



Jaarrapport 2023

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 2024

Geachte bestuursleden,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent het samenstellen van de jaarrekening 2023 van Stichting Axel's Footprint.

De balans per 31 december 2023, de staat van baten en lasten over 1-1-2023 t/m 31-12-2023 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2023 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 2023 en de winst-en-verliesrekening over 2023 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 2023.

Het voorwoord bestaat uit een privé onderdeel en ontwikkelingen van de Axel Foundation.

PRIVÉ

Na het overlijden van Axel* volgen we onze route naar balans in een voor ons compleet veranderde wereld. De uitersten zijn flink en dat vraagt tijd, energie en flexibiliteit. Stap voor stap met geduld en reflectie, met inzichten die mede dankzij Axel* zijn ontstaan.

Ax wordt vanzelfsprekend gemist en dat doet pijn, soms steeds beter te dragen soms verscheurend. Mooie herinneringen voeden zowel emotie als dankbaarheid en berusting is er ook wel. De zorgen, stress, machteloosheid, zorgverleners thuis, afstemming met en tegenwerking van instanties worden natuurlijk niet gemist. Dat laatste geeft ruimte voor herstel. Rouw en heroriëntatie zorgen voor pas op de plaats waarbij herstel gaandeweg wijzigt naar functioneren en steeds meer invulling geven aan ons nieuwe leven.

AXEL'S FOOTPRINT

In het vorige jaarrapport is al aangegeven dat er geen overcapaciteit was, naast privé en werk, om actief te participeren in initiatieven. Subsidieverzoeken blijven onverminderd mogelijk.

Het is fijn te zien dat het initiatief voor de landelijke dag '17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten' een goede basis heeft gekregen. In 2023 werd het 2e symposium van Metapact georganiseerd door VKS en dat hebben we financieel ook ondersteund. Een evenement met toegevoegde waarde en potentie, waar we zeker graag betrokken bij blijven.

VOORUITZICHT 2024

De komende periode bekijken we op welke manier we onze koers voortzetten. Hoe we bijvoorbeeld invulling geven aan '17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten' naast een bijdrage aan de ontwikkeling van het symposium. De basis blijft een landelijke dag die door alle actoren wordt gebruikt om vanuit het 17 oktober ABC (Acties, Bekendheid, Collectief) gezamenlijk en individueel te bouwen aan een toekomst zonder stofwisselingsziekten.

In dit verslag over 2023 gaan we eerst in op onze missie en strategie, daarna geven we een beeld bij de initiatieven en financials.

UITGANGSPUNTEN

MISSIE:

Axel* was er en deed er toe. Ook al had hij door zijn stofwisselingsziekte 'peroxisomale afwijking in het Zellweger spectrum' beperkte mogelijkheden, beperkte potentie en slechte vooruitzichten. Axel Foundation zet zijn footprint, door toegevoegde waarde te leveren in de wereld van stofwisselingsziekten. 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).

Onze visie van de afgelopen jaren is dat het voor Nederlands publiek en bedrijven, donateurs en sponsors beter is, dat er één landelijke partij is die voor fondsenwerving en informatievoorziening zorgt (al dan niet met onderliggende samenwerkingen). Met de oprichting van United for Metabolic Diseases waarbij de 6 universitaire ziekenhuizen en laboratoria zijn gaan samenwerken en de samenwerking tussen de verschillende organisaties die ontstaat, Metabole Community/ Metapact, is hier heel helpend in. We zijn hoopvol en hebben veel vertrouwen in het proces.

Tegelijk blijft er een verscheidenheid van bestaande partijen met eigen budgetten, belangen, meerjarenplannen 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.

Binnen Metapact is '17 oktober dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten' onderdeel van de agenda. Daar zijn we trots op. Ook 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 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 vliegwieltje 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'.

Metapact is heel kansrijk en zal leiden tot meer bekendheid, urgentie en onderzoek. Onze verwachting is echter dat, als er niets verandert, de uiteindelijke missie 'stofwisselingsziekten de wereld uit' onbereikbaar blijft.

Voorwaarde voor groei is dus dat de ondermijning door de farmacie stopt. Zo wordt geborgd dat de energie er niet uitloopt bij gezinnen en donateurs (stagnerend vliegwieltje) of het collectieve zorgbudget explosief moet toenemen, hetgeen maatschappelijk ongewenst is. Een situatie waarbij het initiatief voor onderzoek van begin af aan bij de farmacie ligt, alsook de funding van het onderzoek en het vermarkten is natuurlijk toe te juichen.

