



Jaarrapport 2020

INHOUDSOPGAVE

1. Accountantsrapport

1.1 Samenstellingsverklaring

2. Jaarverslag / Bestuursverslag

3. Jaarrekening

3.1. Balans per 31 december

3.2 Staat van baten en lasten

3.3. Toelichting op de jaarrekening

Algemene toelichting

Grondslagen van waardering en bepaling resultaat

Toelichting op de balans

Toelichting op de staat van baten en lasten

Ondertekening bestuur

Aan het bestuur van
Stichting Axel's Footprint
Looydijk 49
3732 VB De Bilt

Nieuwegein, 6 mei 2021

Geachte bestuursleden,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent het samenstellen van de jaarrekening 2020 van Stichting Axel's Footprint.

De balans per 31 december 2020, de staat van baten en lasten over 1-1-2020 t/m 31-12-2020 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2020 vormen, zijn in dit rapport opgenomen.

1. ACCOUNTANTSRAPPORT

1.1. Samenstellingsverklaring van de accountant

De jaarrekening van Stichting Axel's Footprint te De Bilt is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2020 en de winst-en-verliesrekening over 2020 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, "Samenstellingsopdrachten". Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening in overeenstemming met de van toepassing zijnde grondslagen van financiële verslaggeving. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden hebben wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Axel's Footprint.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook vanuit gaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Wij vertrouwen erop hiermede aan uw opdracht te hebben voldaan. Tot het geven van nadere toelichting zijn wij altijd bereid.

Hoogachtend,

Bolink & Partners B.V.

A. Bleijenberg AA

G.J.H. Bolink AA

2. JAARVERSLAG (BESTUURSVERSLAG)

VOORWOORD



Stichting Axel's Footprint is op 08-09-'10 opgericht. In dit jaarrapport wordt verantwoording gegeven over het boekjaar 2020. Het voorwoord bestaat uit een privé onderdeel over Axel en ontwikkelingen van de Axel Foundation.



AXEL

In het eerste kwartaal had Axel steeds in een periode van 2-3 weken minder controle over zijn linkerbeen, was vaak huilerig en had soms koorts. De reden was voor onszelf en Axels artsen onduidelijk, een niet acuut maar wel vervelend issue. Uit de röntgenfoto's bleek alleen de bevestiging van osteoporose. Om een vervolgstap te zetten naar de oplossing schakelden we een fysiotherapeut in. Door haar benadering en de reactie van Axel op het bewegen van zijn been raakten we overtuigd dat Axel een rugissue had. We koppelden dat aan de manier van optillen (Axel wordt zwaarder en heeft te weinig rompspanning om zijn benen en billen te kunnen meebewegen bij optillen). Daarop zijn we Axel anders gaan optillen en oefeningen gaan bedenken voor het herstel van zijn linkerbeen. Het werkte, daarna is het niet meer voorgekomen.

Gedurende 2020 is Axel meer gaan knuffelen en hij laat zich meer horen met allerlei geluiden. Hij kan de boel goed ontregelen als er in huis wordt gepraat, gelachen of als we een film kijken.. 😊

COVID

Met de snelle ontwikkeling van de covid-problemen in Italië, begonnen we ons in februari voor te bereiden. Wat als het virus in Nederland doorbreekt, wat zijn onze risico's dan?

Dat varieerde van het risico op te weinig (kern)medicatie door stagnerende aanvoer en vragen als wat als we Covid in huis krijgen. Hoe zorgen we dan voor isolatie, wat als Axel het krijgt, wat is het risico voor de continuïteit van zorg als één van ons het krijgt, hoe groot is het risico dat een verpleegkundige het binnenbrengt etc.

We kozen ervoor een extra voorraad kernmedicijnen te nemen en daarnaast de externe zorgverlening af te schalen om daarmee het risico terug te brengen. Dat betekende ook dat we de zorg voor Axel, naast werk, 24/7 zelf deden. Gelukkig was Axel steady en konden we zo goed en zo kwaad als het ging balans vinden binnen alle beperkingen. We merkten dat Axel goed reageerde op de rust en structuur. Het dagprogramma hebben we daarop aangepast om overprikkeling te voorkomen. Gelukkig konden we begin mei weer rekenen op thuiszorg en de 'normale' thuisbalans weer herstellen. Helemaal zonder slag of stoot ging dat niet, we hanteerden thuis namelijk strengere hygienemaatregelen dan de overheid voorschreef en dat leidde tot discussie met (en verloop) met een enkele verpleegkundige. Gelukkig was er voortschrijdend inzicht bij de overheid en werden de richtlijnen gaandeweg aangescherpt, zodat er geen verschil meer was.

AXEL'S FOOTPRINT

In 2015 startten we het initiatief voor de landelijke dag '17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten'. Gaandeweg is dit een dag geworden die door iedereen in het metabole veld wordt omarmd. In 2020 was er veel aandacht op Veronica Televisie, het Algemeen Dagblad en social media. Ouders, patiënten, goede doelen waren enorm happy met wat we hadden losgemaakt. We zijn daar best trots op en vertellen er meer over bij Footprint 2.1.

De coronacrisis leidde tot annulering van evenementen:

- We waren gekozen tot het goede doel van de rally van de Ronde Tafel Zeist. Het plan was al uitgewerkt en verschillende initiatieven om geld op te halen waarbij ook onze ambassadeur Robin Van Galen zou worden ingeschakeld (mooi in een Olympisch jaar!) waren al doorgenomen. Heel gaaf dat we dit kunnen, jammer dat het event moest worden geannuleerd.
- Geen Stofwisseltour 2020, geen Singelloop Utrecht 2020. Er is dus geen geld op gehaald voor onderzoek.

