

MSS Research Foundation



JAARVERSLAG 2012

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. Financiële cijfers	
7.1.1 Balans per 31 december (na resultaatbestemming)	8
7.1.2 Staat van baten en lasten	10
7.1.3 Resultaatbestemming	11
7.1.4 Overzicht lastenverdeling	12
7.1.5 Kasstroomoverzicht	14
7.1.6 Waarderingsgrondslagen	15
7.1.7 Toelichting op de balans	16
7.1.8 Toelichting op de staat van baten en lasten	19
7.2 Begroting 2012	20
7.3 Financieel beleid	20
7.5 Beoordelingsverklaring van de onafhankelijke accountant	21
8. Bestuur	
8.1. Bestuursleden	22
8.2. Taken en werkwijze	23
8.3. Bestuursvergaderingen	23
BIJLAGE 1: Begroting 2012	25
BIJLAGE 2: Staat van baten en lasten over 2012 naar inkomstenstroom	27



1. Voorwoord

Dit is het eerste voorwoord dat ik mag schrijven als nieuwe voorzitter van de Stichting MSS.

Tijdens het Family Event 2013, gehouden in het laatste weekend van mei 2013, heb ik al veel MSS families mogen ontmoeten. Een van de ouders vertelde mij over de verrassende gelijkenis tussen de kinderen met MSS, terwijl elk kind tegelijkertijd ook steeds uniek is. Ik heb zelf ook mogen zien dat de kinderen met MSS vergelijkbare kenmerken heeft. Als een kind geboren wordt met een syndroom en de diagnose nog gesteld is, zal een andere ouder waarschijnlijk op basis van de foto al kunnen zien als het MSS is. Het was een prachtig weekend waarin veel ervaringen en kennis over MSS uitgewisseld kon worden en samen mooie en moeilijke momenten gedeeld konden worden.

Ik ben trots en dankbaar dat de Stichting MSS al zoveel jaren de kinderen en families kan ondersteunen. We hebben goede contacten met artsen en onderzoekers die zich steeds verder specialiseren in het helpen van deze kinderen en door hun wetenschappelijke studie groeit de kennis van het syndroom. We mogen als Stichting MSS meewerken aan een zorgstandaard voor MSS, gesubsidieerd door Fonds PGO.

Via deze weg wil ik ook alle mensen bedanken die ons financieel gesteund hebben, als een vriend (donateur) van de Stichting, of hebben gedoneerd voor een van de verschillende acties.

Wij wensen u veel plezier met het lezen van dit jaarverslag. Daarnaast zien wij er naar uit om in 2013 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 2012 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 2013

Drs. Gertjan Kamps
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?

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* 999:1-13.

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 patiëntjes. In 2012-2013 verschijnen de onderzoeksresultaten hiervan.

Het wetenschappelijk onderzoek dat tot nu toe is verricht, heeft geleid tot de identificatie van een eerste gen dat betrokken is bij MSS. Het komende onderzoek richt zich op het begrijpen van de cellulaire en moleculaire defecten die onderliggend zijn aan het Marshall-Smith syndroom (MSS), in het bijzonder met betrekking tot de botstofwisseling. Het onderzoeksvoorstel voor dit project is goedgekeurd door de medische advies raad van de MSS Research Foundation. De studie zal starten in 2013-2014 en wordt geleid door professor Rajesh V. Thakker (Universiteit van Oxford, Oxford, UK) en prof. Raoul C. Hennekam (Academisch Medisch Centrum, Amsterdam, Nederland).

De MSS research foundation verzorgt voor het grootste deel de financiering van dit onderzoek. De gelden die beschikbaar zijn voor het onderzoek zijn volledig verkregen uit particuliere fondsenwerving.

In 2011 rondde dr. Inge van Balkom het gedragsonderzoek af. De Stichting MSS en diverse patiëntjes hebben meegewerkt aan dit onderzoek waarmee inzicht werd verkregen in specifieke gedragskenmerken van de MSS patiëntjes. 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

Het lotgenotencontact is tijdens en na het MSS event van 2011 versterkt en in 2012 zijn de banden tussen de gezinnen met name versterkt door de Facebook groep, die door steeds meer ouders bezocht wordt. De Facebook groep is voor de ouders een plek waar informatie over de ontwikkeling van hun kind gedeeld wordt en vragen over mogelijke behandelingen worden uitgezet. Als Stichting en ouders volgen we nauwlettend de verhalen en vragen op Facebook, zodat mogelijk belangrijke informatie kan worden meegenomen voor de zorgstandaard voor MSS en het onderzoek naar MSS.

