



Jaarrapport 2021

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 2022

Geachte bestuursleden,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent het samenstellen van de jaarrekening 2021 van Stichting Axel's Footprint.

De balans per 31 december 2021, de staat van baten en lasten over 1-1-2021 t/m 31-12-2021 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2021 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 2021 en de winst-en-verliesrekening over 2021 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 2021 werden we geconfronteerd met een gebroken been en een valincident buitenhuis. Axel gaf signalen dat hij af en toe wat last had van zijn been. Dat werd gaande weg meer en verder onderzoek was nodig. De huisarts gaf laagdrempelig een verwijzing voor een röntgenfoto en gelukkig maar, want Ax had zijn been op twee plaatsen gebroken. Heel bizar, er waren geen heftige signalen 'alleen' geregeld ongemak. De reden is osteoporose en vermoedelijk is bij het aankleden Axel zijn voet ongelukkig in de broekspijp gekomen. Dit was het vermoeden en paste ook voor de arts in het beeld. Net uit het gips viel Axel tijdens het logeren uit zijn bed. Dat was schrikken zeg. Net van alle commotie bekomen werd het uitzoeken wat de schade was. Gelukkig bleef het beperkt tot spierpijn. Natuurlijk zijn er gesprekken over geweest. Dat verliep goed en we konden het onderlinge vertrouwen vlot herstellen.

De zorgzwaarte is toegenomen (transfermomenten, zorgissues) en de verpleegkundige ondersteuning is afgenomen. Dat laatste komt door verloop, ziekte en een verschil van inzicht over de covid maatregelen thuis. Een verpleegkundige wilde, de nog geringe, RIVM-voorschriften volgen en wij hadden een FFP2 mondkapjes'plicht' binnen. Dat was onoverbrugbaar. Jammer, te meer het RIVM maanden later terug terugkwam op haar beleid en dezelfde richtlijn invoerde. Nieuwe verpleegkundigen zijn schaars en we vertrouwen op het vinden van geschikte kandidaten in de nabije toekomst.

De zorgzwaarte zit ook in fysieke klachten. Axel neemt toe in gewicht en geeft niet altijd mee met tillen. Daardoor zijn we te laat maar uiteindelijk dus wel een tillift gaan gebruiken en hebben daarvoor wat aanpassingen in huis gedaan. Het bijkomende voordeel is dat Axel het wel leuk vindt in de tillift. Daarnaast merken we de fysieke transfermomenten zeker als Axel zich niet zo lekker voelt, voor hem belastend zijn. Het in zijn autostoel krijgen was al ingewikkelder en een rolstoelauto stond daarom al op de agenda. Dat werd noodzaak. We hebben daarvoor aan het bestuur gevraagd om het potje, dat mede hiervoor is opgebouwd de afgelopen jaren, als bijdrage in de aanschaf vrij te geven. Daarnaast om eventuele donaties voor expliciete ondersteuning in de aanschaf van de rolstoelauto, eveneens beschikbaar te stellen.

In oktober werd Axel 12. Een mijlpaal, al zijn we met name dankbaar voor de goede weken in het jaar. Het zou natuurlijk wel fijn zijn om Axel zijn verjaardag weer vrijer en groter te kunnen vieren in een covid vrije periode.

In november kreeg Axel een luchtweginfectie. Hoesten lukt Axel niet zo goed en dat gaf complicaties thuis. Een opname in het WKZ volgde. Het was heftig, temeer Axel eigenlijk een (verrassend) kwetsbare gezondheid liet zien. Ook in de weken erna thuis nam herstel een ruime periode in beslag. Daarnaast zijn er zorgen uitgesproken over Axel zijn gezondheid, op basis van de ziekenhuisopname, het herstel en de verwachting dat de lever het zwaarder heeft. Een MRI (onder narcose) om dat laatste goed te zien werd afgeraden door de anesthesist vanwege het bovengemiddelde risico van overlijden tijdens het narcosetraject. Allesoverwegend is gekozen om de koers te continueren, ondersteuning van WKZ bij issues. De confrontatie en zorgpiek heeft significante impact gehad op ons gezin. Dat vraagt de komende periode om meer investering in draagkracht en het verminderen van draaglast waar mogelijk.

