganisaties van aandoeningen met een erfelijke component. In 2009 zal één van de bestuursleden van de Stichting de Europese vergadering van Eurordis bezoeken om aldaar de belangen te behartigen van alle MSS families. Eurordis is de Europese organisatie voor zeldzame ziekten.



6. Fondsenwerving

6.1. Brief via netwerken ouders

De eerste fondsenwervingsactie werd eind 2007 gestart met een persoonlijke brief binnen de netwerken van de Nederlandse ouders. Het doel van deze actie was het generen van 10.000-15.000 euro voor het eerste onderzoek naar MSS. Deze actie was zeer succesvol; er werd ruim meer dan het beoogde bedrag opgehaald. Alle bedrijven die gesponsord hebben zijn vermeld op de website www.marshallsmith.org.

6.2. Zeldzame Ziekten Fonds

Begin 2008 is contact ontstaan met het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF). Het ZZF wilde graag helpen met de realisatie van het eerste onderzoek naar MSS. Op de Zeldzame Ziekten Dag kregen de Nederlandse ouders door de voorzitter Charles Ruijgrok een cheque ter waarde van 7.000 euro uitgereikt. Een deel van dit bedrag werd in natura verstrekt door het vervoer per vliegtuig van de Nederlandse ouders naar Londen. De rest was bestemd voor de onderzoekskosten van de Nederlandse kinderen.

Ook het tweede deel van het onderzoek (benodigd bedrag £ 8,400, ca. € 10.000) wordt mede gesteund door het ZZF met een bijdrage van 6.000 euro.



6.3. Particuliere inzamelingsacties

Door diverse particulieren zijn acties georganiseerd om geld binnen te halen voor de Stichting:

- Op tweede pinksterdag 2008 hebben Anouk en Sicco de Vries samen met Hinke en Matthijs de Elfstedentocht gefietst. In krap 13 uur hebben zij een tocht van 240 km gefietst langs alle bekende Friese elfsteden. Hun sponsortocht heeft een fantastisch bedrag van 1.435 euro opgebracht!
- Sonja Peters, een collega van de Nederlandse moeder Ana Godani liet zich sponsoren bij het lopen van de Nijmeegse Vierdaagse van dinsdag 15 tot en met vrijdag 18 juli 2008.
- Op nieuwjaarsdag 1 januari 2009 zijn 15 dappere duikers gesponsord in de koude Noordzee gedoken om geld in te zamelen voor de Stichting.

De sponsorbedragen van Sonja Peters en de Nieuwjaarsduik worden aangeboden tijdens het MSS Family Event.



6.4. Vrienden van Stichting MSS

Halverwege 2008 is door het bestuur besloten dat een vaste groep van donateurs noodzakelijk was voor de toekomst van de Stichting. Het is daarom mogelijk gemaakt om "vriend van de Stichting MSS" te worden door een vast bedrag over te maken per maand, kwartaal of jaar. Het minimale jaarbedrag is 25 euro. Eind 2008 waren er negentien "Vrienden van de Stichting MSS". In 2009 zal een actie worden gestart om meer vrienden te werven.

6.5. Subsidie Fonds PGO

De Stichting is er door Fonds PGO op gewezen dat zij in aanmerking zou kunnen komen voor een instellingssubsidie voor patiëntenorganisaties. Eind 2008 is deze subsidie aangevraagd waarna deze in 2009 zal worden toegekend. De Stichting dient de subsidie te besteden aan activiteiten op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging, of aan activiteiten die zijn gericht op (verdere) professionalisering. De subsidie zal worden ingezet om het MSS Family Event (lotgenotencontact) te organiseren en aan professionalisering, waaronder dit jaarverslag. Het bestuur zal na toekenning in 2009 beleid ontwikkelen voor het inzetten van het resterende deel van deze subsidie.

Adriana heeft MSS

Hoi, ik ben Adriana en ben bijna 6 jaar. Ik ben een heel lief en vrolijk meisje. Eigenlijk is mijn leven niet zo vrolijk, ik heb namelijk het Marshall-Smith syndroom. Mijn botten zijn twee keer ouder dan ik en ik heb weinig weerstand waardoor ik vaak ziek ben. Ik heb ook vaak last van mijn oren. Dat doet erg pijn. 's Nachts goed doorslapen vind ik al erg moeilijk maar met oorpijn is dat nog veel moeilijker. Ik kan nog niet praten en ik ben flink aan het oefenen om zelf te kunnen lopen. Ik heb een bril met hele sterke glazen, maar die zet ik lekker toch niet op.



