



Jaarverslag 2025

INCLUSIEF BALANS EN JAARREKENING

Inhoudsopgave

Jaarverslag Stichting GNAO1 – 2025	1
<i>Voorwoord van het bestuur</i>	<i>1</i>
1. <i>Inleiding.....</i>	<i>2</i>
2. <i>Activiteiten en hoogtepunten 2025.....</i>	<i>2</i>
2.1 <i>Europese GNAO1 Conferentie Keulen.....</i>	<i>2</i>
2.2 <i>Bewustwording en acties</i>	<i>3</i>
3. <i>Onderzoek en financiering.....</i>	<i>3</i>
4. <i>Financieel overzicht 2025.....</i>	<i>3</i>
4.1. <i>Vooruitblik voor 2026</i>	<i>4</i>
5. <i>Bestuurssamenstelling</i>	<i>4</i>
6. <i>Vooruitblik 2026</i>	<i>4</i>
7. <i>Dankwoord.....</i>	<i>4</i>
BALANS 2025.....	5
RESULTATENREKENING 2025	6

Jaarverslag Stichting GNAO1 – 2025

Voorwoord van het bestuur

Voor u ligt het jaarverslag van Stichting GNAO1 over 2025. Het afgelopen jaar stond opnieuw in het teken van betrokkenheid, groei en internationale samenwerking. Dankzij de inzet van vrijwilligers, de steun van donateurs en fondsen, en de samenwerking met onderzoekers en partnerorganisaties hebben wij belangrijke stappen kunnen zetten voor kinderen en gezinnen die leven met GNAO1.

Wij kijken met trots terug op de organisatie van het Europese GNAO1 Congres in Keulen, de verdere financiering van het wetenschappelijk onderzoek in het LUMC en de sterke groei van onze achterban. Deze ontwikkelingen geven vertrouwen en bieden een solide basis voor de toekomst.

Wij danken iedereen die zich in 2025 heeft ingezet voor onze stichting. Samen blijven wij werken aan meer kennis, beter passende zorg en hoop voor de toekomst.

Namens het bestuur,
Jan Swinkels

1. Inleiding

Stichting GNAO1 zet zich in voor kinderen, volwassenen en hun gezinnen die te maken hebben met GNAO1-gerelateerde aandoeningen. Onze focus ligt op het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek, het vergroten van kennis en bewustwording en het verbinden van betrokkenen, behandelaren en onderzoekers wereldwijd.

2. Activiteiten en hoogtepunten 2025

In 2025 heeft de stichting zich onder meer ingezet voor de organisatie van de Europese GNAO1 Conferentie in Keulen en voor het werven van fondsen voor het GNAO1-onderzoek in het LUMC. Daarnaast zijn er bewustwordings- en fondsenwervende activiteiten georganiseerd.

2.1 Europese GNAO1 Conferentie Keulen

Veel tijd en energie is geïnvesteerd in de organisatie van het EU GNAO1 Congres in Keulen. Dit vond op 20 en 21 juni plaats. Artsen, onderzoekers en families uit de hele wereld kwamen samen. De conferentie hebben we mede georganiseerd met de Duitse, Italiaanse en Spaanse GNAO1 verenigingen. De samenwerking voor de conferentie heeft er onder andere voor gezorgd dat we nu nog nauwer samenwerken met deze andere GNAO1 verenigingen en kennis delen over GNAO1. De conferentie kenmerkte zich door positieve energie, verbinding en een gedeelde ambitie om vooruitgang te boeken voor kinderen met GNAO1. Het programma besloeg 2 dagen. Op dag 1 lag de focus op wetenschap en therapie met uitleg over de biologische oorzaak van GNAO1, preklinisch onderzoek (cel- en diermodellen) en nieuwe behandelingen zoals gentherapie en Antisense Oligonucleotides (ASO's)¹. Ook waren er presentaties van lopende klinische studies en onderzoeksresultaten. De tweede dag lag de focus op zorg en families. De onderwerpen die dag waren: klinische zorg (epilepsie, beweging, voeding, communicatie) en ook waren er praktische workshops voor ouders (slikken en gebruik van de spraakcomputer), was er psychologische ondersteuning en tijd voor het uitwisselen van ervaringen.

¹ synthetisch, enkelstrengs stukje DNA of RNA dat wordt gebruikt in biomedisch onderzoek en gentherapie om de productie van specifieke eiwitten in de cel te reguleren.



2.2 Bewustwording en acties

In 2025 werd aandacht besteed aan Zeldzame Ziektendag, GNAO1 Awareness Day en de stichting nam deel aan de Nationale Conferentie voor Zeldzame aandoeningen. Het was een dag vol inspiratie en ontmoetingen. In workshops stelden de deelnemers aanbevelingen op, die aan het einde van de dag officieel werden overhandigd aan een vertegenwoordiger van het ministerie van VWS, dat de opdracht heeft om tot een Tweede Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen te komen. Er ligt 1,2 miljoen euro klaar om de samenwerking rond zeldzame aandoeningen te verbeteren. Ons bestuurslid Marianne de Visser leidde één van de workshops en benoemde daarin GNAO1 als voorbeeld. In 2025 werden er voorts voor de stichting sponsoracties gekoppeld aan evenementen zoals de Nijmeegse Vierdaagse en de Great Glen Paddle Challenge. Ook werden er bijzondere particuliere initiatieven georganiseerd, waaronder een kerstactie.