In het vorige jaarverslag hebben we de hoofdpunten van het beleidsplan 2020-2025 gedeeld. Eén daarvan is om meer de samenwerking te zoeken en onderwerpen vast te pakken waarvan wij, op basis van opgedane inzichten, verwachten dat die de missie steunen. Dit heeft zeker een gevolg gekregen. Vanuit Stichting Metakids en het UMD startte namelijk een samenwerkingsverband binnen de Nederlandse goede doelen op het gebied van stofwisselingsziekten, onder leiding van de Number 5 foundation van HKH Prinses Laurentien der Nederlanden. Vanzelfsprekend zijn we ingegaan op de uitnodiging om hierin te participeren.

VOORUITZICHT 2021

De Corona pandemie geeft onzekerheid op tal van vlakken. We continueren onze activiteiten waar mogelijk binnen de meer beperkte mogelijkheden.

Eén ervan is het verder uitbouwen van onze trots '17 oktober dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten'. Het initiatief gaat ook bredere steun krijgen. Tijdens de analyse van de Number 5 Foundation is er namelijk veel positieve energie geconstateerd rondom de gezamenlijke landelijke dag.

Er is inmiddels een werkgroep opgericht voor een gezamenlijk event op 17 oktober 2021! Next level dus, fijn om het zich zo te zien ontwikkelen!

Daarnaast gaf alle aandacht rond 17 oktober 2020 de inspiratie om aandacht te geven aan alle andere verhalen die er zijn. We hebben het initiatief genomen om dit met V.K.S (patiëntenorganisatie Volwassenen, Kinderen Stofwisselingsziekten) verder op te pakken. Het project #watisjouwverhaal is inmiddels met medewerking van andere goede doelen gestart onder hun regie. Axel Foundation is sponsor van dit project.

De fondswervingsacties zijn afhankelijk van het doorgang vinden van evenementen en onze beschikbare middelen.

In dit verslag over 2020 gaan we eerst in op onze missie en strategie, daarna geven we een beeld bij de initiatieven en financials.

UITGANGSPUNTEN

MISSIE:

Axel heeft door zijn stofwisselingsziekte 'peroxisomale afwijking in het Zellweger spectrum' beperkte mogelijkheden, beperkte potentie en slechte vooruitzichten. Axel is er en doet er toe. Axel Foundation zet zijn footprint, door toegevoegde waarde te leveren in de wereld van stofwisselingsziekten.

Met, voor en door Axel bijdragen aan de route:

"Van bekendheid naar bewustwording, naar urgentiebesef, naar een bijdrage voor onderzoek, naar een toekomst zonder stofwisselingsziekten".

VISIE:

Ondanks flinke stappen en nieuwe inzichten in de afgelopen jaren is er nog steeds te weinig bekendheid over stofwisselingsziekten en het maatschappelijke urgentiebesef ontbreekt. Het verbeteren hiervan wordt bemoeilijkt doordat er te veel actieve partijen zijn met beperkte schaalgrootte die (deels) overlappende werkzaamheden hebben (vertroebeld beeld, geen eenduidig statement).

Naar ons inzicht is het voor Nederlands publiek en bedrijven, donateurs en sponsors beter dat er één landelijke partij is die voor fondsenwerving en informatievoorziening zorgt (al dan niet met onderliggende samenwerkingen).

We realiseren ons dat de huidige situatie niet eenvoudig te wijzigen zal zijn. Er zijn immers meerjarenplannen bij de bestaande partijen en er blijft voedingsbodem voor nieuwe partijen. Dit laatste doordat er veel stofwisselingsziekten zijn en een eigen initiatief voor een specifieke ziektegroep zo is gestart, omdat een vanzelfsprekende aansluiting bij één toonaangevende partij nog ontbreekt.

Met de oprichting van United for Metabolic Diseases waarbij de 6 universitaire ziekenhuizen en laboratoria zijn gaan samenwerken en de samenwerking die ontstaat tussen de verschillende organisaties onder leiding van Number 5 Foundation zijn we wel overtuigd dat de turn-around is ingezet. We zijn hoopvol en hebben veel vertrouwen in het proces.

In dit samenwerkingsverband dragen we onze visie uit op de volgende onderdelen:

1. Verbeteren registratie;
2. Eenduidige communicatie;
3. Herzien van het proces 'van onderzoek naar medicijn'.

Ad 1.

Het is binnen de medisch wereld duidelijk dat stofwisselingsziekten in de Top 3 van doodsoorzaken onder kinderen staat, wellicht zelfs de belangrijkste oorzaak is.

Er is echter nog geen centrale registratie van I. morbiditeit (hoe vaak komt stofwisselingsziekte voor) en II. mortaliteit (hoeveel mensen overlijden er aan).

Ad. I. Er is nog geen centrale registratie van het aantal diagnoses, het aantal wel/niet behandelbare ziekten, wel niet gelijk startende aftakeling en multicomplexe handicaps bij patiënten.

