



Jaarrapport 2022

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, 20 september 2023

Geachte bestuursleden,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent het samenstellen van de jaarrekening 2022 van Stichting Axel's Footprint.

De balans per 31 december 2022, de staat van baten en lasten over 1-1-2022 t/m 31-12-2022 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2022 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 2022 en de winst-en-verliesrekening over 2022 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 2022. Het voorwoord bestaat uit een privé onderdeel over Axel en ontwikkelingen van de Axel Foundation.



AXEL

De eerste weken van 2022 stonden in het teken van herstel na de ziekenhuisopname en de boodschap dat de artsen zich zorgen maakten over Axels lever. De zorgelijke indicatie van de artsen was voor ons intuïtief genoeg om te weten dat een nieuwe fase was gestart.

De mogelijke scenario's lagen ver uit elkaar. Het was daardoor een onmogelijke taak om zekerheid te krijgen over Axels vooruitzichten, goede werkafspraken te maken, de ondersteuning in de zorg thuis in te richten en emotie te managen. Dankbaar dat school van Sacha en werk (Rabobank) van Susan en Danny de ruimte gaf die nodig was. Door alertheid en strakke afspraken is het ons gelukt om het coronavirus dat in februari en maart in huis was, bij Axel weg te houden.

In de tussentijd oriënteerden we ons ook op een aangepaste auto omdat de noodzaak hiervan overduidelijk was, Axel zelf tillen in de auto en rolstoel was voor Axel en voor ons zelf niet meer te doen. De auto werd op 30 maart afgeleverd en op 31 maart stond er bloedprikken in het WKZ op de agenda. Direct was de enorme verbetering (die we natuurlijk maanden zo niet jaren eerder hadden moeten doen) in vervoer en transfermomenten zichtbaar.

Eenmaal thuis kwam 's middags al een uitnodiging voor een afspraak met de artsen voor de komende week (6 april). Tijdens het gesprek werd medegedeeld dat er leverkanker aan het ontwikkelen was. De stofwisselingsziekte had eerder dus levercirrose veroorzaakt en als dat er lang is, is ontwikkeling van leverkanker veelvoorkomend. Er werd daarom al jaren op gemonitord en nu deed het zich dus voor.

De vooruitzichten waren onzeker zowel in klachtenverloop als tijd 'enkele weken niet waarschijnlijk, kwestie van maanden waarschijnlijker, langer dan een jaar niet waarschijnlijk'. Hoe zorg je voor een optimaal veilige omgeving voor Axel, hoe blijven we zelf op de been, hoe, hoe. Het was vechten voor een ruimer PGB budget en verpleegkundigen voor de nacht waren moeilijk te vinden. De laatste week van mei werd Axel opgenomen met een complicatie, er was nog een aanvaller bij gekomen zoals de arts het noemde. Samen met de artsen en verpleegkundigen in het WKZ hebben we die dagen Axels koers en tempo gevolgd, waardigheid en comfort stond bovenaan. Op 30 mei is Axel in ons bijzijn overleden.

AXEL'S FOOTPRINT

Als gevolg van de toegenomen druk op privé is al aangegeven dat we in 2022 verwachtten in geringe mate te participeren en initiatieven te nemen. Subsidieverzoeken waren onverminderd mogelijk.

Het is fijn te zien dat het initiatief voor de landelijke dag '17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten' breed wordt gedragen. 1. De naam van het samenwerkingsverband werd bekend gemaakt ('Metapact'), 2. de inschrijving van de Stofwisseltour startte, 3. de profielfoto actie op social media werd overgenomen door stichting IJzersterk en 4. de VKS organiseerde een symposium (werd uiteindelijk verzet van 15 oktober naar 12 november). Dit laatste initiatief hebben we financieel ook ondersteunt.