We maakten zelf mee hoe 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 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 2023

Footprint 1.

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



Deze terugkerende actie geeft al jaren invulling aan het '17 oktober ABC' (Bekendheid en Collectief). Ook in 2023 werd het logo van het ontstane 'Metapact' gebruikt voor de profielfotokaderactie. Een actie die werd voorbereid en klaargezet door Stichting IJzersterk. We zien dat het beleid van Facebook is aangescherpt en profielfotokaders niet meer worden ondersteund zoals voorgaande jaren. Het lukte een alternatieve invulling te vinden met het gebruik van een externe app.

Dat leidt wel tot minder gebruikersgemak door inefficiency, suboptimale werking c.q. extra te volgen stappen. Dit heeft invloed op het aantal deelnemers aan de wave, zeker bij de merendeels structureel overbelaste achterban.

Toch was er weer een mooi aantal deelnemers aan de actie (waarvan een aantal in de collage zichtbaar is). Het toont aan hoe belangrijk de actie in de community wordt ervaren.

Footprint 2. Bijdrage aan het Metapact Symposium

'De route van onderzoek naar patiënt, Trails en studies, 7 oktober 2023, NieuwHyde Park, Doorn.



Dit symposium is ontstaan door een samenwerking met alle patiëntenverenigingen en fondsenwerpers op stofwisselingsgebied: MetaPACT. Rondom 17 oktober, de Dag van de krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten. Om deze dag van de samenwerking te benadrukken en te eren wordt deze interactieve kennisbijeenkomst georganiseerd. De sprekers zijn gespecialiseerd in stofwisselingsziekten en werkzaam in de UMC's. Ook (ouders van) patiënten delen een stukje van hun waardevolle praktijkervaring rond de thema's delen.

Bij het eerste Metapact symposium op 12 november 2022 in de Werelt in Lunteren was het thema 'Diagnose stofwisselingsziekte'. Met als onderwerpen de Hielprik, Behandeling en Follow up.

Het 2^e symposium had als thema 'de route van onderzoek naar patiënt, hoe trails en studies werken'.

- Hoe zit de onderzoekswereld in elkaar - dr. Fred Vaz, hoe wordt de preklinische genetische oorzaak van metabole ziekten onderzocht, hoe het komt dat het misgaat
- De fasen van een trial / studie - dr. Sabine Fuchs en dr. Sabine Michel, UMCU hoe zet je een trial op wat moet er allemaal geregeld worden en rekening mee gehouden worden
- De werkzaamheid van een medicijn - prof. dr. Clara van Karnebeek, AMC personalized medicine' en hoe bewijs wordt gevonden voor therapeutisch effect (werkzaamheid) met een klein aantal patiënten
- Medicijn voor de maatschappij - Nina Stolwijk MD
- Interactieve sessie, stelling voor discussie
 - o aan welke eisen moet worden voldaan om een nieuwe therapie bij patiënten met een erfelijke metabole ziekte te brengen?
 - o communicatie rondom onderzoek. Hoe zou jij de terugkoppeling willen zien?
 - o hoe kunnen we de kennis van ouders en patiënten gebruiken om antwoord te vinden op de vraag wat is goede zorg is voor patiënten met een metabole ziekte?

Wat het symposium zo bijzonder maakt is de betrokkenheid van de artsen, de heldere uitleg, de ervaringsverhalen van ouders, de interactie/dialog. De invoelbare momenten van onmogelijke keuzes waar ouders voor staan, moed, machteloosheid, hoop. Tegelijk de vaststelling dat de ontwikkeling bij artsen hard gaat maar veel te langzaam voor de huidige patiënten waar de stofwisselingsziekten (nog steeds onherstelbare schade) bij de patiënten blijven veroorzaken.

We hebben een subsidie aanvraag voor dit symposium gehonoreerd (EUR 1.000,-). Het was vanzelfsprekend, want dit 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.

Gecoördineerde uiting op social media:



Stop metabole ziekten.



Vandaag is het de dag van de krachtenbundeling.