Ad. II. Dit is goed te verklaren omdat de informatie niet goed wordt geregistreerd. Dat komt doordat bijvoorbeeld bij overlijden gekeken wordt naar de directe doodsoorzaak (denk aan longontsteking), terwijl de onderliggende stofwisselingsziekte niet wordt vermeld. Daarnaast zijn er simpelweg ook onvoldoende of goed geformuleerde ISD codes om dit goed door te leiden naar RIVM en CBS. We zijn voorstander van het onderverdelen van de meer dan 1.000 stofwisselingsziekten in een bescheiden aantal groepen en deze groepen te labelen met ISD codes. Dat lijkt goed haalbaar en implementeerbaar.

Met een registratiesysteem ontstaat de kans op verdere analyse op voortgang/tendensen en kruisverbanden. Is er invloed van roken, drinken, luchtvervuiling, microplastic, kunstmatig voedingsstoffen op het DNA?

Ad 2.

Door de uitgangspunten bij 1. hebben diverse organisaties nu verschillende benaderingen gebaseerd op andere, realistische, uitgangspunten. De boodschap is dus niet gelijk.

We zijn voorstander van een educated guess vanuit de metabole arts en onderzoekers, zodat de impact beter en eenduidig kan worden gecommuniceerd.

Stofwisselingsziekten (ook wel metabole ziekten).

Het is ook belangrijk om de woorden goed te duiden. De termen Stofwisselingsziekten en Metabole ziekten betekenen hetzelfde (denk aan kanker resp. oncologische aandoeningen).

De deelnemende organisaties maakten in het verleden logischerwijs een eigen keuze. Voor nu geven we graag in overweging om de termen alleen in samenhang te gebruiken 'stofwisselingsziekten (ook wel metabole ziekten genoemd)'. De reden is de onduidelijkheid die kan ontstaan en daarmee de centrale boodschap kan ondermijnen.

Tot slot hebben we in overweging gegeven om een gezamenlijk label te creëren voor de middellange termijn. **Samenwerkende Organisaties Metabole ziekten**. Hierin komt veel samen (SOM past bij de kracht van het totaal)

Ad 3.

Het is belangrijk om het uiteindelijke doel voor ogen te houden, de kans op succes te benutten en de risico's van ondermijning van de gezamenlijke missie te mitigeren.

Wij zijn van mening dat het proces 'van hypothese van de arts, naar formuleren onderzoek, naar geld ophalen voor onderzoek, naar een medicijn', onvoldoende succesvol is. Daardoor ontstaat geen vliegwieltje naar hoop en meer succes. Herziening is nodig, want er is volgens ons:

- I. Onvoldoende continuïteit in onderzoek;
- II. Ondermijning door de farmaceutische industrie.

Ad. I. De werking van het menselijk lichaam is uiterst vernuft en complex te doorgronden. Soms is de uitkomst van een onderzoek 'we weten nu dat we meer niet weten'. Hoewel het bijdraagt aan een promotie is het daarna doorpakken niet vanzelfsprekend. Niet verwonderlijk als er meer dan 1.000 verschillende stofwisselingsziekten zijn en een op het onderzoek gepromoveerde arts weer verder gaat op zijn of haar carrièrepad.

We zijn van mening dat de meest voorkomende en de stofwisselingsziekten met ogenschijnlijk de meeste kans op behandeling moeten worden geagendeerd en prioriteit moeten krijgen.

Ad. II. Het is bekend dat bij zeldzame ziekten de farmacie weinig tot geen eigen onderzoek doet, omdat dat simpelweg niet rendabel is. Er is namelijk vaak een te complex te monitoren kleine groep patiënten in de onderzoeksfase en een te kleine afzetmarkt.

Dat maakt onderzoek schaars, waarbij de effort wordt geleverd door de maatschappij (artsen, overheid en donateurs goede doelen). Merkwaardig genoeg wordt te vaak een onderzoek met een potentieel succesvolle uitkomst ondermijnd door de farmacie. Bijvoorbeeld door het patent te registreren en vervolgens exorbitante vergoedingen te vragen voor het medicijn, tijdens of na afloop van het onderzoek.

'Als je doet wat je deed, krijg je wat je kreeg'.

De krachtenbundeling onder leiding van Number 5 Foundation is heel kansrijk en zal leiden tot meer bekendheid, urgentie en onderzoek. Onze verwachting is echter dat, als er niets verandert, de uiteindelijke missie 'stofwisselingsziekten de wereld uit' onbereikbaar blijft. Voorwaarde voor groei is dus dat de ondermijning door de farmacie stopt. Zo wordt geborgd dat de energie er niet uitloopt bij gezinnen en donateurs (stagnerend vliegwieltje) of het collectieve zorgbudget explosief moet toenemen, hetgeen maatschappelijk ongewenst is. Een situatie waarbij het initiatief voor onderzoek van begin af aan bij de farmacie ligt, alsook de funding van het onderzoek en het vermarkten is natuurlijk toe te juichen.

We maakten zelf mee hoe dat kan gaan met het cholesteruonderzoek. Dat was een lang voorbereid en vooraf hoopgevend onderzoek naar een medicijn. Voor fase III (het vaststellen van doseringen/doelgroep etc), kreeg het door lobby toegang tot de markt en werd verkocht tegen onbetaalbare prijzen. Als het is toegestaan, hoef je het nog niet te doen.

STRATEGIE AXEL FOUNDATION EN HET 17 OKTOBER ABC:

Met onze bescheiden inbreng streven we naar optimale impact en kwaliteit. Er is momenteel geen onderzoek voor peroxisomale ziekten. De primaire focus is daarom voor de komende periode gericht op de deelname aan project 'SOM' en ons initiatief '17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten'.

