



AXEL FOUNDATION

Jaarrapport 2015

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, 16 februari 2016

Geachte bestuursleden,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent het samenstellen van de jaarrekening 2015 van Stichting Axel's Footprint.

De balans per 31 december 2015, de staat van baten en lasten over 1-1-2015 t/m 31-12-2015 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2015 vormen, zijn in dit rapport opgenomen.

1. ACCOUNTANTSRAPPORT

1.1. Samenstellingsverklaring

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 2015 en de winst-en-verliesrekening over 2015 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 4410H, "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



Op 08-09-'10 is Stichting Axel's Footprint notarieel opgericht. In dit jaarrapport wordt verantwoording gegeven over het boekjaar 2015. Het voorwoord bestaat zowel uit een privé onderdeel over Axel, aan Axel zijn zorg verwante onderwerpen en ontwikkelingen rondom het zetten van Axel's footprint.



Axel

In 2015 is het best goed gegaan met Axel. Ax zat lekker in zijn vel en werd niet zwaar op de proef gesteld door virussen, hij is wel langer bezig met het oplossen ervan. Axel is zich meer bewust van de omgeving, van zijn ouders en zus. Dat maakt het voor hem leuker, maar zeker ook voor de anderen.

Zoals bekend is Axel een enorm enthousiast en vrolijk kereltje die veel kabaal kan maken met zijn speelgoed, met zijn geluiden en veel (schater)lacht. De momenten dat hij zo intensief lachte dat hij moest overgeven zijn gelukkig voorbij.

In juli was er veel zorg. Door de ernstige levercirrose staat er namelijk veel druk op omliggende bloedvaten, dus toen er bloed bij zijn ontlasting zat, volgde een nacht observatie in het WKZ met weinig opties tussen een goed en slecht verloop. Gelukkig bleef de bloeding beperkt tot dat ene moment en kon Axel de volgende dag weer naar huis. Een harde confrontatie met de gevolgen van de ziekte en continue dreiging was het wel.

Deelname cholzuuronderzoek

In 2014 nam Axel ook deel aan het cholzuuronderzoek van het Emma KinderZiekenhuis in Amsterdam. Doel van het onderzoek is het verlagen van de giftige galzuren die worden aangemaakt bij deze stofwisselingsziekte (peroxisomale afwijking in het Zellwegerspectrum) Axel moest in eerste instantie stoppen met het onderzoek, omdat de waarden van de giftige stoffen niet daalden en zijn lever meer geïrriteerd raakte van de goede galzuur. In 2015 was het inzicht dat het streven ook kon zijn om niet een '0'waarde te krijgen, maar stabilisatie. Er is daarom alsnog gestart op een lager medicatieniveau, met als positief bijeffect dalende waarden!

Gebrek ethiek en moraal farmaceut

Nu er in de vroege fase van het cholzuuronderzoek positieve effecten blijken heeft een farmaceut (niet betrokken bij het onderzoek) het patent voor in Amerika aangevraagd en gekregen. Dit heeft als gevolg dat de fabrikant uit Nieuw Zeeland alleen via de farmaceut mag leveren. De consequentie is dat er een onverwachte machtspositie is ontstaan die wordt misbruikt. Naar wij begrijpen lopen er gesprekken voor nieuwe proefmedicijnen (er is nog voorraad tot februari 2016) waarbij 'ineens' tussen de € 100k en € 400k per kind per jaar wordt gevraagd. Mogelijk dat instel van deze 'nieuwe situatie' lukt door in ruil onderzoekgegevens te verschaffen (waardoor een Europees patent ook haalbaar wordt). De farmaceut krijgt zo een nog 'betere' positie en de medicijnen worden dan ook door de zorgverzekeraars vergoed. Vanzelfsprekend heeft dit een nadelig effect op het landelijke zorgbudget; mede door dit soort uitwassen zijn er ook andere gevolgen:

Moeizaam traject CIZ

Door gewijzigde regelgeving moest een nieuwe zorgindicatie (continuatie van zorg) worden aangevraagd. Dat werd een buitengewoon intensief traject waarbij bleek dat de groep kinderen met palliatieve zorg vergeten was in het beleid, de betrokkenen niet volledig waren geïnformeerd, regels frequent wijzigen en de aanvraag veel stillag. Beschamende taferelen zoals de twijfel of Axel wel of geen zorg in nabijheid nodig heeft (hoe moet Axel aangeven dat hij bijvoorbeeld stikt door verslikken na overgeven?), werk van voorgangers nog eens (slechter) overdoen (dus tijdverlies en extra inspanning), andere consulenten die hulp aanbieden (maar eigenlijk niet kunnen helpen door wachttijd, gebrek kennis) etc. waren een vast onderdeel. Uiteindelijk is zelf gelukt om met het zorgkantoor maatwerk afspraken te kunnen maken. Nadat in de laatste week van juli werd gestart met dit traject, werden de contracten met de zorgverleners voor 2016 in de laatste week van december 2015 getekend.