7. Publieke voorlichting

De voorlichting aan een breed publiek is een van de hoofddoelstellingen van de stichting. Voor grote ziekten bestaat veel aandacht in de media, voor zeldzame aandoeningen is dat niet het geval.

Toch is het belangrijk dat er ook over het zeldzame MSS breed wordt gecommuniceerd. Medewerkers van verzekeringsmaatschappijen en zorgkantoren, gemeente ambtenaren, indicatiestellers, artsen en verpleegkundigen; allemaal kunnen ze in hun werk te maken krijgen met MSS. Juist omdat deze groep zo breed is, is een brede publieke voorlichting belangrijk. In Nederland is deze opzet geslaagd zoals mag blijken uit de uitingen zoals hier beschreven. Mede door de samenwerking met het Zeldzame Ziekten Fonds is rond de eerste Europese Zeldzame Ziekten Dag op 29 februari 2008 in Nederland veel aandacht in de media gekomen voor MSS. Al vrij snel zijn onder andere Joas en zijn ouders uitgegroeid tot de 'gezichten' van MSS.

Items op TV

- 25 februari 2008 Netwerk over zeldzame aandoeningen
- 29 februari 2008 RTL Nieuws over zeldzame ziekten dag
- 29 februari 2008 Film gemaakt door het Zeldzame Ziekten Fonds
- 21 maart 2008 Netwerk over Joas en Nina en de reis voor het onderzoek naar Londen
- 20 november 2008 Avro's kinderziekenhuis over Joas.

Items in de krant

- 27 februari 2008 Nederlands Dagblad over Joas en zeldzame aandoeningen
- 28 februari 2008 Algemeen Dagblad: Leven met Zorgen over Joas; over zeldzame ziekten dag
- 29 februari 2008 Ingezonden artikel op opiniepagina in Trouw over aandacht voor zeldzame aandoeningen
- Februari 2008 De Gelderlander over Nina
- 1 maart 2008 BN/DeStem over zeldzame aandoeningen
- 27 maart 2008 Noordhollands Dagblad over Adriana

Items op de radio

- 29 februari 2008 Radio 1 Kassa over zeldzame ziekten dag



12



Tijdens de voorbereidingen van het MSS Family Event werd door een arts in een naburig ziekenhuis melding gemaakt van de bijzondere groep patiënten die tijdens dat weekend in Valkenburg zouden zijn. In geval van problemen zou men dan bekend zijn met de achtergrond. Sommige artsen bleken inderdaad mede bekend te zijn met MSS door de televisie-uitzendingen. Dit hielp om het belang van goede medische zorg voor de kinderen te onderstrepen. Ook kunnen de ouders van kinderen met MSS vaker verwijzen naar eerdere media uitingen. Bekendheid schept daarmee ook meer verbondenheid met mensen die anders uit angst voor het onbekende misschien meer op afstand zouden blijven. Het meten van de effectiviteit van de voorlichting is moeilijk tot zelfs onmogelijk. Wellicht dat verzoeken aan een zorgverzekeraar sneller zijn goedgekeurd omdat het verzoek een 'gezicht' heeft gekregen; we zullen het nooit weten. Ondanks dat gelooft het bestuur in het belang van bekendheid van het syndroom. Een zeldzame aandoening is al erg genoeg. Onbekendheid maakt het nog moeilijker. Dit jaar is het gelukt om aan de onbekendheid iets aan te doen.

Verder is tijdens de openingsdag van de week van de chronisch zieken aandacht geweest voor zeldzame ziekten. Drs. Henk-Willem Laan, vader van Joas heeft zitting genomen in een discussieforum.

Voor de komende jaren is het vergroten van de voorlichting in andere landen een belangrijke doelstelling.