De strategische pijlers van Axel Foundation zijn:

- Ondersteuning Fondswerving

'Geld voor onderzoek brengt een toekomst zonder stofwisselingsziekten dichterbij'.

De gelden voor die met fondsenwerving voor onderzoek zijn verkregen, worden besteed aan onderzoeksaanvragen die door een medische raad van bijvoorbeeld Stichting Stofwisselkracht, Stichting Metakids of Global Fund for Peroxisomal Disorders zijn goedgekeurd. Een medische raad is samengesteld uit vooraanstaande artsen en onderzoekers. Deze toetst en monitort gesubsidieerde onderzoeken.

Op deze manier werken vinden we efficiënt voor onszelf en het collectief dat zich inzet voor onderzoek.

De Stofwisseltour, een landelijke fietstocht van Stichting Stofwisselkracht is wat ons betreft een ultiem middel om aandacht te vragen voor stofwisselingsziekten en geld op te halen voor onderzoek. Daarom sluiten we daar graag bij aan met Team Axel en verzorgen we de coördinatie van tussenstop Stofwisselpunt de Bilt.

- Voorlichten

'Bekendheid geeft een basis voor bewustwording en urgentiebesef'.

Met ons onderwijspakket wordt op een laagdrempelige manier verteld over stofwisseling en stofwisselingsziekten op basis- en middelbare scholen. Het bereik is hiermee telkens substantieel (200-500 leerlingen per school). Daarnaast is een onderdeel van ons onderwijspakket dat er aansluitend een sponsorevent wordt georganiseerd. Door het invullen van sponsorkaarten worden ook nog eens 5-15 mensen per leerling bereikt.

o Samenwerken

1. vanuit eigen kracht....

We zoeken samenwerking met personen en ondernemingen die hun eigen kracht beschikbaar stellen met het doel om samen optimale voldoening en resultaat te boeken (exposure, opbrengst).

2. voor het collectief

- Vanzelfsprekend staan we positief tegenover participatie bij initiatieven op het gebied van de peroxisomale ziekten.
- Jaarlijks benadrukken we het collectieve belang met "17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten";
- Vereniging Kinderen met Stofwisselingsziekten (belangenorganisatie, kennis, voorlichting) kan zeker ook op onze ondersteuning rekenen;
- Ook het verlenen van palliatieve en respijtzorg door bijvoorbeeld Kinderhospice Binnenveld is zeer van belang. Hoewel de focus van hun dienstverlening niet alleen op stofwisselingsziekten is gericht, is de omvang hiervan wel voldoende om bij gelegenheid te ondersteunen;

Wanneer we kansen krijgen met de Axel Foundation waarbij de impact c.q. bereik voor het collectief groter is als een ander goed doel op de voorgrond treedt, dan kiezen we daarvoor. Het ambassadeurschap van de Nederlandse Waterpolomannen bij Stichting Stofwisselkracht is hiervan een mooi voorbeeld, evenals de beursgong (2015-2018) die in het teken stond van Axel, maar waarbij de exposure aan Stofwisselkracht en de Stofwisseltour toekwam.

Voor de inrichting van de landelijke dag hebben we het '17 oktober ABC':

A) Acties (op of nabij 17 oktober en bijvoorbeeld rondom of in de herfstvakantie);

B) Bevorderen Bewustwording Bewustwording leidt tot urgentie, urgentie leidt tot (geld voor) onderzoek;

C) Collectief. Voor erkenning, onderlinge binding, begrip, steun, verminderen draaglast en verbeteren draagkracht. 17 oktober dag van krachtenbundeling is een gezamenlijke dag voor kinderen, gezinnen, direct betrokkenen, artsen, onderzoekers, belangenbehartigers en fondswervers.

Opstaan voor de groep, steun uit onverwachte hoek.

Veronica Inside is een televisieprogramma van Veronica waar naast het bespreken van de actueel ontwikkelingen in het voetbal, ook veel de goede en slechte grappen, gepaste en ongepaste opmerkingen worden gemaakt. Vrijuit etaleert men hun mening, dikwijls ontstaat er ophef en het maken van excuses is niet aan de orde. Tijdens de live uitzending van Veronica Inside op 9 oktober 2020 maakte voetbalanalist Johan Derksen een onhandige verspreking over stofwisselingsziekten..

Wereldster Mario Götze heeft een goed behandelbare stofwisselingsziekte en zijn vrouw kwam in beeld. Deze dame viel in de smaak bij Derksen, hij had daar 'ook wel een stofwisselingsziekte voor over'.

Met de verhalen van andere ouders die hun kind verloren, of machteloos toezien hoe hun kind achteruitgaat en onze eigen ervaringen werd er wat geraakt. We mailden hierover, 'je zegt toch ook niet daar heb ik kanker voor over' en boden aan dit samen recht te zetten door de heren van informatie over stofwisselingsziekten te voorzien. Dat heeft zijn uitwerking niet gemist!

In tegenstelling tot gebruikelijk werd de brief behandeld tijdens de uitzending erop (12 oktober), er werden excuses gemaakt en aandacht gevraagd voor '17 oktober dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten'. Dat werd in de uitzending van vrijdag 16 oktober nog eens gedaan.