AXEL'S FOOTPRINT

In 2015 hebben we mooie acties gehad die we konden doen vanuit de goede basis die inmiddels is ontstaan.

In april nam de Julianaschool het stokje over van de Rietakker en organiseerde een sponsorevent waarvan de opbrengst met Team Axel naar onderzoek werd gefietst (Stofwisseltour van Stichting Stofwisselkracht). We hebben gaandeweg de afstemming met de Julianaschool de focus gehad op vermindering van onze afhankelijkheid zodat we in de toekomst meer scholen tegelijkertijd dit project kunnen aanbieden. De guideline daarvoor is klaar.

Op 5 mei om 09.00uur mochten we de beursgong luiden en daarmee de handelsdag van Euronext openen. Dat deden we samen met Stichting Stofwisselkracht en we benutten dit moment om aandacht te vragen voor de Stofwisseltour. Een initiatief voor het collectieve belang waarbij Axel en papa de klap op de gong gaven.

In juni hebben we als vanzelfsprekend de tussenstop van de Stofwisseltour verzorgd met Van der Valk de Biltse Hoek. Ook ontstond een team dat de voorbereidingen van de Stofwisseltocht de Bilt verder oppakte!

In juli werd de Engelstalige versie van ons digitale stripverhaal waarin peroxisomale ziekten worden uitgelegd, gepresenteerd op de GFPD conferentie in Omaha Nebraska.

17 oktober 2015, Axel zijn 6^e verjaardag, hebben we tot de 1e 'Dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten' benoemd. Hiermee hebben we een jaarlijks terugkerende, gemeenschappelijke dag voor iedereen die met stofwisselingsziekten te maken heeft neergezet. Het is duidelijk geworden dat er een behoefte was aan een gemeenschappelijke dag van alle stofwisselingsziekten. De eerste ervaring was positief zowel bij het organiseren als de reacties.

Kortom weer mooie initiatieven in 2015. Met Axel voor anderen, voor Axel met anderen. Voor 2016 is de focus op een zo goed mogelijke bijdrage aan de Stofwisseltour en het vergroten van de impact van de Dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten. Door de intensieve periode met de zorgindicatie was er geen ruimte of energie om tijdig andere initiatieven te starten. We accepteren daardoor dat de opbrengst van Team Axel in de Stofwisseltour 2016 mogelijk meer bescheiden zal zijn en, aangevuld met een stevige stap vooruit op 17 oktober, voor nu maximaal haalbaar is.

In dit verslag over 2015 gaan we eerst in op onze missie en doelstelling, daarna geven we een beeld bij onze geïnitieerde en ontvangen acties, lopende initiatieven en social media.

UITGANGSPUNTEN

MISSIE:

Axel zijn mogelijkheden, potentie en vooruitzichten zijn niet goed, maar Axel doet er wel toe. De Axel Foundation zet de maatschappelijke footprint, door toegevoegde waarde te leveren in de wereld van stofwisselingsziekten.

VISIE:

Er is te weinig bekendheid over stofwisselingsziekten. 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 ontbreekt.

Voor de Axel Foundation is de bovenstaande situatie een voldongen feit. Wij hebben een eigen missie en nemen initiatieven voor het collectief of ondersteunen dergelijke initiatieven. Hoewel onze inbreng bescheiden zal zijn, streven we naar optimale impact en kwaliteit.

DOEL:

Een bijdrage leveren aan de beweging "van bekendheid naar bewustwording, van bewustwording naar onderzoek, van onderzoek naar een toekomst zonder stofwisselingsziekten".

Het vragen aan een willekeurig persoon om éénmalig € 2,- te doneren voor onderzoek is niet de uitdaging. De uitdaging is wel om die € 2,- te verhogen naar € 100,- bij diezelfde persoon waarbij deze, vanuit een sence of urgency, pro-actief vraagt wat zijn/haar netwerk kan doen.

Bij voorkeur ieder jaar zal de Axel Foundation één of enkele "footprints" zetten.

Een "footprint" is voor ons een afgekaderde actie of initiatief, waarvan het zeer waarschijnlijk is dat het rendement hoog is en het collectief voordeel heeft. Het idee achter een footprint moet daarnaast eenvoudig uit te leggen zijn, leuk zijn, een win/win/win hebben en energie geven.

Het leveren van toegevoegde waarde is niet altijd te koppelen aan een kalenderjaar.

De complexiteit van het project of andere factoren (extern: beschikbaarheid van alle partijen, intern: de beschikbaarheid van onszelf waarbij Axel een grote rol speelt) kunnen er toe leiden dat trajecten langer duren.

In deze verslaglegging kiezen we ervoor de evenementen van de Julianaschool als footprint te presenteren (in plaats van evenement voor de Axel Foundation), omdat deze in de basis zonder onze invloed niet tot stand waren gekomen en de opbrengst geheel ten behoeve van Stichting Stofwisselkracht was.

STRATEGIE:

Krachten bundelen voor een toekomst zonder stofwisselingsziekten, door regionaal aandacht te vragen en te werken aan een olievlek vanuit het midden van Nederland door:

- Voorlichten

'Geen basis voor bewustwording zonder bekendheid'.