Joas heeft MSS

Hoi, ik ben Joas. Ik ben geboren in juli 2006. Direct na mijn geboorte kreeg ik ademhalingsproblemen, waardoor ik met de ambulance naar het ziekenhuis moest worden gebracht. Ik heb daar vier weken gelegen en toen mocht ik voor het eerst naar huis. Ik ben daarna nog heel vaak in het ziekenhuis geweest voor allerlei onderzoeken. Ook ben ik twee keer geopereerd aan mijn ogen, want ik heb glaucoom (hoge oogdruk).



Mijn belangrijkste probleem is dat ik een vernauwde keel, neus en oren heb. Daarom is het soms moeilijk om adem te halen, vooral als ik verkouden ben. Ik heb ook vaak oorpijn en mijn botten worden sneller oud. Ondanks al mijn problemen ben ik bijna altijd vrolijk en heb ik heel veel energie!

Nina heeft MSS

Hallo, ik ben Nina. Ik ben een vrolijk en gezellig meisje van bijna 13 jaar. Ik heb veel energie en ben altijd in voor een uitje. Ik heb al veel meegeemaakt in mijn korte leven. Ik ben niet zo gek op dokters, maar ze hebben mij wel erg goed geholpen. Ik slaap 's nachts met een buisje in mijn neus (nasopharyngale tube), want als ik slaap kan ik niet goed ademen. Toen ik een baby was kon ik lange tijd niet zelf eten, nu gelukkig wel.



Ik zit in de leefleerklas van de mytylschool en heb daar veel geleerd, vooral beter lopen, praten en samen spelen. Ik ben dol op feest; dansen, springen en zingen, maar ik moet altijd goed opletten dat ik niet val. Ik heb namelijk een vernauwd ruggenmergkanaal en daarom is vallen niet goed voor mij.

8. Financieel verslag

8.1. Kengetallen

2008

Bestedingsratio van de baten:

Besteed aan de doelstelling / totaal baten 21,6%

Bestedingsratio van de lasten:

Besteed aan de doelstelling / totaal lasten 92,7%

Kostenpercentage eigen fondsenwerving:

Kosten eigen fondsenwerving / baten uit eigen fondsenwerving 0,1%

8.2. Begroting 2009

Halverwege 2009 zal het bestuur een beleidsplan uitbrengen voor de komende jaren. In de bijlage is een voorlopige begroting voor 2009 opgenomen.

Deze begroting zal met het gereedkomen van het beleidsplan worden geactualiseerd.

8.3. Financieel beleid

Door de Stichting zal in 2009 beleid worden ontwikkeld met betrekking tot de omvang en functie van reserves en fondsen en zal een beleggingsbeleid ontwikkeld worden.

8.4 Jaarrekening

Balans per 31 december (na resultaatbestemming)

ACTIVA	31-12-2008
	€
Vorderingen	
Interest	795

Liquide middelen (8.4.7)	45.931

Totaal activa	46.726

PASSIVA	31-12-2008
Reserves (8.4.7)	
<i>Reserves</i>	
Bestemmingsreserves	36.690

	36.690

Schulden (kortlopend)	
Subsidieverplichtingen	10.000
Overige schulden	36

	10.036

Totaal passiva	46.726

8.4.2 Staat van baten en lasten

Realisatie 2007/2008

BATEN

	€
Baten eigen fondsenwerving (8.4.8)	47.065
Overige baten	795
	<hr/>
Totaal baten	47.860
	<hr/>

LASTEN

Besteed aan de doelstelling

Onderzoek	10.358

Kosten werving baten

Kosten eigen fondsenwerving	64

Beheer en administratie

Kosten van beheer en administratie	748

Totaal lasten

	11.170
	<hr/>

Resultaat

	36.690
	<hr/>

8.4.3. Resultaatbestemming

Realisatie 2007/2008

Bestemming aan reserves

Bestemmingsreserve onderzoek	36.690
	<hr/>

8.4.4. Lastenoverzicht 2008

Lasten	Onderzoek	Kosten eigen fonds- werving	Beheer en admini- stratie	Totaal
	€	€	€	€
Onderzoek	10.000	-	-	10.000
Reiskosten onderzoek	358	-	-	358
Bankkosten	-	-	178	178
Juridische kosten	-	-	570	570
Promotie kosten	-	64	-	64
Totaal lasten	10.358	64	748	11.170

Bestedingsratio van de baten:

Besteed aan de doelstelling / totaal baten 21,6%

Bestedingsratio van de lasten:

