

MSS Research Foundation



JAARVERSLAG 2009

STICHTING MSS
(MARSHALL-SMITH SYNDROME)
RESEARCH FOUNDATION

1's GRAVENHAGE



Inhoudsopgave

1. Voorwoord	3
2. Doelstelling	4
3. Wat is MSS?	4
4. MSS Onderzoek	4
5. Lotgenotencontact	
5.1. Lotgenoten contact	5
5.2. MSS familie bijeenkomst (MSS Family Event)	5
5.3. Patiënten organisaties	6
6. Fondsenwerving	
6.1. Brief via netwerken ouders	7
6.2. Zeldzame Ziekten Fonds	7
6.3. Particuliere inzamelingsacties	7
6.4. Vrienden van Stichting MSS	7
6.5. 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	10
8.1.3 Resultaatbestemming	11
8.1.4 Overzicht lastenverdeling	12
8.1.5 Kasstroomoverzicht	14
8.1.6 Waarderingsgrondslagen	15
8.1.7 Toelichting op de balans	16
8.1.8 Toelichting op de staat van baten en lasten	17
8.2 Begroting 2010	17
8.3 Financieel beleid	17
8.4 Ondertekening	17
8.5 Beoordelingsverklaring	18
9. Bestuur	
9.1. Bestuursleden	19
9.2. Taken en werkwijze	20
9.3. Bestuursvergaderingen	20
BIJLAGE: Begroting 2010	21



1. Voorwoord

Het hoogtepunt van het jaar 2009: het MSS Family Event!
Nooit eerder kwamen zoveel gezinnen met een kind met het Marshall Smith syndroom samen. In het Nederlandse Valkenburg aan de Geul ontmoetten negen gezinnen elkaar van over de hele wereld.

Voor u ligt het tweede 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 onderontwikkeling van de keel en een vertraagde neurologische ontwikkeling. De oorzaak is nog onbekend.

In 2009 is er op allerlei vlak vooruitgang geboekt. Het lotgenotencontact kreeg verder vervolg. Wetenschappelijk onderzoek leverde de eerste resultaten op. In allerlei Nederlandse media mocht er aandacht zijn voor de kinderen met MSS en hun ouders. De vernieuwde website is in de voorlichting een grote spil.

Toen we onze zoon meekregen naar huis werd ons verteld dat we hem meenamen naar huis om te sterven. Ze vertelden ons dat ze verwachtten dat hij het niet zou overleven en mocht dat wel het geval zijn dan zou hij alleen kunnen liggen en vegeteren.. We zijn zo blij dat onze zoon die verwachting heeft overtroffen en wel kwaliteit van leven heeft. (Nathan is nu 10 maanden)

Reacties als deze maken het belang van onderzoek, contact tussen artsen en contact tussen ouders meer dan duidelijk. Inmiddels mogen wij 28 families met elkaar in contact brengen. Desalniettemin zal de specifieke problematiek en de zeldzaamheid van het syndroom de kinderen en families nog regelmatig een eenzame positie geven.

Wij wensen u veel plezier met het lezen van dit jaarverslag. Daarnaast zien wij er naar uit om in 2010 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 2009 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, juni 2010

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 hoge 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?

De Stichting MSS Research Foundation en het Institute of Child Health van het University College in Londen hebben in 2009 samengewerkt aan het wetenschappelijk onderzoek naar MSS. De eerste resultaten van het onderzoek zijn gepresenteerd op het Family Event.

Er is meer inzicht gekomen in de klinische presentatie van MSS. De zeven uitgebreid onderzochte personen en de gegevens van vijf andere kinderen zijn hiervoor gebruikt. Uitbreiding van het aantal onderzochte kinderen is echter ten allen tijde wenselijk. Uit de eerste DNA resultaten blijkt dat er meerdere mogelijke plaatsen zijn waar een genetische origine voor het syndroom gevonden kan worden. Verdere analyse met name naar aanleiding van chromosoommateriaal van de ouders is hiervoor nodig. Daarnaast zijn in de urine van kinderen met MSS aanwijzingen gevonden voor een collageen stoornis.