Op een laagdrempelige manier wordt het stripverhaal ingezet om voorlichting te geven op (basis)scholen. Het bereik is hiermee telkens substantieel (200-500 leerlingen per school).

Daarnaast is een onderdeel dat er aansluitend een sponsorevent wordt georganiseerd en door het invullen van sponsorkaarten worden ook nog eens 5-15 mensen per leerling bereikt.

- **Ondersteuning Fondswerving**

'Geen toekomst zonder stofwisselingsziekten zonder geld voor onderzoek'.

We hebben geen ambities om (deels) te doen wat anderen al doen. Voor fondswerving ten behoeve van onderzoek vinden we Stichting Stofwisselkracht de beste partij om mee samen te werken (eigen medische raad, laag kostenniveau, goede visie, positieve sfeer).

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.

Liquide middelen die voortkomen uit de samenwerking met scholen worden (grotendeels) benut om Team Axel in de Stofwisseltour zoveel mogelijk geld naar onderzoek te laten fietsen.

Verder verzorgen we de coördinatie van tussenstop Stofwisselpunt de Bilt en de organisatie van Stofwisseltocht de Bilt.

Op dit moment zijn er liquide middelen voldoende voor de ideeën die we nu hebben.

Wanneer blijkt dat er meer financiële middelen nodig zijn ter ondersteuning van initiatieven of eigen doelen communiceren we dat vanzelfsprekend als bestedingsdoel. Transparantie staat voorop.

- **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

- Landelijke fondswerver Stichting Stofwisselkracht is een jonge organisatie met veel potentie. De samenwerking is leuk en inspirerend. Waar we kunnen ondersteunen we ze in hun (groei)ambitie.
- De rol van de VKS (belangenorganisatie, kennis, voorlichting) mag niet worden onderschat en 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.
- Jaarlijks blijven we de Dag van Krachtenbundeling organiseren om het collectieve belang van onderzoek en bekendheid van stofwisselingsziekten te benadrukken. De jaarlijkse High Five Award is komen te vervallen (zie verder).
- Vanzelfsprekend staan we positief tegenover initiatieven op het gebied van de peroxisomale ziekten.

Wanneer we kansen krijgen met de Axel Foundation waarbij de impact c.q. bereik voor iedereen groter is, wanneer bijvoorbeeld Stichting Stofwisselkracht, VKS of Kinderhospice Binnenveld het goede doel is, kiezen we zeker voor optimaal collectief resultaat.



FOOTPRINTS 2015

Footprint 1. Samenwerking, voorlichting en fondswerving Julianaschool



De koningsspelen waren een bijzondere samenwerking tussen de Julianaschool, de Rietakker, Axel Foundation en Stichting Stofwisselkracht.

Kinderen van de Julianaschool werden voorgelicht over wat stofwisselingsziekten zijn door de kinderen van groep 7 van de Rietakker. Die droegen daarbij het stokje over.



Net als in 2014 was stripverhaal de basis voor bewustwording. Axel was er als afgevaardigde van kinderen in deze ziektegroep.

Ella Prins, directeur Julianaschool: 'We kwamen met de Axel Foundation in contact en adopteerden graag het initiatief om samen stofwisselingsziekte op de kaart te zetten. We realiseren ons te weinig hoe belangrijk onderzoek naar deze nog onbekende en vaak levensbedreigende ziekten is. Ik ben blij dat we met de Julianaschool een bijdrage kunnen leveren'.



Meer dan 500 kinderen waren vrijdag in het oranje gekleed. Klaar om er een schitterende dag van te maken. De dag begon met een warming up onder leiding van ambassadeur Robin van Galen.

Met het rennen van rondes om de school en een vrijmarkt op het plein werd er alles aan gedaan om een zo'n groot mogelijk bedrag op te halen. Aangemoedigd door stripfiguur Victor die knuffels en high fives gaf. De opbrengst van € 5.000,- werd door Team Axel in de Stofwisseltour naar onderzoek doorgefietst.



Footprint 2. Beursgong Euronext



Vanuit de gedachte om de Stofwisseltour meer aandacht te geven en daarmee onderzoek naar stofwisselingsziekten, zijn we in gesprek gegaan met Euronext.

Op 5 mei kregen we de gelegenheid om de beursgong te luiden!

Stofwisselkracht en de Stofwisseltour kregen de landelijke exposure (social media, telegraaf, RTLZ). Axel en Papa sloegen op de beursgong.



Het was spectaculair om te doen en een hele belevenis. Een voorbeeld van wat er door Axel tot stand komt en wat de energie van krachtenbundeling kan zijn!

Footprint 3. Ondersteuning fondswerving

3.1 Team Axel in de Stofwisseltour



De Stofwisseltour is een sportief evenement dat met een 2- en 3 daagse fietstocht aandacht vraagt voor stofwisselingsziekten en geld ophaalt voor onderzoek. Dat past wel heel goed bij de uitgangspunten van de Axel Foundation!