Besteed aan de doelstelling / totaal lasten 92,7%

Kostenpercentage eigen fondsenwerving:

Kosten eigen fondsenwerving / baten uit eigen fondsenwerving 0,1%

8.4.5 Kasstroomoverzicht

Kasstroom uit activiteiten 2008

	€
Totaal baten	47.860
Totaal lasten	11.170
Cash-flow	36.690
<i>Mutaties in:</i>	
Vorderingen	795
Subsidie verplichtingen	10.000
Overige schulden	36
	9.241
Totaal kasstroom uit activiteiten	45.931
Liquide middelen begin	
Totaal kasstroom	45.931
Liquide middelen eind	45.931

8.4.6 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.

Vergelijkende cijfers

Het eerste verslagjaar loopt van 15 december 2007 tot en met 31 december 2008.

Algemene grondslagen van waardering

Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen de reële waarden.

Vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva

De vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva zijn opgenomen tegen reële waarde; 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.

8.4.7 Toelichting op de balans

Liquide middelen	2008
	€
Bank rekening courant	12.931
Bank spaarrekening	33.000
	45.931

De liquide middelen zijn vrij opneembaar.

In mei 2009 heeft de Stichting een subsidie toegekend gekregen voor professionalisering van de activiteiten. Een van de stappen is het laten beoordelen van het jaarverslag door een extern accountant. De kosten die deze beoordeling met zich meebrengen worden ten laste van het verslagjaar 2009 gebracht omdat de subsidie in 2009 is toegekend.

Reserves

Bestemmingsreserve

Saldo per begin	
Resultaatbestemming	36.690
Balans per 31 december	36.690

Deze gelden zijn bestemd voor onderzoek.

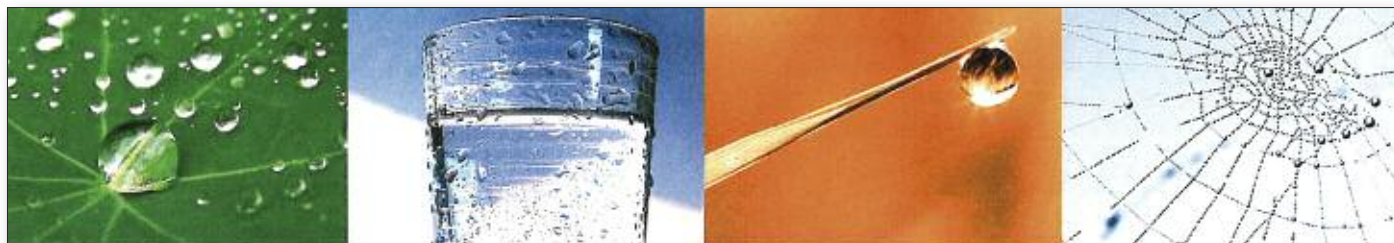
8.4.8 Toelichting op de staat van baten en lasten

BATEN

Baten eigen fondsenwerving	
Donaties	36.865
Bestemde giften	10.200
	47.065

Realisatie 2008

8.5. Beoordelingsverklaring accountant



Stichting MSS Research Foundation
Althingstraat 120
2593 SZ DEN HAAG



BEOORDELINGSVERKLARING

Opdracht

Ingevolge uw opdracht hebben wij de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2007/2008 (de pagina's 12 tot en met 19) met een balanstotaal van € 46.726 en een positief resultaat van € 36.690 van Stichting MSS Research Foundation te Den Haag beoordeeld. De jaarrekening is opgesteld onder verantwoordelijkheid van het bestuur van de stichting. Het is onze verantwoordelijkheid een beoordelingsverklaring inzake de jaarrekening te verstrekken.

Werkzaamheden

Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder NV COS 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 vennootschap 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 accountantsverklaring kan worden ontleend.

Oordeel

Op grond van onze beoordeling is ons niets gebleken op basis waarvan wij zouden moeten concluderen dat de jaarrekening, volgens in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving en de wettelijke bepalingen inzake de jaarrekening zoals opgenomen in Titel 9 Boek 2 BW, geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen op 31 december 2008 en van het resultaat over 2007/2008.

Sliedrecht, 26 juni 2009

With Accountancy B.V.

