

Stichting Nikai 4 Life

Jaarrapport 2023



**Stichting
Nikai 4 Life**

De Stichting tegen rhabdoïde kinderkanker


www.nikai4life.nl

100%
naar
onderzoek

Jaarrekening en verslag

Voor u ligt het jaarverslag 2023 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 Activiteiten en nieuws

Afgelopen jaar waren we als goed doel aanwezig bij 3 sportieve en bijzonder hartverwarmende evenementen. Dat begon in april met 1/8 Triathlon van IJsselmuiden, de Warmlopers Westenholverun in juni en de Stelvio for Life begin september.

Met een hartverwarmende motivatie hebben organisaties, deelnemers, sponsors en donateurs die zich allemaal in gezet ten behoeve van Stichting Nikai 4 Life. Geweldig. Verder hebben ook diverse fondsen ons in 2023 weer gesteund.

Al deze en nog andere activiteiten werden (breed) uitgemeten in de lokale media en op facebook (>1.300 volgers). Daarnaast ook een groot en indrukwekkend artikel van 3/1 pagina in het RD, waarbij niet alleen ruim aandacht was over het ontstaan van de Stichting maar o.a. ook een uitgebreid interview met hoofdonderzoeker Jarno Drost. Jarno geeft hierbij een status van het onderzoek naar rhabdoïde tumoren en de belangrijke rol van Nikai 4 Life hierin.

3 Donaties & Onderzoek rhabdoïde tumoren

Afgelopen jaar hebben we bijna € 75.000 overgemaakt aan de Jarno Drost Research Group in het Prinses Maxima Centrum. Een goede start van ons 3^e onderzoek die we willen financieren. Een onderzoek waarbij we meer te weten willen komen over de Epi-genetische processen bij rhabdoïde tumoren.

In december jl. werden de eerst resultaten al geboekt door de Drost Research Group. Dit levert nieuwe kennis op over het ontstaan van kwaadaardige rhabdoïde tumoren bij kinderen. In een speciaal persbericht wordt hier uitgebreid bij stil gestaan en wordt ook Stichting Nikai 4 Life expliciet genoemd als een van de financiers naast bijvoorbeeld KiKa/Maarten van der Weijden foundation.

Het totale bedrag dat Stichting Nikai 4 Life heeft overgemaakt sinds de oprichting in juni 2018 tot 31 december 2023 is € 459.113,-.

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. Extra bijzonder was het bezoek in oktober waar we, met een afvaardiging van het Nikai 4 Life -Stelvio Team, een uitgebreide en indrukwekkende rondleiding hebben gehad van Jarno.

4 Er op Uit

Afgelopen jaar zijn we tot de conclusie gekomen dat het beter is om de “er op uit” als extra activiteit van Nikai 4 Life te stoppen. De restricties en voorwaarden die het Prinses Maxima Centrum hanteert voor deze activiteiten, maakt het eigenlijk alleen nog voor grote/professionele partijen mogelijk om dit goed in te vullen. Deze restricties zijn ontstaan in de Covid periode, om de kinderen zoveel mogelijk te beschermen tegen virussen etc. Aan de ene kant begrijpelijk, maar soms toch ook jammer. We hebben hier de eerste jaren warme reacties op gehad van gezinnen die we een weekendje-weg hebben kunnen aanbieden.

5 Vooruitblik 2024

Ook in 2024 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 en we zijn weer aanwezig bij de Triathlon in IJsselmuiden. We zullen naar verwachting Jarno gaan bezoeken in mei, september en december. Verder verwachten we in het eerste kwartaal een korte samenvatting van de status van het onderzoek.

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 2024 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 2023

(na resultaatbestemming)

	Toelichting	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>
Actief			
Overige vorderingen en overlopende activa		€ -	€ 2.000
Liquide middelen	1	€ 39.229	€ 30.531
		<u>€ 39.229</u>	<u>€ 32.531</u>
Passief			
Reserves en fondsen			
Continuïteitsreserve	2	€ 4.844	€ 4.739
Bestemmingsreserve		<u>€ 34.135</u>	<u>€ 27.542</u>
		€ 38.979	€ 32.281
Kortlopende schulden	3	€ 250	€ 250
		<u>€ 39.229</u>	<u>€ 32.531</u>

Staat van baten en lasten over het boekjaar 1 januari 2023 tot en met 31 december 2023

Baten	Toelichting	€	€
Donaties en sponsoropbrengsten	4	€ 41.105	€ 47.762
Fondsenwerving		€ 40.000	€ 25.000
Onkostenvergoedingen		€ 2.500	€ 2.500
Som der baten		€ 83.605	€ 75.262
Lasten			
Besteed aan doelstellingen			
Donatie Stichting Steun het Prinses Maxima Centrum tnv Drost researchgroup		€ -74.512	€ -82.963
Wervings- en uitvoeringskosten			
Organisatiekosten	5	€ -2.179	€ -333
Transactiekosten bank		€ -216	€ -183
		€ -2.395	€ -517
Som der lasten		€ -76.907	€ -83.480
Resultaat		€ 6.698	€ -8.218
Ten gunste/laste brengen van:			
- Continuïteitsreserve		€ 105	€ 1.983
- Bestemmingsreserve		€ 6.593	€ -10.201
		€ 6.698	€ -8.218

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 2023 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 2023	€	4.739
	Bij: kostenvergoedingen	€	2.500
	Af: conform besteding	€	-2.395
	Af: onttrekking onkosten Stelvio	€	-
	stand per 31 december 2023	€	<u>4.844</u>
Bestemmingsreserve	stand 1 januari 2023	€	27.542
	vanuit resultaatbestemming	€	6.593
	stand per 31 december 2023	€	<u>34.135</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 2024

Bestuur Stichting Nikai4life

A.J. Kroes
S. Vrieswijk
E. Bos