Naast de inzet van het stripverhaal en sponsorevents op scholen wenden we ook ons netwerk aan om Team Axel te ondersteunen.

Daarnaast maakten we in 2015 een promofilm voor het collectief en zetten zowel facebook als onze website in om sponsoring onder de aandacht te brengen.

Team Axel heeft in 2015 € 18.131,- (incl. Stofwisseltocht € 18.881,-) opgehaald!

3.2 2^e Stofwisseltocht



Na de Stofwisseltour 2013 ontstond het idee om de recreatieve fietsers een korter alternatief te bieden.

Samen met Stichting Stofwisselkracht hebben we dat verder uitgewerkt en in de omgeving van de Bilt een route van 32 km uitgezet. Bij de 2^e Stofwisseltocht werd € 2.871,- opgehaald!



3.4 Stofwisselpunt de Bilt



De Axel Foundation heeft sinds 2013 een samenwerking met Van der Valk de Biltse Hoek, om de deelnemers aan de Stofwisseltour een warm welkom in de Bilt te geven. Ook nu kijken we tevreden terug op 2015 (zaterdag 20 juni).



Footprint 4. Digitaal stripverhaal peroxisomale afwijking (Engelstalig)



Uitmo 2014 hadden we het stripverhaal over Axel zijn ziekte nagenoeg afgerond. Het doel is om de bestaande en nieuwe 'Zellweger' gezinnen wereldwijd een makkelijk leesbaar digitaal document te geven waarmee ze broers/zussen/familie/collega's kunnen vertellen wat een peroxisomale afwijking in het Zellwegerspectrum is. Op 28 februari 2015, Wereld Zeldzame Ziekte, introduceerden we de NL versie.



Het stripverhaal is daarna vertaald in Engels. Op 17 juli 2015 presenteerde Drs. Kevin Berendse van het AMC team het stripverhaal op het congres van de Global Fund of Peroxisomal Disorders in Omaha Nebraska.

Dit was het podium om het stripverhaal te introduceren! Alle onderzoekers en specialisten op het peroxisomale gebied waren immers aanwezig. Zodoende weet men nu van de beschikbaarheid en daarmee is de kans op toegevoegde waarde nu en in de toekomst het grootste. We zijn zeer verguld met deze footprint.

Footprint 5. 17 oktober, Dag van Krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten



Zoals bij visie (pagina 3) is weergegeven zijn we van mening dat één kanaal ontbreekt om aandacht te vestigen op de impact van stofwisselingsziekten. Er zijn (te) veel (relatief) kleine entiteiten met een eigen koers waardoor het grotere publiek nog onvoldoende wordt bereikt.



In eerste instantie hadden we daarvoor de jaarlijkse High Five award bedacht. Een geldbedrag en certificaat om degene, met een initiatief waar iedereen wat aan heeft, in de schijnwerpers te zetten. Tijdens onze evaluatie zijn we tot de conclusie gekomen dat deze benadering niet optimaal is.

In de zomervakantie hebben we daarom een al langer 'pruttelend' idee geconcretiseerd en het initiatief genomen om een landelijke dag voor te bereiden. Hiervoor is informatie ingewonnen bij het Ministerie van Welzijn en Sport, een plan gemaakt, besloten groepen van ouders op facebook geraadpleegd, een doel geformuleerd en een plan gemaakt.

Op 17 september startte een promotiecampagne ondersteunt met berichten die kort en scherp inzicht gaven over de gevolgen van stofwisselingsziekten bij gezinnen.

De landelijke goede doelen zijn vooraf geïnformeerd over ons initiatief. Ons doel was bewustwording creëren. De verzilvering van de hopelijk daarop volgende sence of urgency was aan de goede doelen zelf. Het financieren van onderzoek voor een toekomst zonder stofwisselingsziekten is immers iets dat zij doen.

Impact campagne op facebook

	Bericht	Bereik	Likes	Gedeeld
18-9-2015	"Sandra"	1.495	18	11
26-9-2015	"Eline"	4.827	112	23
3-10-2015	"Danny"	3.072	83	14
4-10-2015	"stripverhaal"	5.296	40	18
5-10-2015	"voedingsstoffen"	2.288	51	3
7-10-2015	"ontwikkeling"	1.615	35	1
10-10-2015	"hygiëne"	2.077	44	13
11-10-2015	aanmoediging 17-10	17.044	206	21
15-10-2015	herinnering	5.243	108	14
17-10-2015	Bericht op dag zelf	7.821	158	26
19-10-2015	bedankbericht	9.875	198	2
17-10-2015	Bereik van anderen	Bereik 19.615	Reacties en delen 1.511	

Met een relatief klein marketingbudget is naar verwachting een flink deel van de doelgroep bereikt. Belangrijk vinden we ook dat de berichten over '17 oktober' van Stichting Stofwisselkracht en Stichting Metakids op zichzelf een goed bereik hadden. Onze themapagina heeft 801 volgers (vanaf 0) en is een mooie basis voor 2016.