COVID

Het hoeft geen verdere toelichting dat de overheidsmaatregelen en de dreiging van een luchtwegontsteking extra druk geven op onze privé situatie.

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.

In 2021 werd de dag nog weer breder ondersteund en... namen we het initiatief om de beursgong te luiden met de samenwerkende organisaties stofwisselingsziekten. De gong werd geluid door Prinses Laurentien en patiënte Megan. Zie verder op in het verslag en www.17oktober.nl

Ook namen we deel aan het samenwerkingsverband binnen de Nederlandse goede doelen op het gebied van stofwisselingsziekten, onder leiding van de Number 5 foundation van HKH Prinses Laurentien der Nederlanden. Op 2 oktober haalde Team Axel EUR 5.150 op voor onderzoek tijdens de Stofwisseltour.

VOORUITZICHT 2022

Als gevolg van de toegenomen druk op privé verwachten we in 2022 in geringe mate te participeren en initiatieven te nemen. Subsidieverzoeken zijn onverminderd mogelijk.

We vertrouwen erop dat '17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten', inmiddels voldoende basis heeft en niet langer afhankelijk is van ons initiatief. Zo kan een ieder dit platform gebruiken om vanuit het 17 oktober ABC (Acties, Bekendheid, Collectief) samen te bouwen aan een toekomst zonder stofwisselingsziekten.

In dit verslag over 2021 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.

Het blijkt echter niet bij CBS, RIVM en WHO omdat er nog geen centrale registratie is 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 ook goed te verklaren door hoe de informatie 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 ook de kans op verdere analyse op voortgang/tendensen en kruisverbanden! Immers: is er invloed van roken, drinken, fijnstof, luchtvervuiling, microplastic, kunstmatig voedingsstoffen op het DNA?

Ad 2.

De boodschap is niet gelijk. Diverse organisaties hebben eigen benaderingen ook gebaseerd op realistische, uitgangspunten. Het is belangrijk dat er een centrale boodschap komt.

We zijn voorstander van een educated guess vanuit de metabole arts en onderzoekers over de impact (zie ad. 1) zodat deze 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 vliegwiel naar hoop en meer succes. Herziening is nodig, want naar onze mening is er:

- 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 gepromoveerde arts na zijn/haar onderzoek weer verder gaat op zijn of haar carrière pad.

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 (keten van onderzoeken formuleren die leiden tot behandeling en normale kwaliteit van leven).

Ad. II. Het is bekend dat de farmacie bij zeldzame ziekten 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. Ook bij het onderzoek met als inzet reeds bestaande medicijnen.

'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 vliegwiel) 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 een onderzoek (cholzuur) op die manier gewoonweg stuk kan lopen. Over de ondermijning van dit onderzoek is zelfs gepubliceerd door een farmaceutisch onderzoeksjournalist. Het was een lang voorbereid en vooraf hoopgevend onderzoek naar een medicijn voor peroxisomale aandoeningen. Voorafgaand aan fase III van het onderzoek (het vaststellen van doseringen/doelgroep etc.) door het AMC, kreeg de farmaceut middels lobby toegang tot de markt en werd het medicijn internationaal verkocht tegen onbetaalbare prijzen. Daarmee strandde dus een zeldzaam onderzoek. Met lobby kwam het medicijn tegen woekerprijzen op de markt, zonder volledig beschikbare info over risico, dosering en gebleken nut. Harteloze ondermijning: Als het is toegestaan, hoeft je het nog niet te doen.

Er zijn veel vergelijkbare situaties bekend, het huidige systeem is dus diep disfunctioneel voor de samenleving. Er zal dus moeten worden geanticipeerd, door bijvoorbeeld onderzoek in eigen beheer, omdat de missie 'stofwisselingsziekten de wereld uit' anders simpelweg net zo kansloos is als de vele kinderen op dit moment met de diagnose stofwisselingsziekte.

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 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 sponsevent 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.

