

Stichting Nikai 4 Life

Jaarrapport 2022



**Stichting
Nikai 4 Life**

De Stichting tegen rhabdoïde kinderkanker


www.nikai4life.nl

100%
naar
onderzoek

Jaarrekening en verslag

Voor u ligt het jaarverslag 2022 van Stichting Nikai 4 Life

1 Nikai 4 Life


Achtergrond en Doelstelling

Begin 2017 werd bij onze zoon en broertje Nikai een rhabdoïde tumor geconstateerd rondom de nier met uitzaaiingen naar de lever. Dat juist hij dat kreeg zorgde voor veel ongeloof. Dit omdat er vrijwel geen enkele jongen van zijn leeftijd zo fit en sportief was. Zo turnde hij op landelijk niveau regelmatig NK-finales en was hij tegelijkertijd meervoudig Nederlands Kampioen kanoën op alle afstanden. Met een erg slechte prognose zijn wij de strijd aangegaan. Na diverse chemokuren, operaties, clinical trial en immunotherapie is Nikai op 4 december 2017 overleden. Hij mocht slechts 12 jaar worden.

Nikai zat vol energie, gedrevenheid, sportiviteit en wilskracht. Daarom hebben wij de Stichting Nikai 4 Life opgericht om ons in te zetten om Nikai's zoektocht naar "Ik hoop dat dit medicijn wel werkt" voort te zetten. Met Stichting Nikai 4 Life willen wij zoveel mogelijk geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar kinderkanker in het algemeen en rhabdoïde kinderkanker in het bijzonder. Kinderen met deze vorm van kanker hebben een hele slechte prognose. Stichting Nikai 4 Life wil zich sterk maken om een bijdrage te leveren om dit perspectief te verbeteren. Kinderen moeten gewoon kind kunnen zijn en horen niet zo jong aan kanker te sterven!

Arjan, Marrie en Jessin

Bestuur



Simon Vrieswijk	Penningmeester
Everard Bos	Secretaris
Arjan Kroes	Voorzitter

De bestuurders genieten geen beloning voor hun werkzaamheden.

Stichting Nikai 4 Life is erkend als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). 100 procent van de donaties en legaten gaan naar onderzoek van rhabdoïde kinderkanker.

2 Covid-19 Pandemie

Begin van het jaar zat Nederland en groot deel van de rest van de wereld nog in lockdown. Al snel in het eerste kwartaal kwam er meer vrijheid en dit zorgde ervoor dat alle geplande activiteiten door konden gaan. Een en ander zorgde ervoor we onze volgers konden voorzien van veel meer interessante nieuwsberichten via lokale & sociale media.

3 Activiteiten en nieuws

Het was voor iedereen weer wennen om aan een echt event mee te doen na 2 jaar. Maar het enthousiasme van de deelnemers was er zeker niet minder om.

Geweldig om te zien dat we als goede doel aanwezig konden zijn bij mooie sportieve evenementen als de 1/8 Triathlon van IJsselmuiden, de LBL Ardenner Classic en de Stelvio challenge.

Naast mooie sportieve momenten en de indrukwekkende donaties was toch zeker ook de aandacht “an sich” weer geweldig om te ervaren. Organisaties, deelnemers, sponsors en donateurs die zich allemaal inzetten ten behoeve van Stichting Nikai 4 Life. Daar doen we het ook voor. En als klap op de vuurpijl was daar Transportbedrijf Wezenberg die ter ere van hun jubileum Stichting Nikai 4 Life een imposante cheque overhandigde. Verder hebben ook diverse fondsen ons in 2022 weer gesteund.

Al deze en nog andere activiteiten werden (breed) uitgemeten. Niet alleen op facebook (gestegen >1.300 volgers) maar ook in lokale en regionale media. Zo wordt de achtergrond en het vliegwiel effect van Stichting Nikai 4 Life in het wetenschappelijk onderzoek naar een werkend medicijn breed uitgemeten in de Stentor en ook weergegeven op de website van de Stentor en die van het AD. In deze 2/1 Full pagina reportage is er niet alleen een interview met de oprichters, maar ook is er een gezamenlijk interview met hoofdonderzoeker Jarno Drost in het PMC te Utrecht.

3 Donaties & Onderzoek rhabdoïde tumoren

Afgelopen jaar hebben we meer dan € 82.000 overgemaakt aan de Jarno Drost Research Group in het Prinses Maxima Centrum. Hiermee hebben we ons 2^e onderzoek (het Crispr onderzoek) volledig gefinancierd. Meer info over dit onderzoek zie nikai4life.nl/onderzoek.