We zijn tevreden over het effect in het 1^e jaar en hebben de overtuiging dat dit initiatief goed is voor alle betrokkenen. Er is nu een gemeenschappelijke basis waarbij donateurs/initiatiefnemers hun eigen goede doel naar keuze kunnen kiezen. Op naar meer impact in 2016!

Footprint 6. Fondswerving tijdens Zwemvierdaagse



Zwem stofwisselingsziekten de wereld uit tijdens de zwem4daagse in Zwembad Bilthoven (19-22 oktober). Dat was het motto van de zwem4daagse in Bilthoven.



Het was een mooi voorbeeld van een samenwerking die Zwembad Brandenburg met de Axel Foundation was opgestart en ten gunste kwam van Stichting Stofwisselkracht voor meer onderzoek naar stofwisselingsziekten. De opbrengst van € 119,80 wordt door Team Axel in de Stofwisseltour 2016 rechtstreeks naar onderzoek gefietst.

SOCIAL MEDIA 2015



Facebook zien we als een goed medium om snel onder de aandacht te komen met een bericht, onder de aandacht te blijven en op enig moment mensen aan te zetten om in actie te komen voor en toekomst zonder stofwisselingsziekten. Ofwel via Axel Foundation ofwel via een van de andere partijen.

Facebook	2011	2012	2013	2014	2015
Aantal 'Vind ik leuk'	294	1.037	1.266	1.366	1.328

De meting van het aantal volgers vindt plaats bij het opstellen de jaarrekening.

Berichten Axel Foundation met meeste exposure:

2015	Thema	Bereik	Likes	Bijz.
17-10-2015	Axel 6	4.283	117	
17-7-2015	Engelstalig stripverhaal	6.770	19	11x gedeeld
13-6-2015	promo film Stofwisseltour	3.906	48	18x gedeeld
25-5-2015	inschrijving stofwisseltocht	3.670	31	3x gedeeld
5-5-2015	Beurgong	1.044	39	276x gedeeld bij St. Stofwisselkracht
24-4-2015	Julianaschool	2.401	74	
28-2-2015	Stripverhaal zeldzame ziekte dag	3.110	63	34x gedeeld
21-1-2015	bericht diagnose	5.198	167	

Conclusie

In 2015 is het aantal volgers bij de Axel Foundation op facebook licht (2,8%) afgenomen. We verklaren dat door minder betrokken volgers die eerder aanhaakten met promotiecampagnes. Gezien het stabiele niveau van volgers en stijging van nieuwe volgers verwachten we dat de kwaliteit/intrinsieke betrokkenheid per saldo is toegenomen. Het bereik en de betrokkenheid bij de berichten lijkt dat te bevestigen, waarbij we ons realiseren dat er potentieel blijft liggen doordat onze structurele inspanning om 'top of mind' te blijven relatief laag is.

EVENEMENTEN TEN BEHOEVE VAN DE AXEL FOUNDATION 2015

11 oktober De Lage Landen Estafettemarathon



Zondag 11 oktober werd de estafettemarathon van Eindhoven georganiseerd en voor de 5e keer liepen collega's van Rabobank Utrechtse Heuvelrug mee voor de Axel Foundation.

Wat begon met 1 team is inmiddels uitgegroeid tot 3 teams (maximale aantal per goed doel).

Die steun voelt natuurlijk als een warme deken!

Onze hardlopers kregen een Axel Foundationcap gesponsord door Annekes Haarmode uit Bilthoven en die caps zien er strak uit. Ook werden anderen enthousiast gemaakt om te doneren, dat werd gestimuleerd door Rabobank die de opbrengst verdubbelt. Met de drie cheques van de Lage Landen (€ 750,-) is de totale opbrengst € 3.000,-. **T**ogether **E**achone **A**chieve **M**ore, iedereen hartelijk bedankt!



ONDERSTEUNENDE ACTIES 2015



Wijnaxi

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

Het concept is dat wijn voor het goede doel een goede afdrank moet hebben. Net als onze houding ten opzichte van toegevoegde waarde moet de wijn dus ook een goede kwaliteit hebben.

De wijn wordt geselecteerd door Wijninkoperij J. Baas & Zn (sinds 1874) in Bosch en Duin. De bestickering en bezorging vindt plaats door Axels' Opa en Oma Bo waardoor de snelheid van afleveren is gewaarborgd.

We komen tot de conclusie dat de wijnaxi terugloopt als gevolg van participatie van meer mensen bij onze andere acties. Dat is per saldo goed en evenwel werden in 2015 nog 60 flessen wijn verkocht.



Vriendenloterij

In 2011 hebben we ons aangemeld als goed doel van de Vriendenloterij. De Vriendenloterij is lucratief voor de Axel Foundation. Van ieder lot ontvangen wij namelijk 50% van de inleg.