Het leidde ook tot een interview in het Algemeen Dagblad. Dat werd op 16 oktober landelijk online gepubliceerd (best gelezen artikel van de week en één van de 20 best gelezen online AD-artikelen in 2020) en in de papieren Utrechtversie was het een dubbele pagina interview (pagina 2 en 3!).. op zaterdag 17 oktober!

Op social media (verschillende kranten- en voetbalsites) was er ook veel aandacht en op met name facebook leidde het tot veel reacties van ouders en betrokkenen. Iedereen was blij met de erkenning en aandacht.

Footprint 2.2. Samenwerken voor het collectief:

"17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten"

De voorbereide kaderactie voor de profielfoto's op facebook werd ook weer breder gedragen dan de voorgaande edities. We zijn supertrots op hoe de landelijke dag wordt omarmd! Deze terugkerende actie geeft al jaren invulling aan het '17 oktober ABC' (Bekendheid en Collectief). We kijken enorm uit naar de collectieve invulling van de Actie.



Footprint 3. Samenwerken voor het collectief: #Watisjouwverhaal



Meer aandacht voor de vele verhalen over de impact van stofwisselingsziekten (ook wel: metabole ziekten) gaat het collectieve doel ondersteunen.

Natuurlijk stonden Axel en Danny in de landelijke belangstelling rond '17 oktober dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten 2020'. Het is een logisch gevolg van het opstaan voor de groep, de dialoog zoeken en hiermee de aandacht krijgen van een spraakmakend voetbalprogramma en een landelijke krant.

Tegelijk is ons verhaal niet exemplarisch, er zijn zoveel andere verhalen. En ook die verhalen mogen worden verteld en worden gehoord.

Daarom zochten we contact met patiëntenorganisatie VKS om het idee te bespreken. De insteek: een project starten waarbij ouders, patiënten, familie, burens, vrienden die zich inzetten voor onderzoek etc., aan het woord komen. Project #watisjouwverhaal.

Het idee werd enthousiast omarmd en verder opgepakt. De regie is bij Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten en ook Stichting IJzersterk, PKAN, Stichting voor Bo, samenwerkende artsen UMD sloten gelijk aan om het initiatief vorm te geven!

Axel Foundation is naast initiator ook financieel sponsor van het project. Het project draagt bij aan het '17 oktober ABC' (Bekendheid en Collectief)

Footprint 4. Samenwerken voor het collectief: participatie in metabole community



Vanaf maart 2020 verkennen bijna 30 organisaties

mogelijkheden van samenwerking voor een kansrijke toekomst na de diagnose stofwisselingsziekte.

We zijn enthousiast over het initiatief en doen graag mee. Onze deelname past natuurlijk volledig bij onze missie voor/door/met Axel bouwen aan een betere toekomst op het gebied van stofwisselingsziekten. Er zijn bovendien veel raakvlakken met ons initiatief '17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten' (www.17oktober.nl).

Het collectief (dus iedereen die met stofwisselingsziekten te maken heeft, welke rol of ziekte dan ook) krijgt hiermee de aandacht die ons inziens nodig is om echt het verschil te gaan maken.

Het platform biedt ook de mogelijkheid om onze inzichten van de afgelopen jaren te agenderen (zie visie). Ons voorstel om de impact beter in beeld te brengen en als groep eenduidig te gaan communiceren is overgenomen en wordt sinds februari 2021 uitgewerkt.

Natuurlijk zijn we verheugd op de geformeerde werkgroep voor een event op of rond '17 oktober dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten'. Het 17 oktober ABC is daarbij overgenomen en met veel positiviteit en enthousiasme wordt gewerkt aan een event op 17 oktober 2021.



PARTNERS VAN AXEL FOUNDATION



KOVOKS

De hosting van de website wordt verzorgd door de professionals van Kovoks. De externe kosten (bijv. specifieke software) zijn voor onze rekening en de uren worden gesponsord.

Bolink & Partners
ACCOUNTANCY EN ADVIES

Vanaf de start van Axel Foundation, statutaire naam Stichting Axel's Footprint, wordt het jaarrapport pro bono opgesteld door de accountants van Bolink & Partners in Nieuwegein.

ALTERNATIEVE INKOMSTENBRONNEN



Vriendenloterij

De Axel Foundation is partner van de Vriendenloterij. De Vriendenloterij is lucratief voor de Axel Foundation, wat van ieder lot ontvangen wij namelijk 40% van de inleg.



Provisie op online aankopen

Inmiddels zijn we aangesloten bij 5 platforms.

Iedereen die op internet winkelt en aankopen doet kan via onze site naar de verkoper. Doordat je dan via onze website naar die site gaat doneer je een deel van jouw aankoopbedrag aan ons.

Je betaalt dezelfde prijs, ontvangt dezelfde korting, maar wij ontvangen een provisie. Op die manier kan je dus eenvoudig doneren met al jouw online bestellingen. Nog mooier gezegd: doneren kost niets.



Wijnaxi

Bij de start van de Axel Foundation in 2010 was onze eerste actie een wijnactie (meer dan 500 dozen verkocht) waarvan we de naam veranderden naar Wijnaxi, verwijzend naar het koosnaampje van zus Sacha voor Axel.

Net als onze houding ten opzichte Axel's Footprint moet de wijn ook een goede kwaliteit ofwel een goede afdronk hebben.

De wijn wordt geselecteerd door Wijnhuis Bilthoven Zuid. De bestickering en bezorging vindt plaats door Axels' Opa en Oma Bo waardoor de snelheid van afleveren is gewaarborgd.