Ronald Jansen, voorzitter Stichting Beat Batten en lid kerngroep MetaPACT, vertelt hierover: "Krachtenbundeling is al jaren een begrip bij iedereen die te maken heeft met metabole ziekten maar nauwelijks bekend bij mensen die dat niet hebben. Dat is voor mij de voornaamste reden dat ik geloof in krachtenbundeling. Elk jaar gaan er in Nederland 200 kinderen met deze ziekte dood. En bijna niemand die dat weet. Dat moet veranderen! Naast meer bekendheid, betekent krachtenbundeling voor mij ook, kennisdeling. Er wordt hard gewerkt door diverse ziekenhuizen en laboratoria aan oplossingen. Die kunnen dat niet alleen, kennisuitwisseling en samenwerking is essentieel. En krachtenbundeling vanuit ouders stimuleert de wetenschap, én het brengt ouders samen. Daar haal je ook de kracht vandaan om samen om te gaan met een metabole ziekte.

Ik ben daarom ook heel blij met MetaPACT, het samenwerkingsverband tussen heel veel organisaties gericht op metabole ziekten. Afgelopen zaterdag 7 oktober was een mooi voorbeeld van krachtenbundeling: artsen, onderzoekers en ouders samen bijeen om te praten over het thema clinical trials. En de datum was zeker niet toevallig. Heel bewust willen we dit symposium jaarlijks rond 17 oktober organiseren, om het belang van krachtenbundeling te benadrukken". #dagvandekrachtenbundeling

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.



Herpakken en Bezinning

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.

De basis van ons initiatief 17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten is een heel mooi, met bijvoorbeeld een succesvol 2^e symposium van Metapact. Dit initiatief zal onze steun blijven krijgen, of dat financieel blijft of meer invulling krijgt zal blijken.

In 2024 zal Axel Foundation in geringe mate participeren en initiatieven te nemen.

Subsidieverzoeken zijn onverminderd mogelijk.

6 mei 2024

Stichting Axel's Footprint

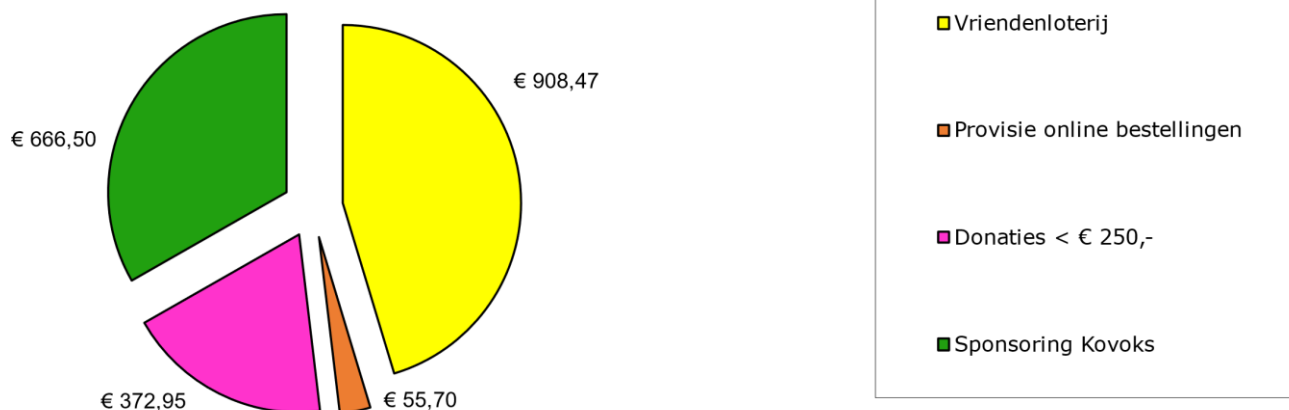
Danny Drieënhuizen
vader van Axel, voorzitter