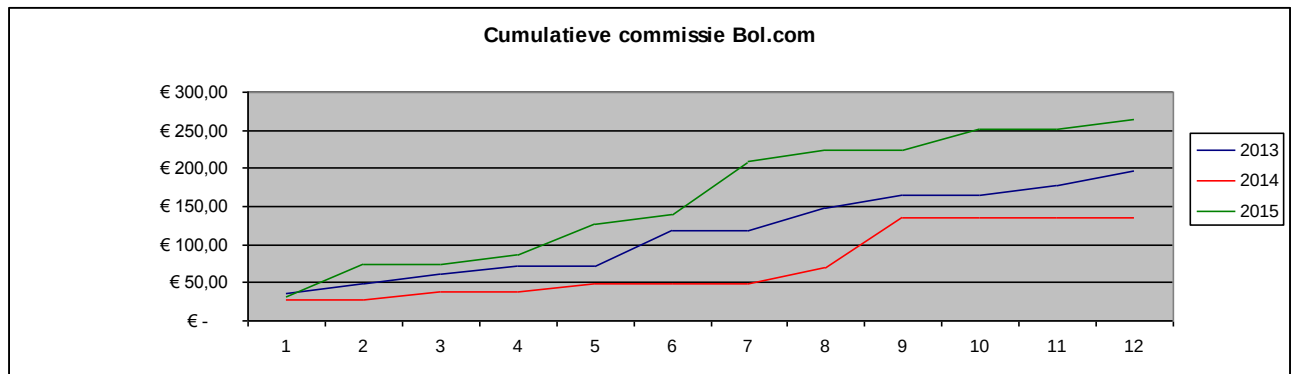
In de praktijk vinden we het lastig om geïnteresseerden aan ons te binden. Daarnaast blijft het onderwerp onderbelicht door de andere activiteiten. We hebben een goed voornemen voor de groei van het aantal deelnemers want de structurele bijdrage is een mooie inkomstenbron.

Vriendenloterij	2011	2012	2013	2014
aantal loten	16	19	19	20



Partnerprogramma Bol.com

In april 2012 hebben we ons aangemeld bij het partnerprogramma van Bol.com. Door het plaatsen van een banner op onze site, krijgen bezoekers een portaal om naar bol.com te gaan. Iedere bestelling "via onze site" levert een bescheiden provisie op.



Dankbaar, trots en vol vertrouwen:

Wij zijn trots op de ontwikkeling van de Axel Foundation. Dankbaar ook voor de gevraagde en vooral ongevraagde steun.

Vol vertrouwen kijken wij uit naar de toekomst van de Axel Foundation waarin we ons, samen met u, blijven inzetten om onderscheidende "footprints" te leveren aan stofwisselingsziekte gerelateerde doelen. Met elkaar wordt het beter!