Via Facebook wordt er ook contact gelegd met de ouders van een Duits jongetje met MSS dat we al eerder kende, maar waarmee het contact in het begin niet op gang kwam. Via onze website ontstaat het contact in de USA met de ouders van een jongen met MSS. Hij werd in mei 2011 geboren en na een aantal maanden gediagnosticeerd met MSS. Tevens komen we in contact met de moeder van een jongen met MSS, hij is in Engeland geboren in februari 2011. Ook hoorden we over een meisje met MSS in Nederland, helaas is er met de ouders nog geen contact.

In het najaar van 2012 overlijdt een Engelse jongen, 18 jaar oud, aan de gevolgen van MSS. We leven mee met zijn familie.

Er zijn bij de Stichting nu zeven kinderen bekend die in de afgelopen 10 jaar MSS overleden zijn.

Eind 2012 zijn kinderen met MSS bekend in; Nederland (3), België (1), Noorwegen (1) Duitsland (2) Canada (1) USA (14) UK (5), Israël (1), Frankrijk (4), Brazilië (1), Spanje (1), Mexico (1), Paraguay (1), Kroatië (1).

5.2. MSS familie bijeenkomst (MSS Family Event)

In 2012 onderzoeken we of het mogelijk is het MSS family event in het buitenland te laten plaatsvinden, bijvoorbeeld in de USA, omdat hier een grote groep kinderen en jong volwassenen woont. Het blijkt al snel dat dit niet eenvoudig zal zijn, in de andere landen is de daadwerkelijke afstand in km tussen de gezinnen groot en zijn zij onderling niet goed georganiseerd. Ook zijn de financiële middelen voor het organiseren van een event mede hierdoor beperkt en er is geen overheidssubsidie hiervoor. Het doet ons beseffen dat hetgeen wij met de stichting tot nu toe tot stand gebracht hebben niet zomaar gekopieerd kan worden naar het buitenland. We besluiten dan ook om in 2013 het Family Event wederom in Nederland te laten plaatsvinden en starten in 2012 alvast met het opzetten van de organisatie en de fondsenwerving. We hopen in 2013 weer een aantal gezinnen in Nederland te mogen ontvangen. Het ontmoeten en het uitwisselen van informatie met deze gezinnen is voor de Nederlandse en andere ouders en kinderen van groot belang is tijdens en na de twee family Events in 2009 en 2011 gebleken. Kennis en ervaringen zijn gedeeld en hebben ouders en kinderen geholpen om te leren omgaan met het syndroom en zijn specifieke uitingen. Ook draagt het Family event bij aan het onderzoek, de nieuwe kinderen worden onderzocht door de artsen die het onderzoek hebben opgezet.

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.



6. Fondsenwerving

De activiteiten van de stichting worden bekostigd vanuit fondsenwerving. Deze activiteit is daarmee cruciaal voor het realiseren van de doelstellingen. In 2012 hebben in dit kader de volgende activiteiten plaatsgevonden:

6.1. Giften en particuliere inzamelingsacties

In 2011 zijn er diverse succesvolle fondswervingsacties geweest. Er is (weer) een MSS kledingbeurs georganiseerd die 900 euro opbracht. Gedurende het jaar waren er diverse prachtige particuliere fondswervingsinitiatieven voor MSS, zoals bijv. de halve marathon voor MSS door Liesbeth Laan-Mars en Marieke Meems-Mars.

De laatste maanden van 2012 werd de gezamenlijke Zeldzame Nieuwjaarsduik voorbereid. Op 1 januari 2013 doken ruim 40 duikers voor MSS, totale opbrengst ca. 12.000 euro.