In 2009 is er verder gewerkt aan het onderzoek naar de chromosoomafwijkingen. De vraag is of deze chromosoomafwijkingen verworven zijn van een van de ouders van de kinderen of deze sporadisch aanwezig zijn (de novo). De novo veranderingen zijn waarschijnlijk de oorzaak van het Marshall-Smith syndroom. De resultaten hiervan worden in 2010 verwacht.

5. Lotgenotencontact

5.1. Lotgenotencontact

Wat in februari 2007 in Nederland begon als een contact tussen twee Nederlandse ouders met een kind dat het Marshall-Smith syndroom heeft, is gedurende 2009 uitgegroeid tot een echte MSS community, waarbij er contact is met 28 families (stand maart 2010) van over de hele wereld. Ten opzichte van 2007 -2008 betekent dit een uitbreiding met 10 families.

Er zijn kinderen met MSS bekend in; Nederland (3), België (1), Noorwegen (1) Duitsland (1) Canada (1) USA (8) UK (4), Israël (1), Frankrijk (3), Brazilië (1), Spanje (1), Mexico (1), Paraguay (1), Kroatië (1).

De contacten kwamen in de meeste gevallen tot stand via de MSS website. De reacties van ouders die de website vinden zijn nog steeds erg ontroerend; ze zijn enorm blij om in contact te treden met andere ouders die ook een kind met MSS hebben. Daarnaast zijn zij erg blij informatie over MSS te krijgen en zeer bereid mee te doen aan het onderzoek door informatie te geven.

5.2. MSS familie bijeenkomst (MSS Family Event)

Het hoogtepunt in 2009 was het MSS Family Event, dat gehouden werd in de Ronald McDonald kindervallei in Valkenburg a/d Geul. Vier dagen lang genoten negen gezinnen van het onderlinge contact, het uitgebreide programma, de maaltijden, de sprookjesachtige omgeving en de gastvrijheid van de medewerkers van de kindervallei.

Met behulp van vrijwilligers die hand- en spandiensten vervulden of hielpen bij het vertalen werd het een prachtige bijeenkomst waarbij het weer ons gelukkig gunstig gezind was.

De vrijdag stond in het teken van aankomen en kennismaken en een lekkere maaltijd. Op zaterdagochtend maakten de vaders een survivalwandeling en kreeg Rafaela uit Brazilië een nieuw looprek, waarmee ze in de loop van het jaar heeft leren lopen.



Zaterdagmiddag stond in het teken van het onderzoek; Prof. Raoul Hennekam, Dr. Adam Shaw en Dr. Inge van Balkom vertelden uitgebreid over de stand van het onderzoek. In het publiek zaten vrienden en familie van de Nederlandse gezinnen en enkele sponsors van de bijeenkomst. Zaterdagavond samen de één vandaag uitzending gekeken waarin Henk-Willem Laan gevolgd werd bij de voorbereidingen in de week voorafgaand aan de bijeenkomst.

Zondag gezellig zingen met de Regenboogboom en 's middags, toen de moeders naar de beautyfarm waren konden de kinderen buiten genieten van de mobiele kinderboerderij. Maandag ging iedereen weer naar huis, met een zeer goed gevoel; het was een ontroerend afscheid.

Een belangrijk doel van de bijeenkomst; het bevorderen van de contacten tussen de gezinnen onderling, is tijdens de bijeenkomst meer dan gehaald. Het klikte bijzonder goed tussen de gezinnen en zowel ouders als kinderen hebben genoten van elkaar.

Voor de ouders was het erg bijzonder om mee te maken dat de aanwezige artsen het onderzoek naar MSS tijdens de dagen van de bijeenkomst op een bijzonder prettige wijze gestalte gaven. De kinderen die nog niet gezien waren door de artsen werden tussen de bedrijven door onderzocht en de ouders hadden tijd om al hun vragen te stellen. Iedere familie kreeg na de bijeenkomst een video en foto dvd opgestuurd, zodat er nog regelmatig herinneringen konden worden opgehaald.