VOORUITZICHT 2023

De impact van Axels overlijden op privé is enorm, alles is anders en het heeft tijd nodig om een nieuwe balans te vinden. Op het moment van afronden van dit jaarrapport is er geen overcapaciteit naast privé en werk om actief te participeren in initiatieven. We gaan ervaren hoe zich dat de komende periode ontwikkelt. 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 2022 gaan we eerst in op onze missie en strategie, daarna geven we een beeld bij de initiatieven en financials.

UITGANGSPUNTEN

MISSIE:

Voor en door Axel* bijdragen aan de route:

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

Axel* had door zijn stofwisselingsziekte 'peroxisomale afwijking in het Zellweger spectrum' beperkte mogelijkheden, beperkte potentie en slechte vooruitzichten. Axel* was er en deed er toe. Axel Foundation zet zijn footprint, door toegevoegde waarde te leveren in de wereld van 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 ondervervelen 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 bijvoorbeeld invloed van roken, drinken, luchtvervuiling, microplastic, kunstmatig voedingsstoffen op het DNA en leidt dat tot erfelijke aandoeningen?

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.

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 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 (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, hoef 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 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.

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 2022

Footprint 1. Bijdrage aan aangepaste auto

Een van de doelstellingen van de Axel Foundation is het ondersteunen van voorzieningen voor Axel. De afgelopen jaren is hierop nauwelijks een beroep gedaan maar is wel jaarlijks een bescheiden reserve opgebouwd. Toen ultimo 2021 duidelijk was dat een aangepaste auto nodig was en een beroep op de reserve werd aangekondigd om dit mogelijk te maken hebben we de reserve al laten vrijvallen. De bijdrage van de Axel Foundation aan de totale aanschaf bedroeg 21%. Zoals in de grafieken in de financiële paragraaf is te zien is sinds de oprichting 5,6% van de totale uitgaven aan ondersteuning voor Axel besteed. In 2022 heeft geen toevoeging meer aan deze reserve plaatsgevonden.

Footprint 2. Tijdelijke profielkaderactie: "17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten"



Dit jaar werd het logo van het ontstane 'Metapact' gebruikt voor de profielfotokaderactie. Een actie die werd voorbereidt en klaargezet door Stichting IJzersterk. De vergaande support op deze actie was mooi om te ervaren.

We zien dat het beleid van Facebook is aangescherpt en profielkaders niet meer worden ondersteunt zoals voorgaande jaren. Het lukt een alternatieve invulling te vinden met het gebruik van een externe app. Dat leidde wel tot minder gebruikersgemak door inefficiency c.q. extra te volgen stappen. Toch waren er weer veel deelnemers aan de actie (waarvan een aantal in de collage zichtbaar is). Het toont aan hoe belangrijk de actie in de community wordt ervaren. Deze terugkerende actie geeft al jaren invulling aan het '17 oktober ABC' (Bekendheid en Collectief).

Footprint 3. Bijdrage aan het symposium; 'Diagnose stofwisselingsziekte' d.d. 12 november 2022 in De Werelt te Lunteren

We hebben een subsidie aanvraag voor dit symposium gehonoreerd (EUR 750,-). Het was vanzelfsprekend, want voldeed volledig aan het 17 oktober ABC. Een belangrijk initiatief met veel toekomstpotentieel en met deze eerste editie een inspirerende agenda. We staan positief tegenover subsidieaanvragen voor dit doel in de toekomst.

Dit symposium is ontstaan door een samenwerking met alle patiëntenverenigingen en fondsenwerfers op stofwisselingsgebied: MetaPACT. Op 17 oktober is de Dag van de krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten. Om deze dag van de samenwerking te benadrukken en te eren organiseren wij een interactieve kennisbijeenkomst.

De sprekers zijn gespecialiseerd in stofwisselingsziekten en werkzaam in de UMC's. Ook zullen (ouders van) patiënten een stukje van hun waardevolle praktijkervaring rond de thema's delen.

Na elk thema volgt er een korte paneldiscussie waarbij de mogelijkheid is om vragen te stellen.