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 een bedrag van Wymondly Baptist Church, de kerk van Ella Windebank uit Hitchin, Engeland. 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 stabiel gebleven. Het aantal vrienden bedroeg 117 per 31 december 2012 (vorig jaar: 118). Ook in 2013 zal worden ingezet op handhaven of uitbreiding van 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 activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging 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. Financiële cijfers

7.1.1 Balans per 31 december (na resultaatbestemming)

ACTIVA		31-12-2012	31-12-2011
		€	€
Vorderingen			
Interest		2.434	2.038
Overige vorderingen		-	301
		<u>2.434</u>	<u>2.339</u>
		-----	-----
Liquide middelen	7.1.7	210.304	183.668
		-----	-----
		<u>212.738</u>	<u>186.007</u>
		=====	=====
Totaal activa		212.738	186.007



PASSIVA		31-12-2012	31-12-2011
		€	€
Reserves en fondsen	7.1.7		
<i>Reserves</i>			
Bestemmingsreserve		66.590	44.739
Egalisatiereserve		7.860	7.860
		<u>74.450</u>	<u>52.599</u>
<i>Fondsen</i>			
Bestemmingsfondsen		1.488	4.117
		<u>1.488</u>	<u>4.117</u>
Vorzieningen			
Voorziening onderzoek		100.000	100.000
		<u>100.000</u>	<u>100.000</u>
Schulden (kortlopend)			
Subsidieverplichtingen		33.744	20.449
Overige schulden		3.056	8.842
		<u>36.800</u>	<u>29.291</u>
Totaal passiva		<u><u>212.738</u></u>	<u><u>186.007</u></u>



7.1.2 Staat van baten en lasten

	Realisatie 2012	Begroting 2012	Realisatie 2011
	€	€	€
<u>BATEN</u>			
Baten eigen fondsenwerving	22.387	25.000	52.748
Subsidies	5.675	39.500	25.137
Overige baten	2.434	1.500	2.037
Totaal baten	30.496	66.000	79.922
<u>LASTEN</u>			
Besteed aan de doelstelling			
Onderzoek	7	50.000	100.000
Zorgstandaard	4.991	14.250	5.459
Lotgenotencontact	-	-	6.437
Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden	50	-	-
Voorlichting	2.513	19.800	13.199
Belangenbehartiging	3.112	6.350	1.123
	10.673	90.400	126.218
Kosten werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	-	500	461
Beheer en administratie			
Kosten van beheer en administratie	601	3.850	6.673
Totaal lasten	11.274	94.750	133.352
Overschot	19.222	-28.750	-53.430



7.1.3. Resultaatbestemming

	Realisatie 2012	Realisatie 2011
	€	€
Bestemming aan reserves		
Bestemmingsreserve onderzoek	21.851	-58.507
Egalisatiereserve	-	960
	<u>21.851</u>	<u>-57.547</u>
	-----	-----
Bestemming aan fondsen		
Bestemmingsfondsen	-2.629	4.117
	<u>-2.629</u>	<u>4.117</u>
Totaal resultaat	<u>19.222</u>	<u>-53.430</u>
	=====	=====



7.1.4 Overzicht lastenverdeling

Bestemming	Doelstellingen			
	Onderzoek	zorg standaard	Lidmaat- schappen samenwerk.	belangen- behartiging
	€	€	€	€
Lasten				
Onderzoek	7	-	-	-
Zorgstandaard	-	4.991	-	-
Lotgenotencontact	-	-	-	-
Lidmaatschap samenwerkingsverb.	-	-	50	-
Belangenbehartiging	-	-	-	3.112
Voorlichting	-	-	-	-
Promotiekosten	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	-	-	-	-
Totaal lasten	7	4.991	50	3.112



<u>Doelstellingen</u>	<u>Werving</u>	<u>Beheer</u>			
Voorlichting	Fondsenwerving	Beheer & administratie	Totaal 2012	Begroot 2012	Totaal 2011
€	€	€	€	€	€
-	-	-	7	50.000	100.000
-	-	-	4.991	14.250	5.459
-	-	-	-	-	6.437
-	-	-	50	-	-
-	-	-	3.112	6.350	1.123
2.513	-	-	2.513	19.800	13.199
-	-	-	-	500	461
-	-	601	601	3.850	6.673
<u>2.513</u>	<u>-</u>	<u>601</u>	<u>11.274</u>	<u>94.750</u>	<u>133.352</u>