Uit de vele positieve reacties kan worden opgemaakt dat het MSS Family Event door alle gezinnen zeer is gewaardeerd. De Stichting MSS is voornemens in 2011 wederom een MSS Family Event te organiseren en streeft ernaar dan nog meer gezinnen te kunnen ontvangen.

5.3. Patiënten organisaties

De Stichting MSS is lid van de VSOP (samenwerkingsverband van 57 patiënten organisaties) en heeft in december 2009 de VSOP de opdracht gegeven om een start te maken met het maken van een zorgstandaard voor MSS.

De Stichting MSS is lid van de Europese organisatie voor zeldzame ziekten, Eurordis. Een bestuurslid bezocht in 2009 de Membership Meeting in Athene, waarnaast het leggen van veelvuldige contacten ook veel informatie met betrekking tot website werd verkregen.



6. Fondsenwerving

De activiteiten van de stichting worden bekostigd vanuit fondsenwerving. Deze activiteit is daarmee cruciaal voor het realiseren van de doelstellingen. In 2009 hebben in dit kader de volgende activiteiten plaatsgevonden:

6.1. Brief via netwerken ouders

Via netwerken zijn potentiële donateurs geworven. Hierbij is bewust het bestaande netwerk ingeschakeld om nieuwe donateurs te werven. Dit heeft veel eenmalige giften en “vrienden” opgeleverd.

6.2. Zeldzame Ziekten Fonds

Het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) stelt zich ten doel om activiteiten rondom zeldzame ziekten te ondersteunen en te stimuleren. Stichting MSS onderhoudt contacten met ZZF en is blij met de subsidie van € 6.000 die is verstrekt voor het tweede deel van het onderzoek naar de oorzaak van MSS.

6.3. Particuliere inzamelingsacties

Particuliere inzamelingsacties zijn zeer betekenisvol voor onze stichting. Niet alleen leveren particuliere inzamelingsacties een financiële bijdrage aan de activiteiten van de stichting, het is ook een enorme morele stimulans om anderen zich te zien inzetten voor de stichting. Voorbeelden hiervan in 2009 was de Nieuwjaarsduik in Scheveningen onder barre condities.

6.4. Vrienden van Stichting MSS

Vrienden (donateurs) van Stichting MSS hebben zich gecommitteerd aan een jaarlijkse bijdragen van minimaal 25 euro. Het aantal vrienden is in 2009 gegroeid van 19 naar 51. 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.

6.5. Subsidie Fonds PGO

Fonds PGO verstrekt subsidies aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden in Nederland. Het fonds verleent Stichting MSS jaarlijks een instellingssubsidie die een stevige stimulans vormt voor de activiteiten van de stichting. Hiermee worden de activiteiten op het gebied van voorlichting, belangenbehartiging, lotgenotencontact en professionalisering bekostigd.



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 2009 is er op dit punt het volgende gebeurd:

Televisie

1 januari	Jeugdjournaal over MSS Nieuwjaarsduik 2009
28 februari	TV L1 over het MSS Family Event
28 februari	De Week van... Henk-Willem Laan (week in aanloop naar MSS Family Event)
8 april	Hart van Nederland over Nina en de zeldzame ziekten dag 2009
7 oktober	Hello Goodbye over de aankomst van de Braziliaanse Rafaéla op Schiphol

Krant

24 februari	De Telegraaf over Adriana en zeldzame ziekten
25 februari	Vijf vragen aan Henk-Willem Laan in het AD
2 maart	Een artikel in Trouw over het MSS Family Event
2 maart	Hoop voor kinderen met het Marshall Smith Syndrome (verschenen in meerdere media)

Radio

28 februari	Radio L1 over het MSS Family Event
28 februari	Villa VPRO over het MSS Family Event

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 2009 hebben we dan ook veel aandacht besteed om de MSS website verder te professionaliseren. Zo hebben we eind 2009 een nieuw design aangebracht om de website in lijn met de rest van onze communicatie-uitingen te brengen en de website ook herkenbaar te maken als onderdeel van MSS voorlichting. Daarnaast hebben we ervoor gezorgd dat de website beter vindbaar is via Google en dat de website gemakkelijk in verschillende talen bekeken kan worden. Bovendien heeft de Family Circle een nog prominentere plaats op de website ingenomen, waardoor eenvoudig en snel te zien is hoe zeldzaam MSS is en waar de MSS kids te vinden zijn. Slechts door het klikken op een ballonnetje de wereldkaart is het profiel van één van de kinderen te zien.