Het totale bedrag dat Stichting Nikai 4 Life heeft overgemaakt sinds de oprichting in juni 2018 tot en met 31 december 2022 is € 384.601,-.

Alle donaties die we hebben ontvangen zijn voor 100% ingezet voor bovenstaande onderzoeken. De organisatie kosten die door Stichting Nikai 4 Life zijn gemaakt (bankkosten/promotiematerialen etc.) gaan niet ten koste van de donaties. Deze worden vergoed door speciale sponsors.

Naast periodieke contacten per email zijn we afgelopen jaar 3 keer naar hoofdonderzoeker Jarno Drost geweest in het Prinses Maxima Centrum te Utrecht. Dit om ons te laten informeren over de voortgang van de onderzoeken. Tijdens het laatste gesprek hebben we ook kennis gemaakt met een grote afvaardiging van de Drost research Group. Mooi om te zien dat zoveel mensen met kennis en passie bezig zijn met de zoektocht naar werkend medicijn voor rhabdoïde kinderkanker.

4 Er op Uit

Ook in het jaar dat we "afscheid van covid" namen hebben we helaas niets kunnen betekenen voor kinderen (en gezinnen) die nu worden getroffen door (rhabdoïde) kinderkanker. De afspraken met bungalow en attractieparken kunnen we wel weer activeren, maar we zien vanuit het PMC een afwachtende houding. Dit allemaal om de kinderen te beschermen tegen eventuele virussen. Want ook nu is covid voor hen nog steeds een groot risico.

5 Vooruitblik 2023

Ook in 2023 willen weer aanwezig zijn bij diverse evenementen. Op het programma staat ook weer de Stelvio waar we als team Nikai 4 Life weer voor uitgenodigd zijn. Helaas stopt de LBL Ardennen Classic vanwege het groeiend gebrek aan toestemming om benodigde vergunningen te verkrijgen. Maar gelukkig hebben we net vernomen dat we het goede doel worden van de Westenhouterun.

Verder verwachten we in het eerste kwartaal een korte samenvatting te geven van het Crisp onderzoek die eind 2022 is afgerond en zullen besluiten voor welk nieuw onderzoek we ons in 2023 e.v. willen inzetten.

6 Afsluiting

We willen langs deze weg alle initiatiefnemers, vrijwilligers, deelnemers, fondsen, sponsors van harte danken voor hun inzet en bijdrage. Zonder deze hulp kunnen wij niet bestaan en was het niet mogelijk geweest om de resultaten te behalen zoals hierboven beschreven.

Voor 2023 en verder hopen wij wederom de steun te krijgen van iedereen om onze doelen te verwezenlijken.

De inzet voor het onderzoek en de strijd tegen (rhabdoïde) kinderkanker is echt nodig, want zolang er nog geen definitieve behandeling is, moeten we van te veel kinderen afscheid blijven nemen. En daar willen we graag samen met u verandering in brengen.

Samen sterk tegen rhabdoïde kinderkanker

Jaarrekening

- Balans
- Staat van baten en lasten
- Toelichting

Balans per 31 december 2022

(na resultaatbestemming)

	Toelichting	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
Actief			
Overige vorderingen en overlopende activa		€ 2.000	€ -
Liquide middelen	1	€ 30.531	€ 42.737
		<u>€ 32.531</u>	<u>€ 42.737</u>
Passief			
Reserves en fondsen			
Continuïteitsreserve	2	€ 4.739	€ 4.743
Bestemmingsreserve		<u>€ 27.542</u>	<u>€ 37.743</u>
		€ 32.281	€ 42.486
Kortlopende schulden	3	€ 250	€ 251
		<u>€ 32.531</u>	<u>€ 42.737</u>

Staat van baten en lasten over het boekjaar 1 januari 2022 tot en met 31 december 2022

Baten	Toelichting	€	€
Donaties en sponsoropbrengsten	4	€ 47.762	€ 31.834
Fondsenwerving		€ 25.000	€ 52.500
Onkostenvergoedingen		€ 2.500	€ 4.500
Som der baten		€ 75.262	€ 88.834
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Donatie Stichting Steun het Prinses Maxima Centrum tnv Drost researchgroup		€ -82.963	€ -76.614
Wervings- en uitvoeringskosten			
Organisatiekosten	5	€ -334	€ -2.128
Transactiekosten bank		€ -183	€ -142
		€ -517	€ -2.270
Som der lasten		€ -83.480	€ -78.884
Resultaat		€ -8.218	€ 9.950
Ten gunste/laste brengen van:			
- Continuïteitsreserve		€ 1.983	€ 2.230
- Bestemmingsreserve		€ -10.201	€ 7.720
		€ -8.218	€ 9.950