In het symposium komen drie thema's naar voren:

- Hiehprik
 - Praktijkervaring; een patiënt/ouder vertelt
 - Welke diagnostische technieken zijn er om tot een diagnose te komen?
Dr. Monique de Sain, onderzoeker, UMC Utrecht
 - Wat is er nodig om een stofwisselingsziekte aan de hiehprik toe te voegen?
Dr. Francjan van Spronsen, kinderarts, UMC Groningen (ovb)
- Behandeling en follow up
 - Praktijkervaring; een patiënt/ouder vertelt
 - Hoe is de zorg in Nederland georganiseerd?
Dr. Mirian Janssen, internist, RadboudUMC, Nijmegen
 - Waar zit in Nederland de expertise en hoe werkt een expertisecentrum.
Dr. Terry Derks, kinderarts, UMC Groningen (ovb)
- Ondersteuning
 - Praktijkervaring; een patiënt/ouder vertelt
 - Hoe krijg je de ondersteuning die je nodig hebt?
Marion Hermans, Kindercomfort team, palliatieve zorg, Radboud UMC, Nijmegen

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.



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

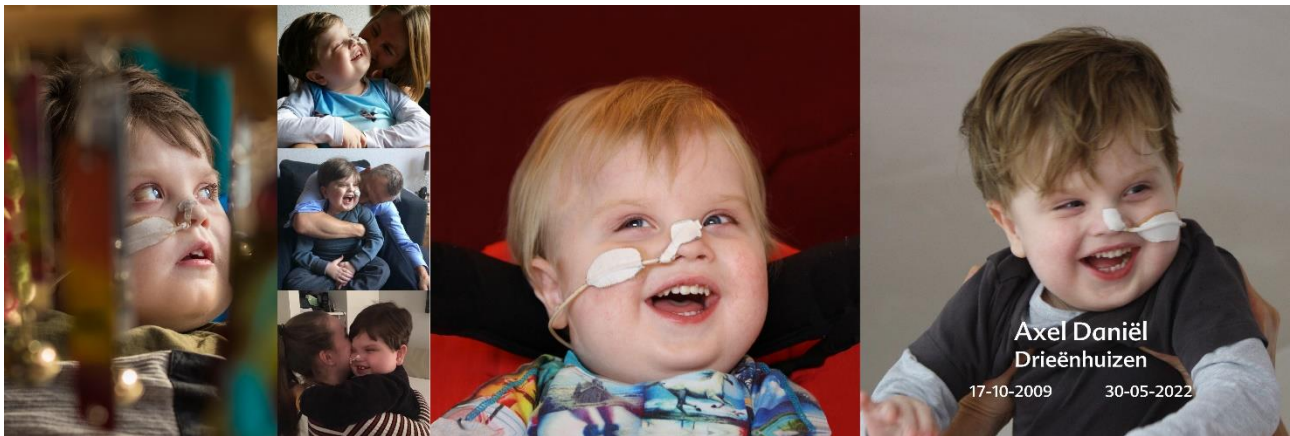
Inmiddels zijn we aangesloten bij 5 platforms.

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.



Een verdrietig jaar

Axel* heeft ons enorm geïnspireerd en gemotiveerd, simpelweg door er te zijn. Daarvoor zijn we enorm dankbaar, we zijn trots op wat er met, voor en door Axel* is bereikt.



In 2023 zal Axel Foundation in geringe mate te participeren en initiatieven te nemen. Subsidieverzoeken zijn onverminderd mogelijk.