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. Er is een eerste versie van een MSS wiki online gekomen waarmee ouders kennis kunnen uitwisselen over het MSS. Hiermee brengen we families dichter bij elkaar en wordt de website een bron van bruikbare informatie. Prof. Raoul Hennekam en Dr. Adam Shaw hebben de eerste input daarvoor aangeleverd. Zij gebruiken het commentaar van de ouders in een nog te verschijnen wetenschappelijk overzichtsartikel over MSS. In het komende jaar zal de MSS wiki verder worden uitgebreid. Daarnaast zullen we gericht blijven om de website zo toegankelijk mogelijk te maken en daarmee voorlichting over MSS te ondersteunen.



8. Financiële cijfers

8.1.1 Balans per 31 december (na resultaatbestemming)

ACTIVA		31-12-2009	31-12-2008
		€	€
Vorderingen			
Interest		1.844	795
		-----	-----
Liquide middelen	8.1.7	80.041	45.931
		-----	-----
Totaal activa		81.885	46.726
		=====	=====
PASSIVA		31-12-2009	31-12-2008
		€	€
Reserves	8.1.7		
<i>Reserves</i>			
Bestemmingsreserve		75.389	36.690
Egalisatiereserve		4.865	-
		-----	-----
		80.254	36.690
		-----	-----
Vorzieningen			
Voorziening lotgenotencontact		1.595	-
		-----	-----
Schulden (kortlopend)			
Subsidieverplichtingen		-	10.000
Overige schulden		36	36
		-----	-----
		36	10.036
		-----	-----
Totaal passiva		81.885	46.726
		=====	=====



8.1.2 Staat van baten en lasten

	Realisatie 2009	Begroting 2009	Realisatie 2007/2008
	€	€	€
<u>BATEN</u>			
Baten eigen fondsenwerving	37.682	24.000	47.065
Subsidies	31.900	30.250	-
Overige baten	1.110	1.000	795
Totaal baten	70.692	55.250	47.860
<u>LASTEN</u>			
Besteed aan de doelstelling			
Onderzoek	-610	20.400	10.358
Zorgstandaard	51	5.000	-
Lotgenotencontact	9.962	10.250	-
Voorlichting	11.717	10.000	-
Belangenbehartiging	710	1.000	-
	21.830	46.650	10.358
Kosten werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	56	400	64
Beheer en administratie			
Kosten van beheer en administratie	5.242	6.500	748
Totaal lasten	27.128	53.550	11.170
Overschot	43.564	1.700	36.690



8.1.3. Resultaatbestemming

	Realisatie 2009	Realisatie 2007-2008
	€	€
Bestemming aan reserves		
Bestemmingsreserve onderzoek	38.699	36.690
Egalisatiereserve	4.865	-
	<u>43.564</u>	<u>36.690</u>



8.1.4 Overzicht lastenverdeling

Bestemming	Doelstellingen			
	Onderzoek	zorg standaard	Lotgenoten- contact	Belangen- behartiging
	€	€	€	€
Lasten				
Onderzoek	-610	-	-	-
Zorgstandaard	-	56	-	-
Lotgenotencontact	-	-	9.962	-
Belangenbehartiging	-	-	-	710
Voorlichting	-	-	-	-
Promotiekosten	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	-	-	-	-
Totaal lasten	-610	56	9.962	11.717



Doelstellingen		Werving	Beheer	Totaal 2009	Begroot 2009	Totaal 2008
Voorlichting	Fondsen- werving	Beheer & administratie				
€	€	€	€	€	€	€
-	-	-	-	-610	20.400	10.358
-	-	-	-	51	5.000	-
-	-	-	-	9.962	10.250	-
-	-	-	-	710	1.000	-
11.717	-	-	-	11.717	10.000	-
-	56	-	-	56	400	64
-	-	5.242	-	5.242	6.500	748
11.717	56	5.242	-	27.128	53.550	11.170