We bouwen onverminderd door aan een toekomst zonder stofwisselingsziekten

De wereld ziet er belangrijk anders uit tijdens de pandemie. Naast het directe persoonlijke leed in de wereld zijn er ook veel indirecte gevolgen zoals bijvoorbeeld het annuleren van evenementen, verminderde sponsoring. Wij hebben ondanks de meer beperkte ruimte goed invulling kunnen geven aan ons beleidsplan 2020-2025.

Dankbaar zijn we voor de onlinebestellingen, de donaties, de sponsoring en de steun.

Onze financiële basis is gezond, ook ambities en plannen zijn er voldoende. Voor de toekomst hebben we de visie dat de Axel Foundation krachtig is als we de huidige koers voortzetten. Het succes van samenwerking is hierin heel belangrijk. Vanzelfsprekend staan we open voor initiatieven en een kop koffie om de samenwerking verder vorm te geven! Ook graag met jou, jouw bedrijf, werkgever, vereniging of de school van je kinderen bijvoorbeeld. #JoinTeamAxel

6 mei 2021

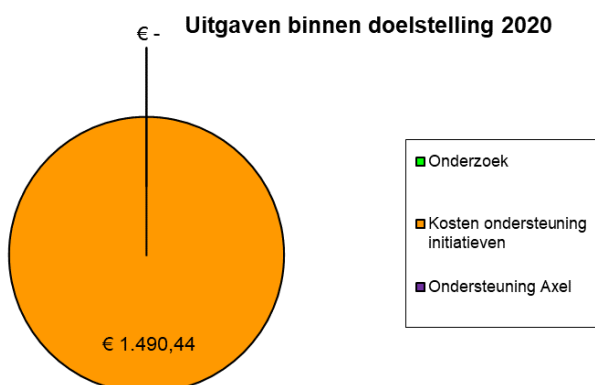
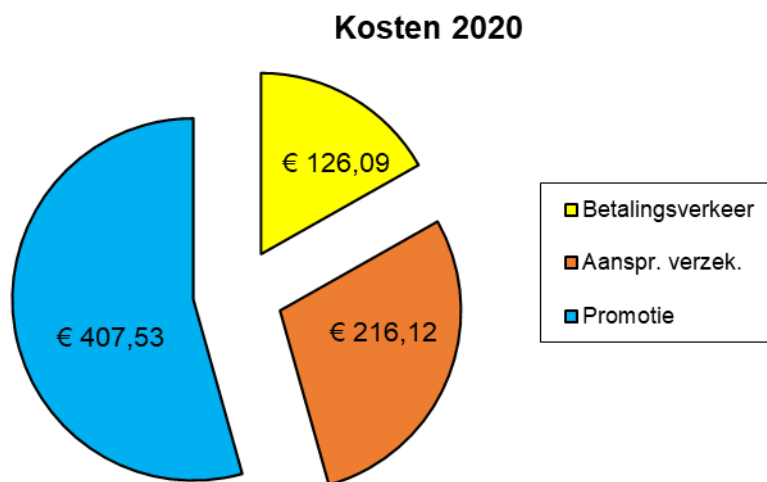
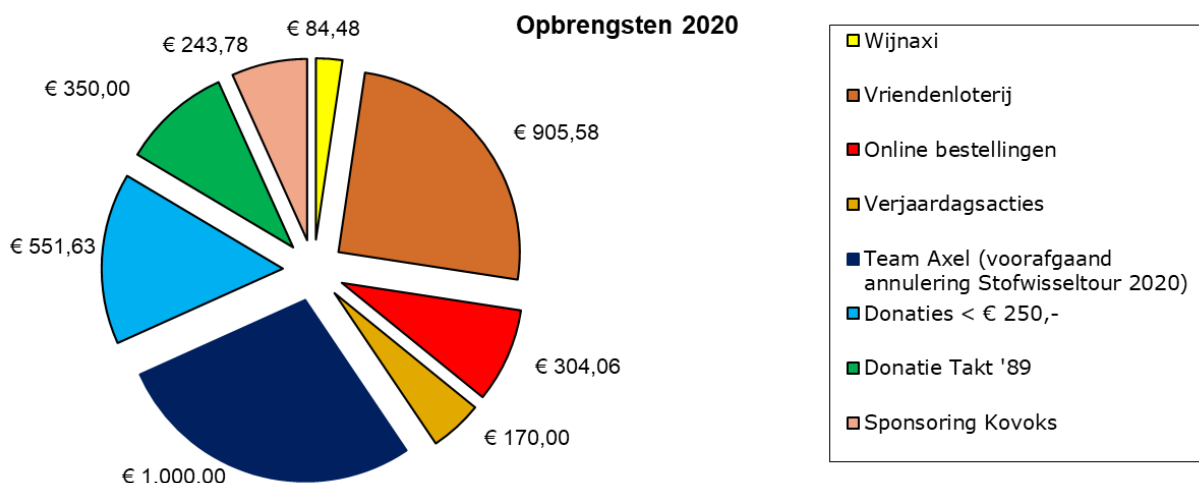
Stichting Axel's Footprint