3. Onderzoek en financiering

Sinds de oprichting in 2017 heeft Stichting GNAO1 meer dan €200.000 bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek naar GNAO1 in het LUMC onder leiding van dr. Harald Mikkers en Prof. Frank Baas. Dankzij diverse grote donaties van fondsen, particulieren en samenwerkingen met internationale partnerorganisaties in 2025 is voortzetting van het onderzoek met steun van de stichting in 2026 en 2027 mogelijk, wat continuïteit in dit belangrijke onderzoek mogelijk maakt.

4. Financieel overzicht 2025

De inkomsten van de stichting bestaan uit donaties van particulieren, fondsen, acties en vaste donateurs. Er werd in 2025 in totaal € 35.000,- ontvangen van (aangeschreven) fondsen. De toegekende bedragen liepen uiteen van € 2.500,- tot € 15.000,-. Kleinere bedragen kwamen uit 'ad hoc' donaties, vaste donaties en donaties voor een speciale

gelegenheid zoals een verjaardag of een promotie. De vrijval van vooruit ontvangen gelden betreft de laatste tranche van een eenmalige gift van een particulier in 2021 ad. € 75.000,-.

In 2025 is het aantal vaste donateurs gegroeid tot meer dan 100, wat heeft bijgedragen aan financiële stabiliteit.

De uitgaven van de stichting zijn voornamelijk besteed aan wetenschappelijk onderzoek, de organisatie van het EU GNAO1 congres in juni 2025 in Keulen en communicatie- en bewustwordingsactiviteiten.

Het bestuur ziet toe op een zorgvuldig en transparant financieel beleid. De stichting beschikt over een gezonde financiële basis om haar doelstellingen ook in 2026 voort te zetten. Het positieve resultaat bedroeg in 2025 ca. €23.000,-.

4.1. Vooruitblik voor 2026

De stichting verwacht in 2026 subsidies te ontvangen ter grootte van in totaal € 65.000,-. Dit betreffen bedragen die reeds zijn toegezegd en waar de stichting ook al reeds een bestemming voor heeft.

5. Bestuurssamenstelling

Het bestuur van Stichting GNAO1 bestaat uit vrijwilligers en ontvangt geen beloning voor haar werkzaamheden.

Voorzitter: Em. Prof. dr. J.A. Swinkels

Secretaris: mr. E.M. Broekhuizen

Penningmeester: mr. E.H. Broekhuizen

Algemeen bestuurslid: Dr. J. J. Deuring

Algemeen bestuurslid: Em. Prof. dr. M. de Visser

6. Vooruitblik 2026

In 2026 wil de stichting zich verder professionaliseren, nieuwe onderzoeksideeën ontwikkelen, vooral gericht op behandeling van de ‘patiënt van vandaag’ en de ‘patiënt van morgen’ en de communicatie versterken. Daarnaast worden voorbereidingen getroffen voor toekomstige internationale conferenties in 2027 in Amsterdam, en zal worden ingezet op het inzamelen van meer geld voor onderzoek en het uitbreiden van het (internationale) netwerk.

7. Dankwoord

Het bestuur bedankt alle donateurs, vrijwilligers, fondsen en partners voor hun onmisbare steun in 2025.

BALANS 2025

Stichting GNAO1 NL

Per 31/12/2025

Activa	Passiva
- Bankrekeningsaldo per 31/12/2025: € 128.560,70	- Doelvermogen: Netto resultaten: 2017 t/m 2024: € 75.562,31 2025 € 22.998,39 € 98.560,70 Schulden: - Eindafrekening conferentie Keulen € 10.000,00 Reserveringen: - Deelproject LUMC, aandeel salaris in 2026 € 20.000,00
€ 128.560,70	€ 128.560,70

RESULTATENREKENING 2025

Stichting GNAO1 NL

Per 2025

Baten	Lasten
- Donaties: € 13.936,03	- Bankkosten: € 217,06
- Subsidies: € 35.000,-	- Lidmaatschap VSOP € 25,00
Vrijval vooruitontvangen gelden: € 15.000,-	- Administratiekosten € 218,99
	- Conferentie Keulen. € 10.476,59
	- Reservering voor eindafrekening conf. Keulen € 10.000,-
	- Reservering voor salaris bijdrage aan het door Famiglie GNAO1 gesponsorde deelproject van het LUMC in 2026 € 20.000,-
	- Netto resultaat 2024: € 22.998,39
€ 51.435,88	€ 51.435,88