Doelbestedingspercentage van de baten:

Bestedingen aan doelstellingen/totale baten 30,9% 84,4% 21,6%

Doelbestedingspercentage van de lasten:

Bestedingen aan doelstellingen/totale lasten 80,5% 87,1% 92,7%

Fondsenwervingspercentage

Kosten fondsenwerving/baten eigen fondsenwerving 0,1% 1,7% 0,1%



8.1.5 Kasstroomoverzicht

	2009	2008
	€	€
Kasstroom uit activiteiten		
Totaal baten	70.692	47.860
Totaal lasten	27.128	11.170
Cash-flow	<u>43.564</u>	<u>36.690</u>
<i>Mutaties in:</i>		
Vorderingen	-1.049	-795
Subsidie verplichtingen	-10.000	10.000
Voorzieningen	1.595	-
Overige schulden	-	36
	<u>-9.454</u>	<u>9.241</u>
Totaal kasstroom uit activiteiten	<u>34.110</u>	<u>45.931</u>
Liquide middelen begin	45.931	-
Totaal kasstroom	34.110	45.931
Liquide middelen eind	<u>80.041</u>	<u>45.931</u>



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.

Algemene grondslagen van waardering

Voor zover niet anders vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen 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/Vereniging. 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

	2009	2008
	€	€
<u>Liquide middelen</u>		
Bank rekening courant	8.746	12.931
Bank spaarrekening	71.295	33.000
	<u>80.041</u>	<u>45.931</u>

De liquide middelen zijn vrij opneembaar.

Reserves

Bestemmingsreserve		
Saldo per 1 januari	36.690	-
Resultaatbestemming	38.699	36.690
	<u>75.389</u>	<u>36.690</u>

Deze gelden zijn bestemd voor onderzoek.

Egalisatiereserve

Saldo per 1 januari	-	-
Resultaatbestemming	4.865	-
	<u>4.865</u>	<u>-</u>

In mei 2009 is een subsidie toegekend door Fonds PGO. Voor maximaal 20% van instellingssubsidie over 2009 mag een egalisatiereserve worden gevormd.

Voorziening

Voorziening lotgenotencontact

Saldo per begin	-	-
Dotatie	1.595	-
	<u>1.595</u>	<u>-</u>

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



8.1.8 Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2009	Begroting 2009	Realisatie 2008
	€	€	€
BATEN			
Baten eigen fondsenwerving			
Donaties	20.557		36.865
Donaties doelstelling PGO fonds	1.125		-
Fondsen voor onderzoek	16.000		10.200-
	<u>37.682</u>	24.000	<u>47.065</u>
	<u><u>37.682</u></u>	<u><u>24.000</u></u>	<u><u>47.065</u></u>
Subsidies			
Fonds PGO	31.900	30.250	-
	<u>31.900</u>	<u>30.250</u>	<u>-</u>
	<u><u>31.900</u></u>	<u><u>30.250</u></u>	<u><u>-</u></u>

8.2 Begroting 2010

Begin 2010 heeft het bestuur op basis van het beleidsplan 2009-2010 de begroting 2010 opgesteld. De begroting 2010 is opgenomen in de bijlage.

8.3 Financieel beleid

Door de Stichting zal in 2010 beleid worden ontwikkeld met betrekking tot de omvang en functie van reserves en fondsen en zal een beleggingsbeleid ontwikkeld worden.