Ralph de Geest
secretaris

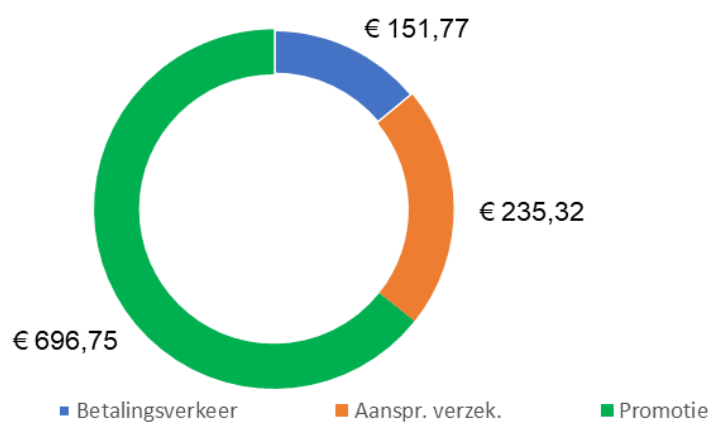
Marcel Hanselaar
penningmeester

SCHEMATISCH FINANCIËEL VERSLAG 2023

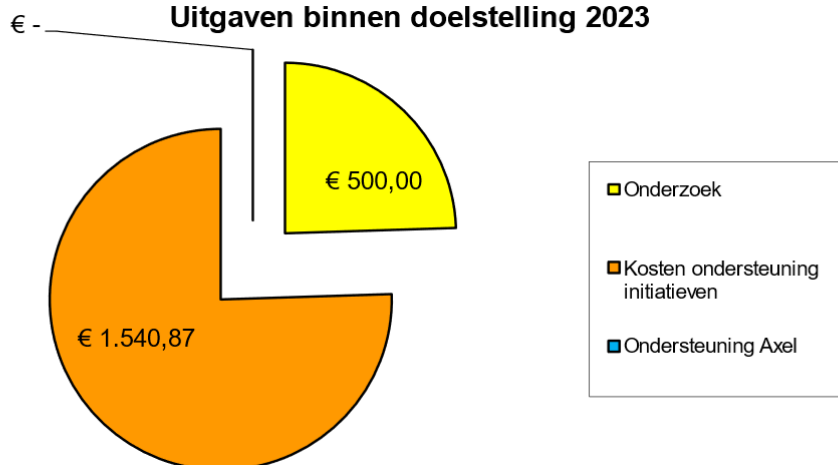
Opbrengsten 2023



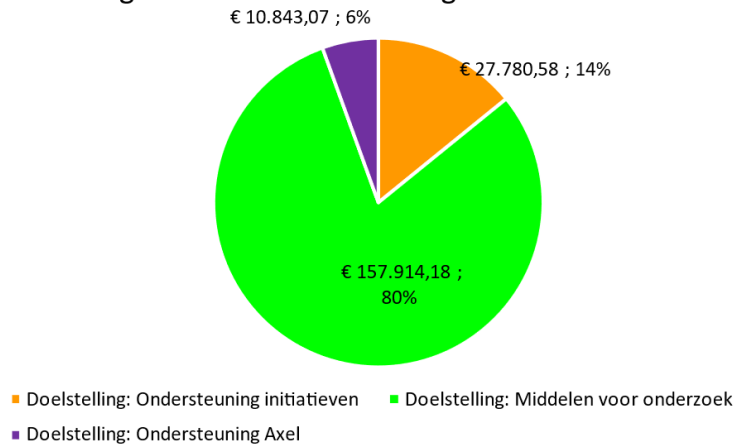
Kosten 2023



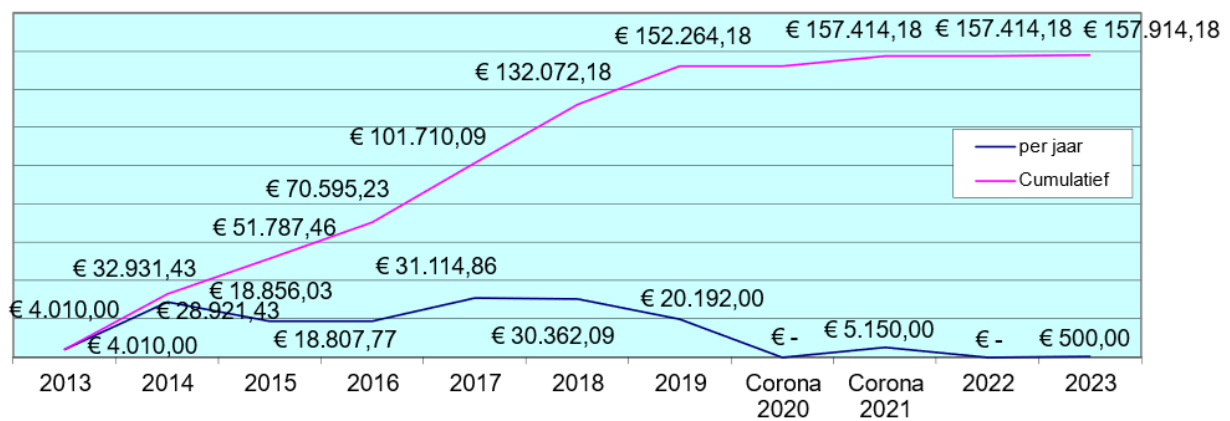
Uitgaven binnen doelstelling 2023



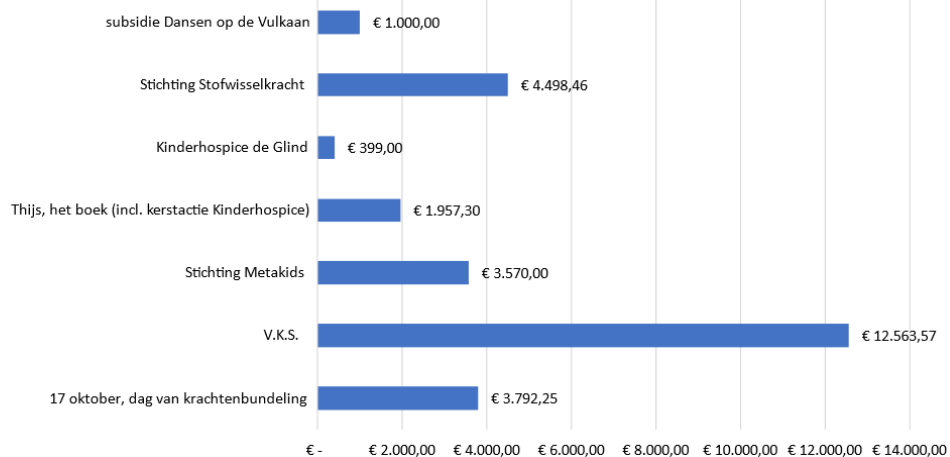
Uitgaven binnen doelstelling vanaf 08-09-'10



Directe en indirecte bijdrage Axel Foundation aan onderzoek



Ondersteuning initiatieven binnen doelstelling gespecificeerd



JAARREKENING

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<u>PASSIVA</u>		
Eigen vermogen		
Continuïteitsreserve	17.101	17.101
Totaal vrij besteedbaar vermogen	17.101	17.101
Bestemmingsreserve	17.647	18.767
Totaal eigen vermogen	34.748	35.868
 Kortlopende schulden		
Crediteuren	-	30
Overige schulden en overlopende passiva	136	97
	136	127
 Totaal passivazijde	 34.884	 35.995

Samenstellingsverklaring afgegeven

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2023</u> €	<u>Realisatie 2022</u> €
BATEN		
Wijnaxi	-	-
Vriendenloterij	908	923
Online bestellingen	56	72
Donaties en giften	373	722
Donatie Takt '89	-	-
Sponsoring Kovoks	667	665
Inkomsten voor Team Axel	-	-
Som der baten	2.004	2.382
LASTEN		
Axel's footprint	2.041	877
Algemene kosten	1.084	1.042
Som der lasten	3.125	1.919
Batig / Tekort saldo	-1.121	463
Toevoeging aan Bestemmingsreserve	-	463
Onttrekking uit Bestemmingsreserve	-1.121	-