Danny Drieënhuizen
vader van Axel, voorzitter

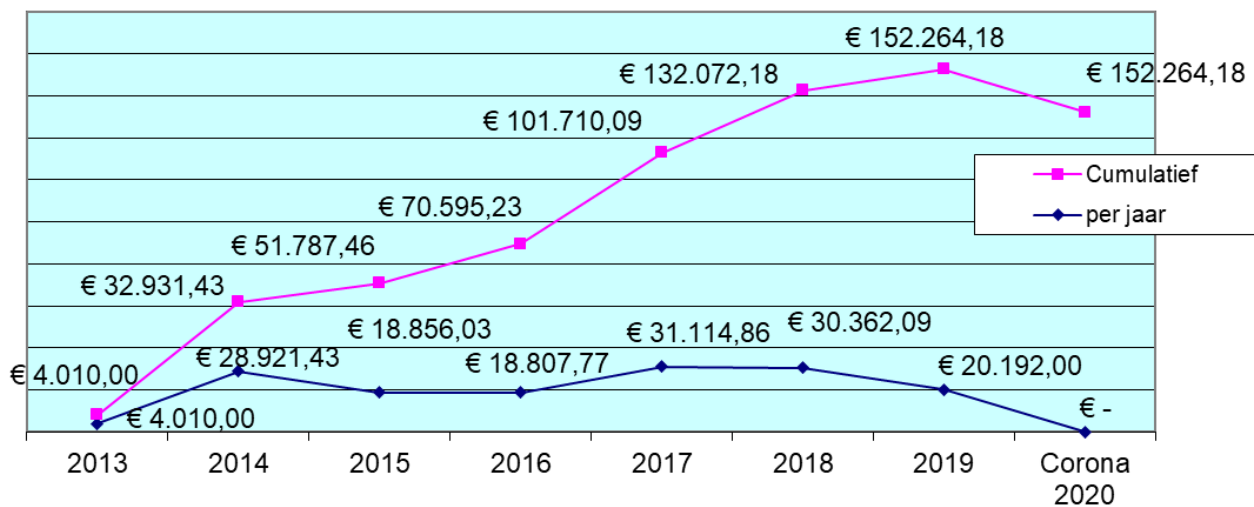
Ralph de Geest
secretaris

Marcel Hanselaar
penningmeester

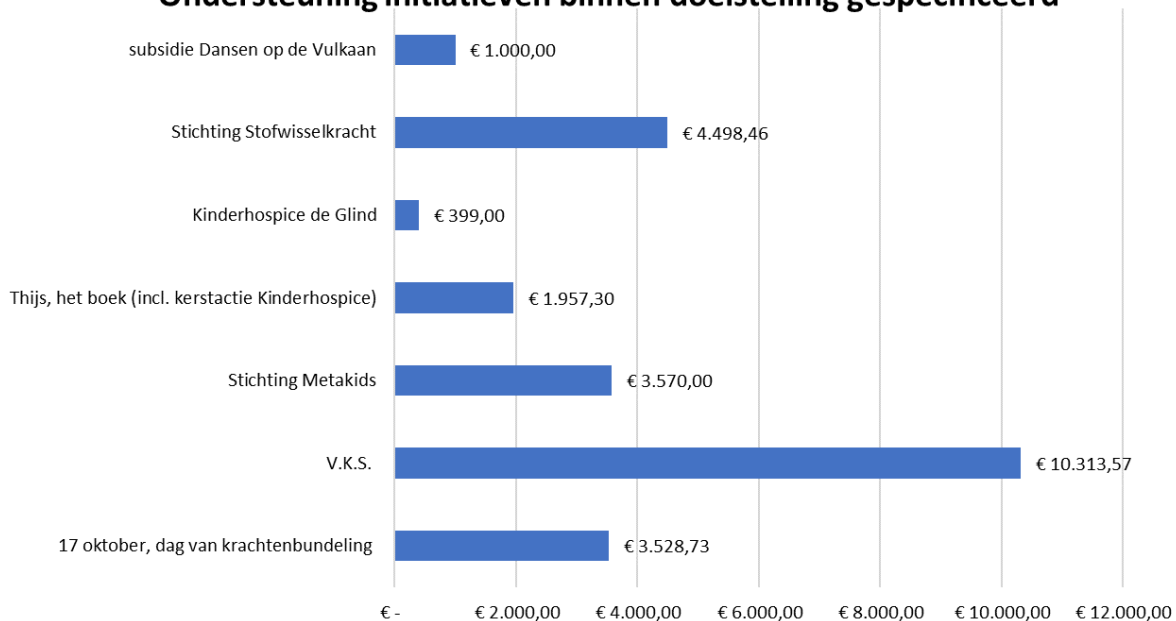
SCHEMATISCH FINANCIËEL VERSLAG 2020



Directe en indirecte bijdrage Axel Foundation aan onderzoek



Ondersteuning initiatieven binnen doelstelling gespecificeerd



3. JAARREKENING

	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€
<u>PASSIVA</u>		
Eigen vermogen		
Continuïteitsreserve	17.100	15.390
Totaal vrij besteedbaar vermogen	17.100	15.390
Bestemmingsreserve	26.541	26.882
Totaal eigen vermogen	43.641	42.272
Langlopende schulden		
Reservering Cholzuuronderzoek	-	-
Kortlopende schulden		
Crediteuren	-	-
Overige schulden en overlopende passiva	-	-
Totaal passivazijde	43.641	42.272