Doelbestedingspercentage van de baten:

Bestedingen aan doelstellingen/totale baten 35,0% 137,0% 157,9%

Doelbestedingspercentage van de lasten:

Bestedingen aan doelstellingen/totale lasten 94,7% 95,4% 94,7%

Fondsenwervingspercentage

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



7.1.5 Kasstroomoverzicht

	2012	2011
	€	€
Kasstroom uit activiteiten		
Totaal baten	30.496	79.922
Totaal lasten	11.274	133.352
Cash-flow	<u>19.222</u>	<u>-53.430</u>
<i>Mutaties in:</i>		
Vorderingen	-95	-1.032
Subsidie verplichtingen	13.295	14.163
Mutatie voorzieningen	-	96.680
Overige schulden	-5.786	8.632
	<u>7.414</u>	<u>118.443</u>
Totaal kasstroom uit activiteiten	<u><u>26.636</u></u>	<u><u>65.013</u></u>
Liquide middelen begin	183.668	118.655
Totaal kasstroom	26.636	65.013
Liquide middelen eind	<u><u>210.304</u></u>	<u><u>183.668</u></u>



7.1.6 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.



7.1.7 Toelichting op de balans

	2012	2011
	€	€
<u>Liquide middelen</u>		
Bank rekening courant	9.555	64.956
Bank spaarrekening	200.749	118.712
Balans per 31 december	<u>210.304</u>	<u>183.668</u>
De liquide middelen zijn vrij opneembaar.		
<u>Reserves</u>		
Bestemmingsreserve		
Saldo per begin	44.739	103.246
Resultaatbestemming	21.851	-58.507
Balans per 31 december	<u>66.590</u>	<u>44.739</u>
Deze gelden zijn bestemd voor onderzoek.		
Egalisatiereserve		
Saldo per begin	7.860	6.900
Resultaatbestemming	-	960
Balans per 31 december	<u>7.860</u>	<u>7.860</u>

In 2009, 2010, 2011 en 2012 is een subsidie toegekend door Fonds PGO. Voor maximaal 20% van de instellingssubsidie over het verslagjaar mag een egalisatiereserve worden gevormd.



7.1.7 Toelichting op de balans (vervolg)

	2012	2011
	€	€
<u>Fondsen</u>		
Bestemmingsfonds		
Saldo per begin	4.117	-
Mutatie boekjaar	-2.629	4.117
Balans per 31 december	<u>1.488</u>	<u>4.117</u>

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

	Saldo 1-1-2012	Ontvangen fondsen	Bestede fondsen	Saldo 31-12-2012
	€	€	€	€
Zorgstandaard	4.117	2.362	4.991	1.488
	<u>4.117</u>	<u>2.362</u>	<u>4.991</u>	<u>1.488</u>



7.1.7 Toelichting op de balans (vervolg)

	2012	2011
	€	€
<u>Vorzieningen</u>		
Voorziening onderzoek		
Saldo per begin	100.000	-
Dotatie boekjaar	-	100.000
Balans per 31 december	100.000	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
Dotatie/vrijval boekjaar	-	-3.320
Balans per 31 december	-	-

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.



7.1.8 Toelichting op de staat van baten en lasten

	Realisatie 2012	Begroting 2012	Realisatie 2011
	€	€	€
BATEN			
Baten eigen fondsenwerving			
Donaties	17.100		40.222
Donaties doelstelling PGO fonds	2.925		2.950
Bijdrage VSOP	2.362		9.576
	<u>22.387</u>	<u>25.000</u>	<u>52.748</u>
Subsidies			
Fonds PGO	25.256		39.300
Terug te betalen subsidies PGO	-19.581		-14.163
	<u>5.675</u>	<u>39.500</u>	<u>25.137</u>



7.2 Begroting 2013

De begroting 2013 is opgenomen in de bijlage.