Toelichting op de jaarrekening

Activiteiten

De activiteiten van Stichting Nikai4life, statutair gevestigd te IJsselmuiden en ingeschreven in het handelsregister onder nummer 71941770 bestaan uit werven van fondsen ter ondersteuning van onderzoek naar kinderkanker en het organiseren van en/of realiseren van (ontspannende) activiteiten voor gezinnen en kinderen die te maken hebben met kinderkanker.

De activiteiten zijn gericht op het verhogen van de kans op genezing van kinderen die lijden aan kanker in het algemeen en aan Rhabdoïde Tumoren in het bijzonder.

Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening

De jaarrekening is opgesteld conform de richtlijn 640 Fondsenwervende Instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeldt, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Overige vorderingen en overlopende activa

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Liquide middelen

De liquide middelen zijn gewaardeerd tegen nominale waarde.

Eigen vermogen

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is een reserve die dient om wervings- en uitvoeringskosten te financieren. Het streven is om de onkosten welke bij het organiseren van evenementen worden gemaakt, zoveel als mogelijk middels sponsoring te voldoen.

Dotatie aan deze reserve is afkomstig van ontvangen onkostenvergoedingen.

Bestemmingsreserve

De bestemmingsreserve bestaat uit dat deel van het vermogen welke bestemd is voor donatie aan projecten welke in lijn staan met de doelstelling van de stichting.

Grondslagen voor de bepaling van het resultaat

Baten uit donaties en sponsoropbrengsten

Onder baten uit donaties en sponsoropbrengsten zijn alle ontvangen donaties, giften, merchandise verkopen uit merchandise, sponsoring embalageopbrengsten verantwoord.

Fondsenwerving

Onder de fondsenwerving zijn de bijdragen verantwoord van diverse fondsen.

Onkostenvergoedingen

Onder ontvangen onkostenvergoedingen wordt verstaan de bijdragen om de Wervingskosten en Uitvoeringskosten te kunnen bekostigen.

Een eventueel surplus aan ontvangen onkostenvergoedingen wordt toegevoegd aan de continuïteitsreserve.

Besteed aan doelstellingen

Onder de post besteed aan doelstellingen wordt verantwoord de directe banktransacties aan de projecten welke in lijn staan met de doelstelling van de stichting Nikai4life.

In het verslagjaar 2022 zijn enkel banktransacties tot stand gekomen met de Stichting Steun het Prinses Maxima Centrum tnv de researchgroup Jarno Drost.

Toelichting op de onderscheiden posten van de balans

1) Liquide middelen

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting en zijn direct opvraagbaar.

2) Reserves en fondsen

Continuïteitsreserve	stand 1 januari 2022	€ 4.743
	Bij: kostenvergoedingen	€ 2.500
	Af: conform besteding	€ -517
	Af: onttrekking onkosten Stelvio	€ -1.988
	stand per 31 december 2022	<u>€ 4.739</u>
Bestemmingsreserve	stand 1 januari 2022	€ 37.743
	vanuit resultaatbestemming	€ -10.201
	stand per 31 december 2022	<u>€ 27.542</u>

Doelstelling van deze reserve is om deze jaarlijks te besteden aan projecten in lijn van de doelstelling van de stichting.

3) Kortlopende schulden

De kortlopende schulden bestaan uit:	transactiekosten bank	<u>€ 250</u>
--------------------------------------	-----------------------	--------------

Toelichting op de onderscheiden posten van de staat van baten en lasten

4) Baten uit donaties en sponsoropbrengsten

Dit betreft alle ontvangen donaties in het verslagjaar, welke de stichting heeft mogen ontvangen van bedrijven, particulieren, sponsoren en activiteitencommissies.

Tevens zijn hieronder verantwoord de ontvangsten uit merchandise en opbrengsten van emballage.

5) Organisatiekosten

In het verslagjaar zijn onkosten gemaakt voor acties (vb beren), evenementen (vb nikai4life shirts) en promotiemateriaal.

Hiervoor zijn sponsoren geworven die ter dekking van deze kosten een financiële bijdrage hebben gedaan.

Ondertekening

Doornspijk, februari 2023

Bestuur Stichting Nikai4life

A.J. Kroes

S. Vrieswijk

E. Bos