20 september 2023
Stichting Axel's Footprint

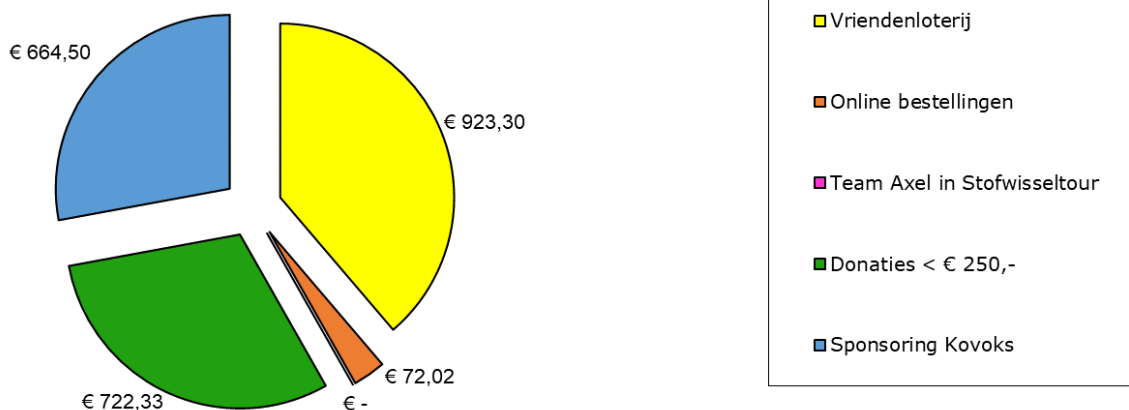
Danny Drieënhuizen
vader van Axel, voorzitter