Het '17 oktober ABC':

De pijlers onder de landelijke dag sluiten op de genoemde strategie aan, dus gericht op het bereiken van een betere toekomst.

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.

FOOTPRINTS 2021

Footprint 1. Beursgong Metabole Community



Foto links (vlnr). Prof.Dr. Clara van Karnebeek, Prinses Laurentien, Danny Drieënhuizen

Foto rechts: Op het podium (vlnr). Prof.Dr. Clara van Karnebeek (directeur UMD), Prinses Laurentien, Megan Roodenburg, moeder Angelique (tevens voorzitter Stichting IJzersterk), vader Jan Roodenburg, Danny Drieënhuizen (vader Axel en mede-initiatiefnemer 17 oktober dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten), Simone Huis in 't Veld, CEO Euronext. Zoals je ook kan zien was een deel van de podiumgasten virtueel aanwezig in verband met corona-protocol.

Sinds 2020 hebben meer dan 30 metabole patiëntenorganisaties, een aantal fondsenwervers en UMD zich verenigd in een visionaire en daadkrachtige metabole community (metabole ziekten worden ook stofwisselingsziekten genoemd). Deze krachtenbundeling sluit nauw aan bij de missie van Number 5 Foundation van Constantijn en Laurentien van Oranje. Zij helpen vanuit hun onafhankelijke procesbegeleiding in de totstandkoming van dit unieke samenwerkingsverband. We zijn er trots op om hiervan onderdeel te zijn en samen deze uitdaging aan te gaan.

Met elkaar, samen komen we verder

Op '17 oktober dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten' komt de impact, steun en hoop bij elkaar en verstevigt de onderlinge binding. Hoe mooi is het om de gezamenlijkheid van de Metabole Community tot uiting te brengen met de beursgong? Het was puur, vanzelfsprekend en mooi. We zijn dankbaar dat Euronext ons deze gelegenheid gaf. Samen gaven we invulling aan het '17 oktober ABC' (Bekendheid en Collectief).

De opening van de beurs op vrijdag 15 oktober, voorafgaand aan '17 oktober dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten' werd verricht door prinses Laurentien en Megan Roodenburg. Megan (14) heeft een stofwisselingsziekte. Patiëntenvereniging V.K.S. publiceerde een interview over de impact op haar leven en dat van haar gezin.

De impact van stofwisselingsziekten bleek ook op het podium zelf, Megan raakte overprikkeld door alle aandacht en liet zich even niet leiden om 'gewoon' om 09.00uur op de beursgong te slaan. Perfecte imperfectie, met een stofwisselingsziekte zijn de vanzelfsprekende handelingen vaak helemaal niet vanzelfsprekend. Sinds de start van de beurs ruim 400 jaar geleden, in de tijd van de V.O.C., was dit misschien wel de eerste keer dat de beursgong niet tijdig werd geluid.

Footprint 2. Tijdelijke profielkaderactie:

"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).



Footprint 3. Team Axel in de Stofwisseltour 2021



Team Axel fietste EUR 5.150,- naar onderzoek!

Enorm dank aan trouwe donateurs en sponsors. Een nieuwe opzet van de Stofwisseltour, een eendaagse met 4 routes en 1 gemeenschappelijk start en finishpunt. Een uitstekende oplossing

van Stichting Stofwisselkracht om in deze corona-periode toch de Stofwisseltour te fietsen en daarmee elkaar te ontmoeten en geld op te halen voor onderzoek naar stofwisselingsziekten! Met Team Axel heeft ieder naar vermogen kunnen fietsen, het was weer waardevol om samen te doen. Goed te zien dat er ook andere goede doelen aansluiten op het evenement en '17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten' centraal op de achterzijde van alle shirts zichtbaar was. Elkaar versterken: Together Eachone Achieves More.

Footprint 4. 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 samengewerkt.

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.



Dankbaar voor de kansen en successen

De wereld ziet er belangrijk anders uit tijdens de pandemie en gezondheidsissues hebben impact op de ruimte die er is om ambities te realiseren. Het is daarom even speciaal als gaaf dat we een volgende stap konden zetten met '17 oktober dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten'. Het 17 oktober ABC (Acties, Bekendheid, Collectief) is aansprekend en we hebben het idee dat er nu een platform is waar een ieder, samen en zelfstandig, op kan bouwen! Daarnaast slaagden we erin met Team Axel een mooi bedrag naar onderzoek te fietsen.