J.J. van Ginkel RA

9. Bestuur

9.1. Bestuursleden

De “founding fathers” van de Stichting zijn Gert de Jong en Gerrit Laan. Zij zijn met hun kennis van grote waarde geweest bij het opzetten van de stichting. Beide heren zijn in oktober 2008 afgetreden als 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).



drs. Froukelien Schiebaan-van der Mooren

Drs. Henk-Willem Laan (1975) - secretaris/penningmeester

Henk-Willem werkt als manager huisvesting en financiën en docent economie op een scholengemeenschap in Gouda. Op dit moment coördineert hij de nieuwbouw van de 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 bestuurslid van de ontwikkelingsorganisatie Adopteer een Geit (www.adopteereengeit.nl), lid van de Ledenraad van Evangelische Omroep en lid van de Commissie van Beheer van de Ichthuskerk in Den Haag.

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



drs. Henk-Willem Laan

Liaan Jansen (1962)

Liaan werkt als manager van het Ronald McDonaldhuis Den Haag. Zij heeft 10 jaar gewerkt bij Transavia Airlines, eerst als stewardess en al snel op het hoofdkantoor de afdeling inkoop Taxfree en op diverse afdelingen met betrekking tot vluchtadvisering.

Momenteel is zij bezig met de nieuwbouwplannen en realiseren van een Ronald McDonald Huis op de nieuwe locatie Leyweg in verband met de fusie van het Juliana Kinderziekenhuis met het HagaZiekenhuis. Zij neemt



Liaan Jansen

momenteel deel aan diverse adviescommissies van het Ronald McDonald Kinderfonds. Liaan heeft vele sporten als passie: hardlopen en racefietsen, maar ook zeilen en bergwandelingen maken en skiën.

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 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 vier thuiszorgwinkels en vlakbij het centrum van Utrecht een grote showroom.

Sonja's dochter Nina (13 jaar) heeft het Marshall-Smith syndroom.



Sonja Bracke

drs. Wout T. Koelewijn (1976)

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 bij zorgaanbieders diverse inkoop- en verandertrajecten doorgevoerd. Inmiddels is Wout werkzaam als senior adviseur voor Significant waar hij adviseert binnen het thema 'Marktwerking in de Zorg'. Hij doet dit zowel bij de Rijksoverheid, zorgverzekeraars en zorgaanbieders.



drs. Wout T. Koelewijn

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 zal in juni/juli 2009 daartoe een meerjarenbeleidsplan opstellen. Op basis hiervan wordt een meerjarenbegroting opgesteld en de begroting 2009 geactualiseerd. 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 vanaf de oprichting tot 31 december 2008 vier keer bij elkaar geweest op wisselende locaties door Nederland. Daarnaast is er in het kader van Family Event 2009 regelmatig vergaderd met delen van het bestuur.

Uw zeldzame kans op een wereldwijde fanclub

Bijlage: Begroting 2009

	Begroting 2009	Realisatie 2007/2008
	€	€
BATEN		
Baten eigen fondsenwerving:		47.065
- Vrienden van Stichting MSS	2.855	
- Subsidies onderzoek	10.000	
- Acties, donaties, sponsoring	10.000	
- Subsidie Fonds PGO	31.900	

	54.755	
Overige baten	1.608	795
	-----	-----
Totaal baten	56.363	47.860
LASTEN		
Besteed aan de doelstelling		
Onderzoek	10.000	10.358
Lotgenotencontact*	10.000	-
Voorlichting (o.a. website)*	10.000	-
	-----	-----
	30.000	10.358
Werving baten		
Kosten eigen fondsenwerving	-	64
Beheer en administratie		
Kosten beheer en administratie (professionalisering)*	10.000	748
	-----	-----
Totaal lasten	40.000	11.170
	-----	-----
Resultaat (bestemmingsreserve onderzoek)	16.363	36.690
	-----	-----

*) Deze lasten worden bekostigd uit subsidie Fonds PGO.



www.marshallsmith.org
Stichting MSS Research
Foundation
Altingstraat 120
2593 SZ Den Haag
Kamer van Koophandel
273.090.21
RABOBANK 1403.51.159



Opmaak verzorgd en gesponsord door
Breeze Design Almelo www.breeze-design.nl
Druk verzorgd en gesponsord door
The Printer Voorburg www.printer.nl