Ralph de Geest
secretaris

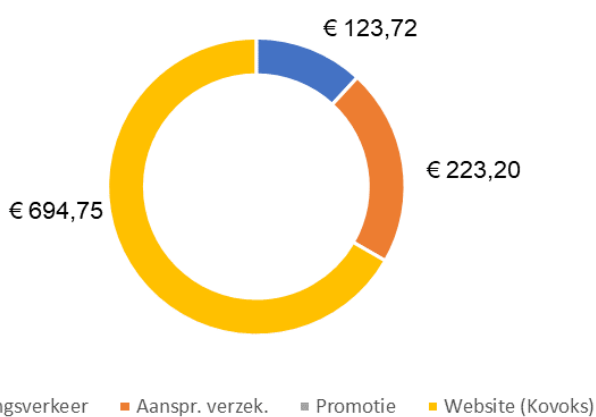
Marcel Hanselaar
penningmeester

SCHEMATISCH FINANCIËEL VERSLAG 2022

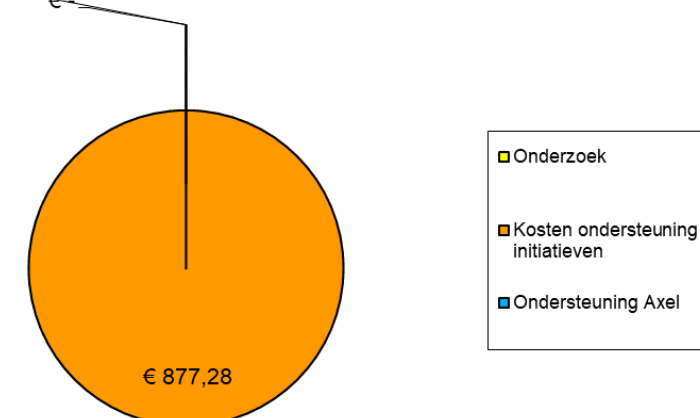
Opbrengsten 2022



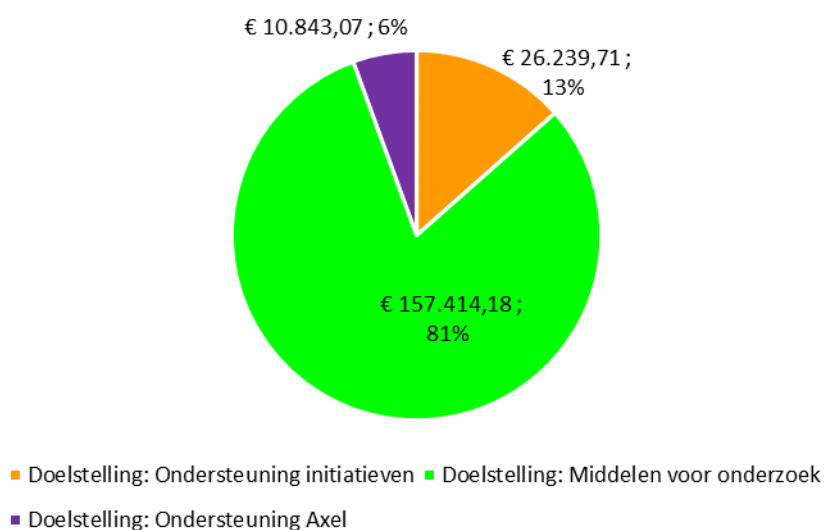
Kosten 2022



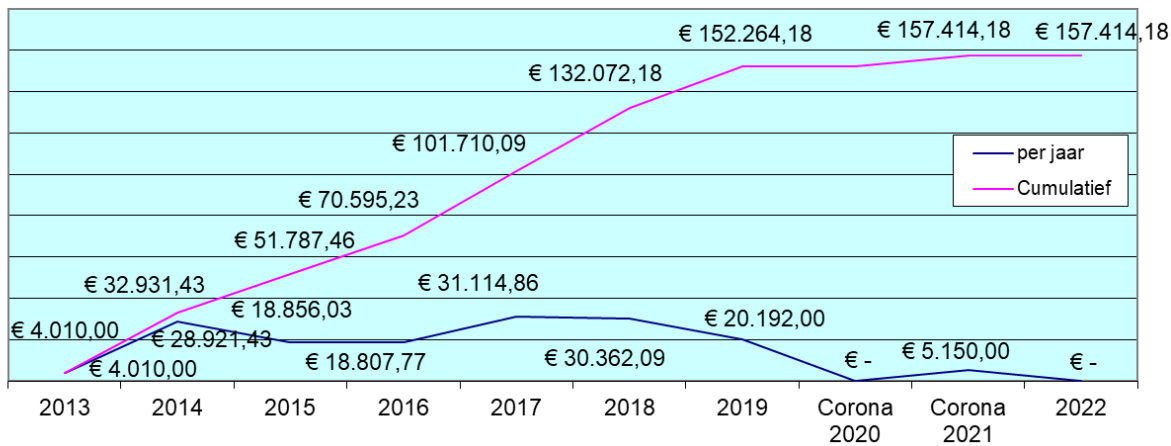
Uitgaven binnen doelstelling 2022



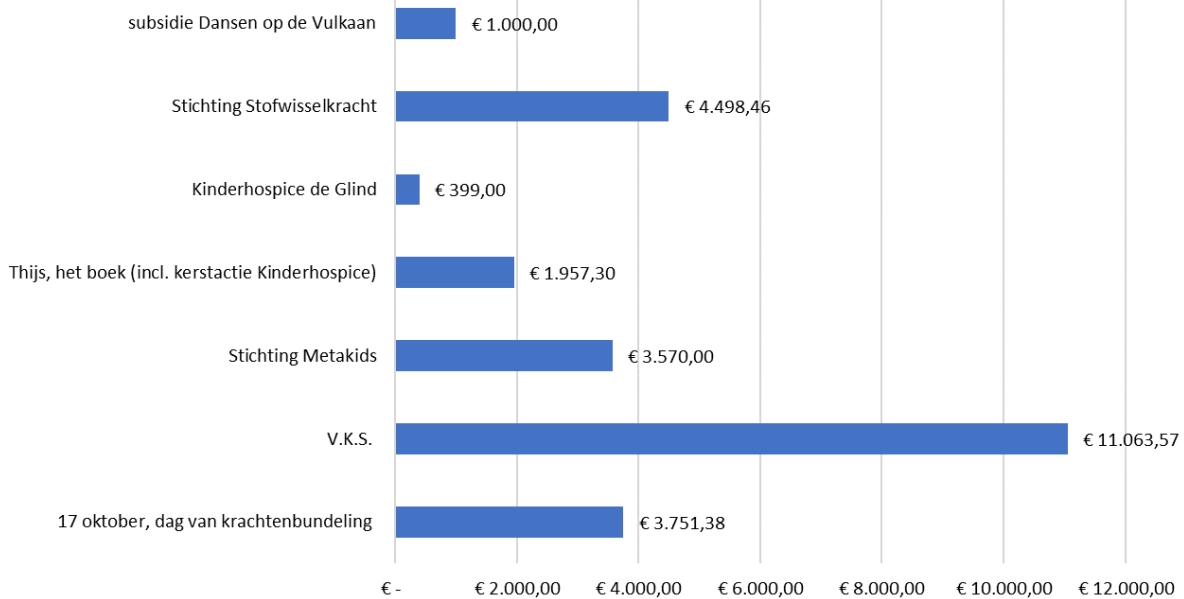
Uitgaven binnen doelstelling vanaf 08-09-'10