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

Als gevolg van de toegenomen druk op privé zal Axel Foundation in 2022 in geringe mate te participeren en initiatieven te nemen. Subsidieverzoeken zijn onverminderd mogelijk.

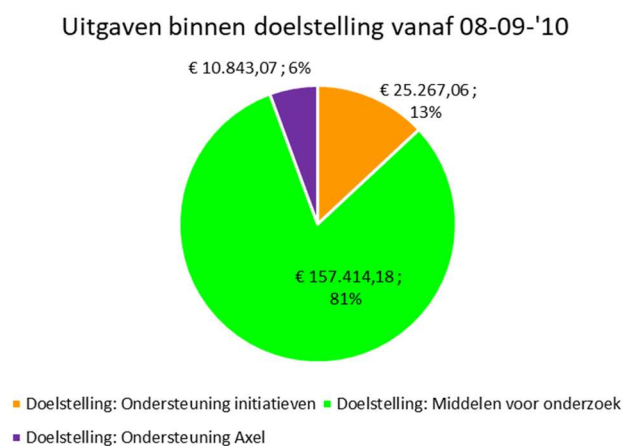
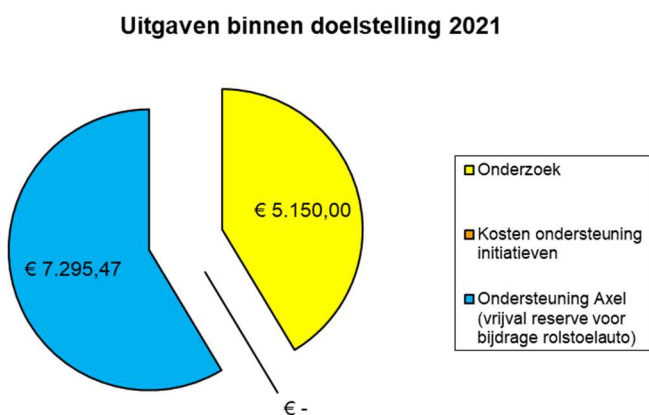
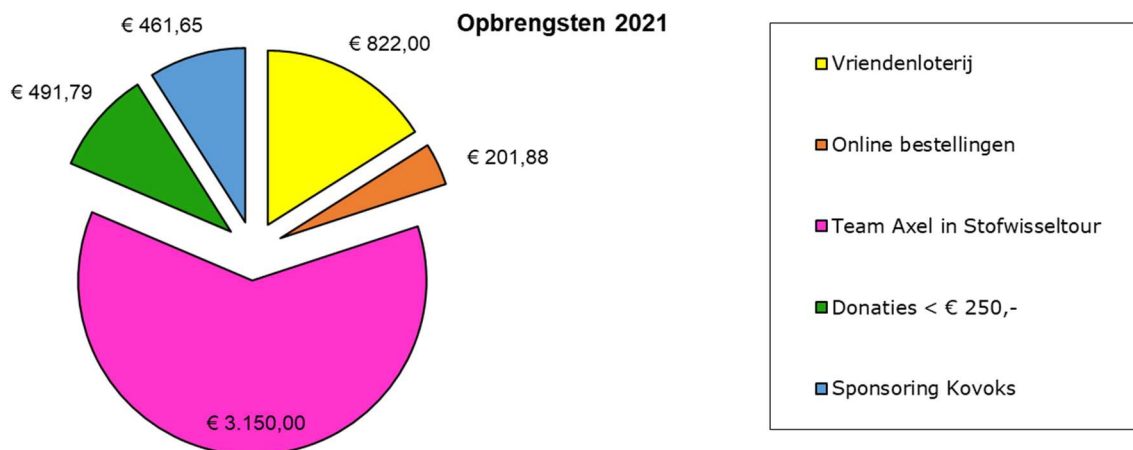
6 mei 2022
Stichting Axel's Footprint