7.3 Financieel beleid

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

7.4 Ondertekening

Vastgesteld te Den Haag, 2013

Drs. G. Kamps
Voorzitter

Drs. W.T. Koelewijn

S. Bracke

Drs. H.W. Laan
Secretaris/penningmeester

Stichting MSS Research Foundation
Oeverbiesstraat 20
2548 WP 's-Gravenhage

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 2012 (met een balanstotaal van € 212.738) en de Staat van baten en lasten over 2012 (met een positief resultaat van € 19.222) 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 2012 en van het resultaat over 2012 in overeenstemming met Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen.

Was getekend,
Sliedrecht, 7 december 2013.
WITH accountants B.V.
P. Alblas RA

Correspondentie-adres



8. Bestuur

8.1. Bestuursleden

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

Drs. Gertjan Kamps, KNO arts (1974) - Voorzitter

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

Henk-Willem werkt als conrector bedrijfsvoering/plaatsvervangend rector op een scholengemeenschap in Gouda. Hij studeerde van 1994 tot en met 1998 Fiscale Economie aan de Universiteit Maastricht. Daarna was hij acht jaar werkzaam als belastingadviseur en maakte daarna een overstap naar het onderwijs als docent economie en manager bedrijfsvoering.

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.

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 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.

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 Platform31. 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 senior 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.



Sonja Bracke (1962) - Directeur

Sonja heeft een studie HBO-verpleegkunde gedaan van 1986-1990 en was daarna enkele jaren werkzaam als wijkverpleegkundige. Van 1993 tot 2012 was 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 Bracke is sinds 1 oktober 2012 - met name ten behoeve van de werkzaamheden voor de zorgstandaard - door het bestuur benoemd als directeur van de Stichting.

Sonja's dochter Nina (1995) heeft het Marshall-Smith syndroom.

8.2. 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. In 2012 heeft het bestuur gevolg gegeven aan de uitvoering van het beleid zoals voorgenomen in het beleidsplan 2012-2013.

Het bestuur ziet toe op een juiste besteding van gelden - in lijn met het beleidsplan en de begroting - en legt daarover ook verantwoording af.

8.3. Bestuursvergaderingen

Het bestuur is in 2012 vier keer bij elkaar geweest op wisselende locaties door Nederland. Daarnaast is er eenmaal vergaderd via Skype.



BIJLAGE 1



Begroting 2013

	Begroting 2013	Realisatie 2012	Begroting 2012
	€	€	€
<u>BATEN</u>			
Baten eigen fondsenwerving	25.000	22.387	25.000
Subsidies	41.725	5.675	39.500
Overige baten	2.000	2.434	1.500
Totaal baten	68.725	30.496	66.000
<u>LASTEN</u>			
Besteed aan de doelstelling			
Onderzoek	25.000	7	50.000
Zorgstandaard	16.250	4.991	14.250
Lotgenotencontact	16.170	-	-
Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden	80	50	-
Voorlichting	4.525	2.513	19.800
Belangenbehartiging	8.700	3.112	6.350
	70.725	10.673	90.400
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	500	-	500
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	500	601	3.850
Totaal lasten	71.725	11.274	94.750
Resultaat	-3.000	19.222	-28.750



BIJLAGE 2



Staat van baten en lasten over 2012 naar inkomstenstroom

	Fonds PGO 2012	Overige 2012	Totaal 2012
	€	€	€
<u>BATEN</u>			
Baten eigen fondsenwerving	-	22.387	22.387
Subsidies	5.675	.	5.675
Overige baten	-	2.434	2.434
Totaal baten	5.675	24.821	30.496
<u>LASTEN</u>			
Besteed aan de doelstelling			
Onderzoek	-	7	7
Zorgstandaard	-	4.991	4.991
Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden	50	-	50
Voorlichting	2.513	-	2.513
Belangenbehartiging	3.112	-	3.112
	5.675	4.998	10.673
Kosten werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving	-	-	-
Beheer en administratie			
Kosten van beheer en administratie	-	601	601
Totaal lasten	5.675	5.599	11.274
Overschot	-	19.222	19.222
Resultaatverdeling			
Bestemmingsreserve onderzoek	-	21.851	21.851
Egalisatiereserve	-	-	-
Bestemmingsfondsen	-	-2.629	-2.629
Overschot	-	19.222	19.222