Directe en indirecte bijdrage Axel Foundation aan onderzoek



Ondersteuning initiatieven binnen doelstelling gespecificeerd



JAARREKENING

	2022	2021
	€	€
PASSIVA		
Eigen vermogen		
Continuïteitsreserve	17.101	17.101
Totaal vrij besteedbaar vermogen	17.101	17.101
Bestemmingsreserve	18.767	18.304
Totaal eigen vermogen	35.868	35.405
	-----	-----
Kortlopende schulden		
Crediteuren	30	33
Overige schulden en overlopende passiva	97	7.392
	127	7.425
	-----	-----
Totaal passivazijde	35.995	42.830

Samenstellingsverklaring afgegeven

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2022</u> €	<u>Realisatie 2021</u> €
BATEN		
Wijnaxi	-	-
Vriendenloterij	923	822
Online bestellingen	72	202
Donaties en giften	722	491
Donatie Takt '89	-	-
Sponsoring Kovoks	665	461
Inkomsten voor Team Axel	-	3.150
Som der baten	2.382	5.126
LASTEN		
Axel's footprint	877	12.540
Algemene kosten	1.042	822
Som der lasten	1.919	13.362
Batig / Tekort saldo	463	-8.236
Toevoeging aan Bestemmingsreserve	463	-
Onttrekking uit Bestemmingsreserve	-	8.236
Toevoeging aan continuïteitsreserve	-	-

Indien wordt toegevoegd aan de continuïteitsreserve geldt het volgende; 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 2022</u>	<u>31 december 2021</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	282	826
Bank, spaarrekening	35.713	42.004
	35.995	42.830

Samenstellingsverklaring afgegeven

	<u>31 december 2022</u> €	<u>31 december 2021</u> €
PASSIVA		
Eigen vermogen		
<u>Continuïteitsreserve</u>		
Het verloop is als volgt:		
Stand per 1 januari	17.101	17.101
Mutatie boekjaar	-	-
Stand per 31 december	17.101	17.101
<u>Bestemmingsreserve</u>		
Het verloop is als volgt:		
Stand per 1 januari	18.304	26.540
Mutatie boekjaar	463	-8.236
Stand per 31 december	18.767	18.304
<i><u>De bestemmingsreserve is onder te verdelen naar:</u></i>		
Bestemmingsreserve algemeen	18.767	18.304
Bestemmingsreserve Axel	-	-
Stand per 31 december	18.767	18.304
Kortlopende schulden		
<u>Overige schulden en overlopende passiva</u>		
Crediteuren	30	33
Rekening courant oprichters	97	95
Overlopende passiva	-	7.297
	127	7.425

Samenstellingsverklaring afgegeven

TOELICHTING OP POSTEN VAN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

LASTEN

	<u>2022</u>	<u>2021</u>
	€	€
<u>Axel's footprint</u>		
Bijdrage aan onderzoek, met name via Team Axel	-	5.150
Meditatiesessies met VKS	-	-
Initiatief 17 oktober	877	95
Ondersteuning Axel	-	7.295
Wat is jouw verhaal (VKS)	-	-
	877	12.540

ONDERTEKENING BESTUURDERS

Aldus opgemaakt te:

De Bilt, 20 september 2023
(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