Danny Drieënhuizen
vader van Axel, voorzitter

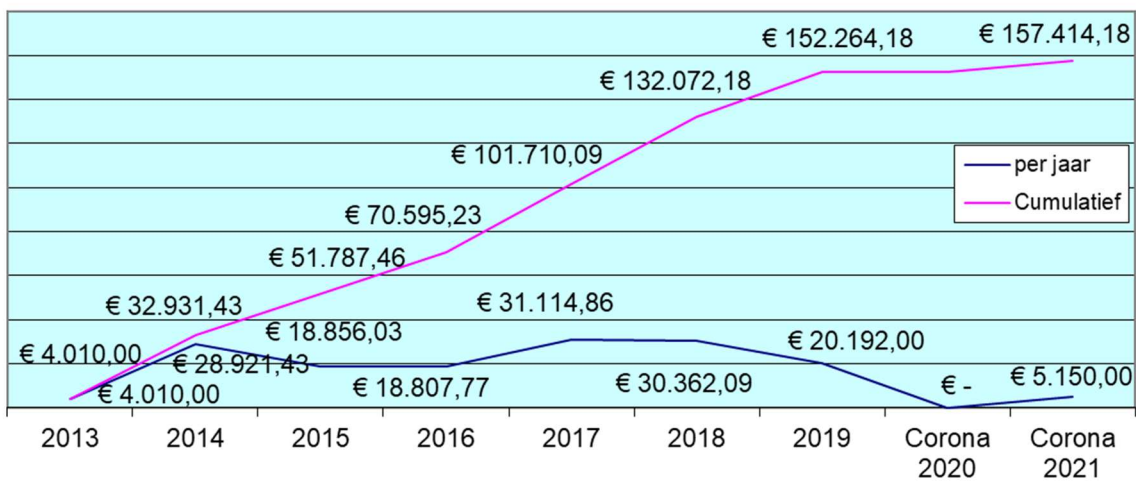
Ralph de Geest
secretaris

Marcel Hanselaar
penningmeester

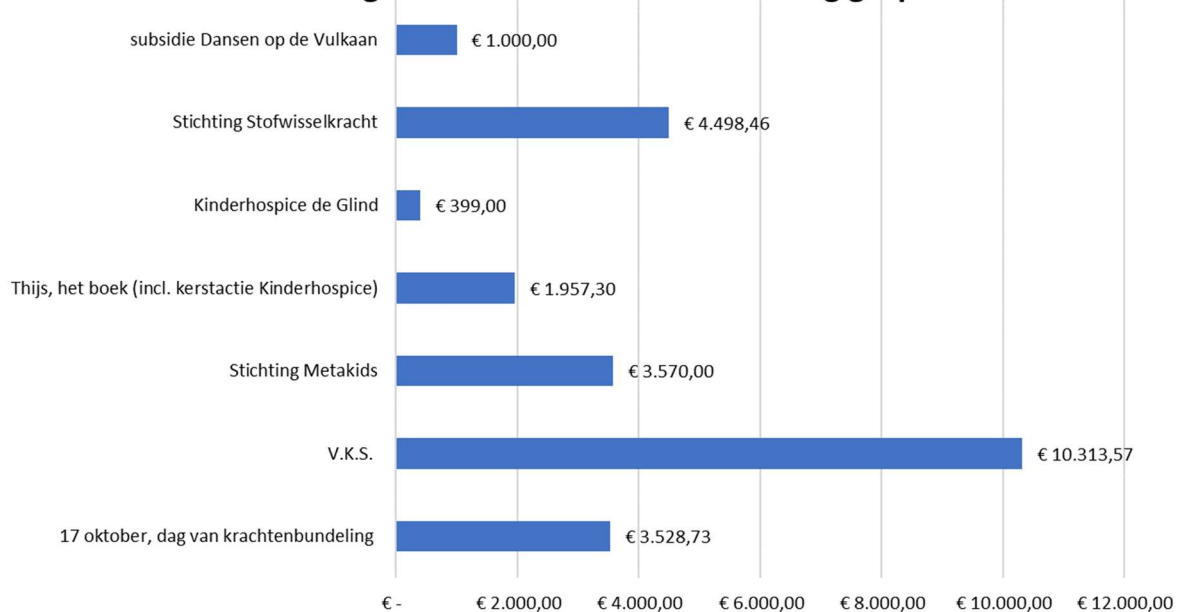
SCHEMATISCH FINANCIËEL VERSLAG 2021



Directe en indirecte bijdrage Axel Foundation aan onderzoek



Ondersteuning initiatieven binnen doelstelling gespecificeerd



JAARREKENING

	<u>2021</u>	<u>2020</u>
	€	€
<u>PASSIVA</u>		
Eigen vermogen		
Continuïteitsreserve	17.100	17.100
Totaal vrij besteedbaar vermogen	17.100	17.100
Bestemmingsreserve	18.305	26.541
Totaal eigen vermogen	35.405	43.641
Langlopende schulden		
Reservering Cholzuuronderzoek	-	-
Kortlopende schulden		
Crediteuren	33	-
Overige schulden en overlopende passiva	7.392	-
	7.425	-
Totaal passivazijde	42.830	43.641

Samenstellingsverklaring afgegeven

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2021</u> €	<u>Realisatie 2020</u> €
BATEN		
Wijnaxi	-	84
Vriendenloterij	822	906
Online bestellingen	202	304
Team Rabobank UHR Lage Landen	-	-
Rente inkomsten	-	-
Donaties en giften	491	551
Donatie Takt '89	-	350
Sponsoring Kovoks	461	244
Donaties I-deal/Geef gratis	-	-
Verjaardagsacties	-	-
Inkomsten voor Team Axel	3.150	1.000
Som der baten	5.126	3.609
LASTEN		
Axel's footprint	-	1.490
Verstreckte ondersteuning Axel	7.295	-
Kosten activiteiten	5.150	-
Algemene kosten	917	750
Som der lasten	13.362	2.240
Batig / Tekort saldo	-8.236	1.369
Toevoeging aan Bestemmingsreserve	-	-
Onttrekking uit Bestemmingsreserve	8.236	341