8.4 Ondertekening

Vastgesteld te 's-Gravenhage, 3 juni 2010

Drs. F. Schiebaan-van der Mooren
Voorzitter

Drs. H.W. Laan
Secretaris/penningmeester

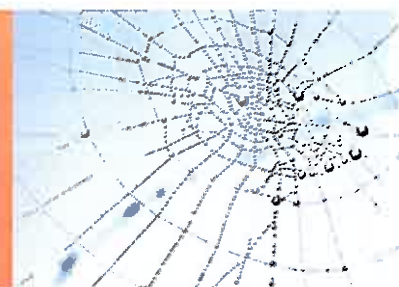
S. Bracke

Drs. W.T. Koelewijn

H. de Wit



8.5 Beoordelingsverklaring



Stichting MSS Research Foundation
Althingstraat 120
2593 SZ DEN HAAG



BEOORDELINGSVERKLARING

Opdracht

Ingevolge uw opdracht hebben wij de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2009 (de pagina's 9 tot en met 17) met een balanstotaal van € 81.885 en een positief resultaat (overschot) van € 43.564 van Stichting MSS Research Foundation te Den Haag beoordeeld. De jaarrekening is opgemaakt 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 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 Stichting 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 geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen per 31 december 2009 en het resultaat over 2009 in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende Instellingen.

Sliedrecht, 3 juni 2010.

WITH Accountancy B.V.

J.J. van Ginkel RA

WITH

Herenweg 113 • 2402 ND • Postbus 2150 • 2400 CD • Alphen aan den Rijn

T 0172 - 750175 • F 0172 - 442030 • E info@withaccountancy.nl • I www.withaccountancy.nl

KvK.nr. 28112484 • Bankrekening 66.78.30.162

WITH een initiatief van Lansigt en Hak & Baak heeft vestigingen in Alphen aan den Rijn, Gouda en Sliedrecht



9. Bestuur

9.1. Bestuursleden

In 2009 heeft Liaan Jansen het bestuur verlaten en mochten wij Hendrik de Wit verwelkomen als bestuurslid. 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. 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 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.

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 Mytylschool Ariane de Ranitz. Sonja's dochter Nina (1995) heeft het Marshall-Smith syndroom.



drs. Wout T. Koelwijn (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 'Marktwerving in de Zorg'. Hij doet dit zowel bij de Rijksoverheid, zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

Hendrik de Wit (1979)

Hendrik is al sinds 2000 actief op het gebied van online marketingcommunicatie. Na zijn studie Wiskunde heeft hij 7 jaar gewerkt voor ABN AMRO bij onder andere Corporate Communications en heeft daarnaast een premaster Beleid, Communicatie & Organisatie gevolgd aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Gedurende een periode van ongeveer 3 jaar heeft Hendrik als Online Marketing Manager gewerkt bij de grootste farmaceut ter wereld en heeft daar ruime ervaring opgedaan met interactieve communicatie naar patiënten, artsen en verpleegkundigen. Inmiddels heeft Hendrik weer de stap gezet richting de financiële industrie, waar hij in het Global Marketing team van Intertrust Group verantwoordelijk is voor de online strategie voor zowel interne als externe doelgroepen.

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 2009 een beleidsplan opgesteld, waarin tevens enkele meerjaren doelstellingen zijn opgenomen. Op basis hiervan is de begroting 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 2009 vier keer bij elkaar geweest op wisselende locaties door Nederland. Een van deze bijeenkomsten stond in het teken van het formuleren van de beleidspunten voor 2009 en de lange termijn doelen. Daarnaast is er in het kader van het MSS Family Event 2009 regelmatig vergaderd met delen van het bestuur.



BIJLAGE

Begroting 2010

	Begroting 2010	Realisatie 2009	Begroting 2009
		€	€
<u>BATEN</u>			
Baten eigen fondsenwerving	80.000	37.682	24.000
Subsidies	43.500	31.900	30.250
Overige baten	1.000	1.110	1.000
Totaal baten	124.500	70.692	55.250
<u>LASTEN</u>			
Besteed aan de doelstelling			
Onderzoek	76.250	-610	20.400
Zorgstandaard	21.000	51	5.000
Lotgenotencontact	9.995	9.962	10.250
Voorlichting	7.500	11.717	10.000
Belangenbehartiging	1.000	710	1.000
	115.745	21.830	46.650
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	400	56	400
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	4.500	5.242	6.500
Totaal lasten	120.645	27.128	53.550
Resultaat	3.855	43.564	1.700