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 2023</u>	<u>31 december 2022</u>
	€	€
Vorraden		
Voorraad wijn	-	-
Vorderingen en overlopende activa		
<u>Debiteuren</u>		
Debiteuren	-	-
<u>Overige vorderingen en overlopende activa</u>		
Rekening courant oprichters	-	-
Liquide middelen		
Kas	-	-
Bank, rekening-courant	460	282
Bank, spaarrekening	34.424	35.713
	34.884	35.995

Samenstellingsverklaring afgegeven

	<u>31 december 2023</u>	<u>31 december 2022</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	18.767	18.304
Mutatie boekjaar	-1.121	463
Stand per 31 december	17.647	18.767
<i><u>De bestemmingsreserve is onder te verdelen naar:</u></i>		
Bestemmingsreserve algemeen	17.647	18.767
Bestemmingsreserve Axel	-	-
Stand per 31 december	17.647	18.767
Kortlopende schulden		
<u>Overige schulden en overlopende passiva</u>		
Crediteuren	-	30
Rekening courant oprichters	136	97
Overlopende passiva	-	-
	136	127

Samenstellingsverklaring afgegeven

TOELICHTING OP POSTEN VAN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

LASTEN

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
<u>Axel's footprint</u>		
Bijdrage aan onderzoek, met name via Team Axel	500	-
Meditatiesessies met VKS	-	-
Initiatief 17 oktober	1.541	877
Ondersteuning Axel	-	-
Wat is jouw verhaal (VKS)	-	-
	2.041	877

ONDERTEKENING BESTUURDERS

Aldus opgemaakt te:

De Bilt, 6 mei 2024
(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