Samenstellingsverklaring afgegeven

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2020</u> €	<u>Realisatie 2019</u> €
BATEN		
Wijnaxi	84	126
Vriendenloterij	906	1.087
Online bestellingen	304	187
Team Rabobank UHR Lage Landen	-	5.344
Rente inkomsten	-	-
Donaties en giften	551	584
Donatie Takt '89	350	-
Sponsoring Kovoks	244	-
Donaties I-deal/Geef gratis	-	-
Verjaardagsacties	170	515
Inkomsten voor Team Axel	1.000	14.347
Som der baten	3.609	22.190
LASTEN		
Axel's footprint	1.490	23.501
Verstreckte ondersteuning Axel	-	-
Kosten activiteiten	-	-
Algemene kosten	750	543
Som der lasten	2.240	24.044
Batig / Tekort saldo	1.369	-1.854
Toevoeging aan Bestemmingsreserve	-	-
Ottrekking uit Bestemmingsreserve	341	3.564
Toevoeging aan continuïteitsreserve	1.710	1.710

De toevoeging aan de continuïteitsreserve bedraagt onafgerond een bedrag van € 1.710,09. (geboortedatum Axel Daniël Drieënhuizen is 17 oktober 2009, (17-10-09))

Samenstellingsverklaring afgegeven

TOELICHTING OP DE JAARREKENING

Algemeen

Alle in de jaarrekening vermelde bedragen luiden in euro's.

Activiteiten

De activiteiten van Stichting Axel's Footprint bestaan uit het leveren van een bijdrage voor het welbevinden van kinderen met een stofwisselingsziekte of ondersteuning van ouders van die kinderen, alsmede het leveren van een bijdrage aan onderzoek naar stofwisselingsziekten bij kinderen; het voorzien in een financiële bijdrage voor de directe en indirecte zorg van Axel Daniël Drieënhuizen, geboren zeventien oktober tweeduizendnegen; het namens Axel Daniël Drieënhuizen, geboren zeventien oktober tweeduizendnegen leveren van een maatschappelijke bijdrage. Voorts het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn. De Stichting Axel's Footprint staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 50813005.

GRONDSLAGEN VOOR DE BALANSWAARDERING

Vorraden

De voorraden handelsgoederen worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs dan wel lagere marktwaarde, daar waar nodig onder aftrek van een voorziening voor het risico van incurantheid.

Vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva

De vorderingen, liquide middelen, schulden en overlopende activa en passiva worden opgenomen tegen nominale waarde; waardering van vorderingen geschiedt, voorzover noodzakelijk onder aftrek van een voorziening wegens oninbaarheid, gebaseerd op een individuele beoordeling van de vorderingen.

GRONDSLAGEN VOOR DE RESULTAATBEPALING

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en alle hiermee verbonden kosten en andere aan het verslagjaar toe te rekenen lasten. De kosten en lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderingsgrondslagen. Winsten worden verantwoord in het jaar waarin de goederen zijn geleverd c.q. de diensten zijn verricht. Verliezen welke hun oorsprong vinden in het boekjaar worden in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

Samenstellingsverklaring afgegeven

TOELICHTING OP POSTEN VAN DE BALANS

ACTIVA

	<u>31 december 2020</u>	<u>31 december 2019</u>
	€	€
Vorraden		
Voorraad wijn	-	-
Vorderingen en overlopende activa		
<u>Debiteuren</u>		
Debiteuren	-	-
<u>Overige vorderingen en overlopende activa</u>		
Rekening courant oprichters	-	-
Liquide middelen		
Kas	-	-
Bank, rekening-courant	141	247
Bank, spaarrekening	43.500	42.025
	43.641	42.272

Samenstellingsverklaring afgegeven

	<u>31 december 2020</u>	<u>31 december 2019</u>
	€	€
PASSIVA		
Eigen vermogen		
<u>Continuïteitsreserve</u>		
Het verloop is als volgt:		
Stand per 1 januari	15.390	13.680
Mutatie boekjaar	1.710	1.710
Stand per 31 december	17.100	15.390
<u>Bestemmingsreserve</u>		
Het verloop is als volgt:		
Stand per 1 januari	26.882	30.446
Mutatie boekjaar	-341	-3.564
Stand per 31 december	26.541	26.882
<u>De bestemmingsreserve is onder te verdelen naar:</u>		
Bestemmingsreserve algemeen	19.443	20.044
Bestemmingsreserve Axel	7.098	6.838
Stand per 31 december	26.541	26.882
Kortlopende schulden		
<u>Overige schulden en overlopende passiva</u>		
Crediteuren	-	-
Rekening courant oprichters	-	-
	-	-

Samenstellingsverklaring afgegeven

TOELICHTING OP POSTEN VAN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

LASTEN

	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€
<u>Axel's footprint</u>		
Bijdrage aan onderzoek, met name via Team Axel	-	20.192
Meditatiesessies met VKS	849	-
Initiatief 17 oktober	141	571
Ondersteuning Axel	-	2.738
Wat is jouw verhaal (VKS)	500	-
	1.490	23.501

ONDERTEKENING BESTUURDERS

Aldus opgemaakt te:

De Bilt, 6 mei 2021
(plaats) (datum)

Voorzitter,

De heer D.G. Drieënhuizen

Secretaris,

De heer R. de Geest

Penningmeester,

De heer M.E. Hanselaar

Samenstellingsverklaring afgegeven

Archimedesbaan 18G
3439 ME Nieuwegein
Postbus 9028
3430 RA Nieuwegein
T. 030 6300377
F. 030 6048396
E. info@bolinkenpartners.nl
www.bolinkenpartners.nl