Toevoeging aan continuïteitsreserve	-	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.

TOELICHTING OP POSTEN VAN DE BALANS

ACTIVA

	<u>31 december 2021</u>	<u>31 december 2020</u>
	€	€
Vorraden		
Vorraad 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	826	141
Bank, spaarrekening	42.004	43.500
	42.830	43.641

Samenstellingsverklaring afgegeven

	<u>31 december 2021</u> €	<u>31 december 2020</u> €
PASSIVA		
Eigen vermogen		
<u>Continuïteitsreserve</u>		
Het verloop is als volgt:		
Stand per 1 januari	17.100	15.390
Mutatie boekjaar	-	1.710
Stand per 31 december	17.100	17.100
<u>Bestemmingsreserve</u>		
Het verloop is als volgt:		
Stand per 1 januari	26.541	26.882
Mutatie boekjaar	-8.236	-341
Stand per 31 december	18.305	26.541
<u>De bestemmingsreserve is onder te verdelen naar:</u>		
Bestemmingsreserve algemeen	18.305	19.443
Bestemmingsreserve Axel	-	7.098
Stand per 31 december	18.305	26.541
Kortlopende schulden		
<u>Overige schulden en overlopende passiva</u>		
Crediteuren	33	-
Rekening courant oprichters	95	-
Overlopende passiva	7.297	-
	7.425	-

Samenstellingsverklaring afgegeven

TOELICHTING OP POSTEN VAN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

LASTEN

	<u>2021</u>	<u>2020</u>
	€	€
<u>Axel's footprint</u>		
Bijdrage aan onderzoek, met name via Team Axel	-	-
Meditatiesessies met VKS	-	849
Initiatief 17 oktober	-	141
Ondersteuning Axel	-	-
Wat is jouw verhaal (VKS)	-	500
	-	1.490

ONDERTEKENING BESTUURDERS

Aldus opgemaakt te:

De Bilt, 6 mei 2022
(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