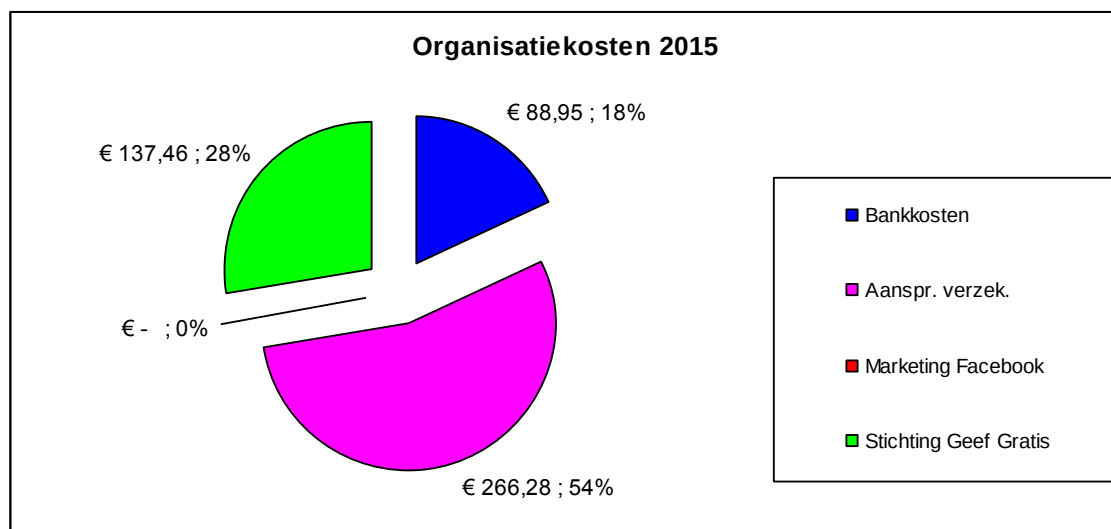
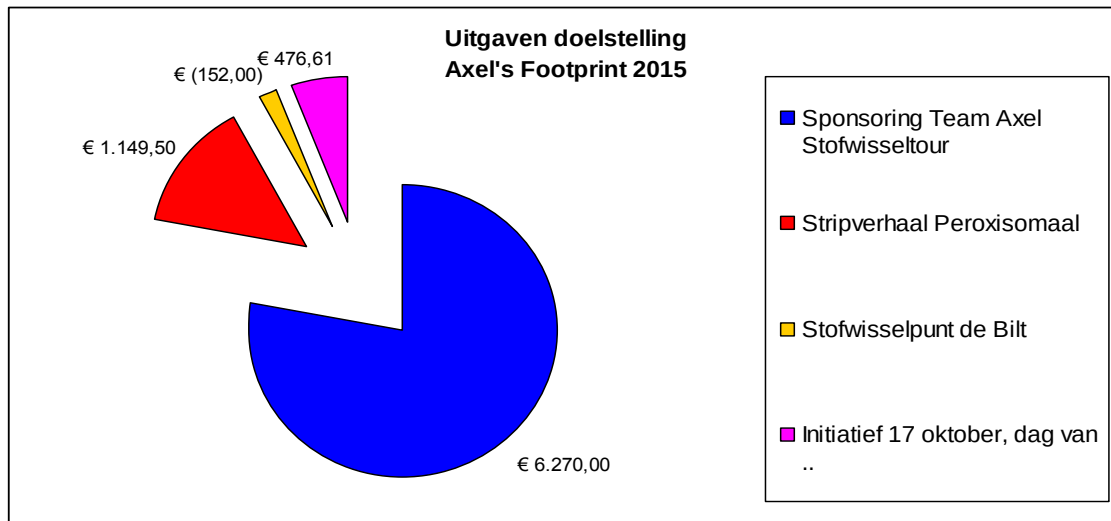
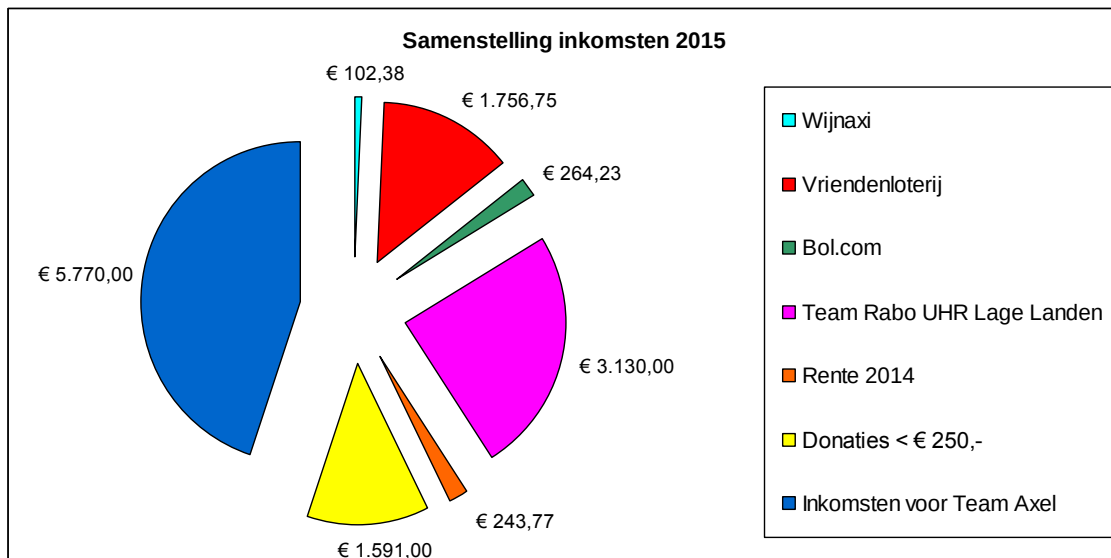
16 februari 2016
Stichting Axel's Footprint

Danny Drieënhuizen
vader van Axel, voorzitter

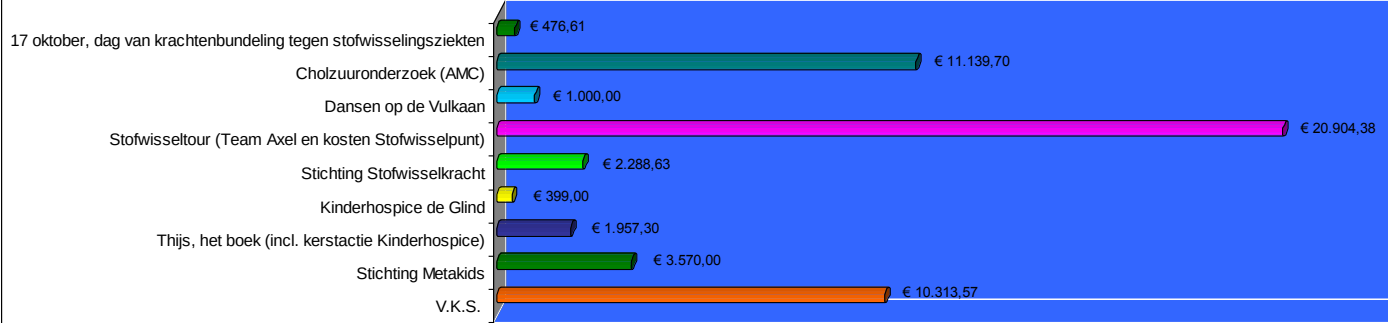
Ralph de Geest
secretaris

Marcel Hanselaar
penningmeester

SCHEMATISCH FINANCIËEL VERSLAG 2015



Axel's Footprint vanaf 08-09-'10



3. JAARREKENING

3.1 BALANS PER 31 DECEMBER

	<u>2015</u>	<u>2014</u>
	€	€
<u>ACTIVA</u>		
VLOTTENDE ACTIVA		
<i>Vorraden</i>		
Voorraad wijn	81	75
<i>Vorderingen</i>		
Debiteuren	-	300
Overige vorderingen en overlopende activa	-	-
	-	300
<i>Liquide middelen</i>	35.728	30.662
Som der vlottende activa	35.728	31.037
Totaal activazijde	35.809	31.037

Samenstellingsverklaring afgegeven

	<u>2015</u>	<u>2014</u>
	€	€
<u>PASSIVA</u>		
Eigen vermogen		
Continuïteitsreserve	8.550	6.840
Totaal vrij besteedbaar vermogen	8.550	6.840
Bestemmingsreserve	22.337	19.426
Totaal eigen vermogen	30.887	26.266
Langlopende schulden		
Reservering Cholzuuronderzoek	4.357	4.357
Kortlopende schulden		
Crediteuren	350	387
Overige schulden en overlopende passiva	215	27
	565	414
Totaal passivazijde	35.809	31.037

Samenstellingsverklaring afgegeven

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2015</u>	<u>Realisatie 2014</u>
	€	€
BATEN		
Wijnaxi	102	391
Vriendenloterij	1.757	1.603
Inkomsten Cholzuuronderzoek	-	2.250
Bol.com	264	135
Team Rabobank UHR Lage Landen	3.130	1.440
Goede doelenrit Biltse motorrijdersvereniging	-	520
Koningsdag de Rietakker	-	2.400
Tennistoernooi Fak	-	1.500
Rente inkomsten	244	273
Donaties en giften	1.566	1.570
Donaties I-deal/Geef gratis	25	75
Inkomsten voor Team Axel	5.770	10.525
Som der baten	12.858	22.682
LASTEN		
Axel's footprint	7.744	29.263
Verstrekke ondersteuning Axel	-	-
Kosten activiteiten	137	241
Algemene kosten	356	358
Som der lasten	8.237	29.862
Batig saldo		-7.180
Toevoeging aan Bestemmingsreserve	2.911	-
Toevoeging aan reservering Cholzuuronderzoek	-	2.249
Ontrekking uit reservering Cholzuuronderzoek	-	11.139
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.

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 incourantheid.

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 2015</u>	<u>31 december 2014</u>
	€	€
Vorraden		
Vorraad wijn	81	75
Vorderingen en overlopende activa		
<u>Debiteuren</u>		
Debiteuren	-	300
<u>Overige vorderingen en overlopende activa</u>		
Rekening courant oprichters	-	-
Liquide middelen		
Kas	-	-
Bank, rekening-courant	1.160	212
Bank, spaarrekening	34.568	30.450
	35.728	30.662

	<u>31 december 2015</u>	<u>31 december 2014</u>
	€	€
PASSIVA		
Eigen vermogen		
<u>Continuïteitsreserve</u>		
Het verloop is als volgt:		
Stand per 1 januari	6.840	5.130
Mutatie boekjaar	1.710	1.710
Stand per 31 december	8.550	6.840
<u>Bestemmingsreserve</u>		
Het verloop is als volgt:		
Stand per 1 januari	19.426	19.426
Mutatie boekjaar	2.911	-
Stand per 31 december	22.337	19.426
<i><u>De bestemmingsreserve is onder te verdelen naar:</u></i>		
Bestemmingsreserve algemeen	16.124	13.921
Bestemmingsreserve Axel	6.213	5.505
Stand per 31 december	22.337	19.426
Langlopende schulden		
Reservering Cholesterolonderzoek	4.357	4.357
	4.357	4.357
Kortlopende schulden		
<u>Overige schulden en overlopende passiva</u>		
Crediteuren	350	387
Rekening courant oprichters	215	27
	565	414

TOELICHTING OP POSTEN VAN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

LASTEN

	<u>2015</u>	<u>2014</u>
	€	€
<u>Axel's footprint</u>		
Sponsoring Team Axel en Ned. Team in Stofwisseltour	6.270	12.600
Stofwisselpunt de Bilt	-152	324
Stripfiguur Victor	-	2.541
Stripverhaal Peroxisomaal	1.150	-
Polsbandjes Stofwisselkracht	-	835
AMC Foundation inzake Cholzuur	-	11.139
High Five Award	-	1.000
Marketingactie Stichting Stofwisselkracht	476	824
	7.744	29.263

ONDERTEKENING BESTUURDERS

Aldus opgemaakt te:

De Bilt, 16 februari 2016
(plaats) (datum)

Voorzitter,

De heer D.G. Drieënhuizen

Secretaris,

De heer R. de Geest

Penningmeester,

De heer M.E. Hanselaar

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