



Jaarrapport 2024

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, 17 april 2025

Geachte bestuursleden,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent het samenstellen van de jaarrekening 2024 van Stichting Axel's Footprint.

De balans per 31 december 2024, de staat van baten en lasten over 1-1-2024 t/m 31-12-2024 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2024 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 2024 en de winst-en-verliesrekening over 2024 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 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. Berusting is er ook wel. De zorgen, stress, machteloosheid, zorgverlening thuis, afstemming met en tegenwerking van instanties wordt niet gemist. Dat laatste geeft ruimte voor herstel, rouw en heroriëntatie zorgen voor pas op de plaats waarbij herstel gaandeweg wijzigt naar functioneren en invulling geven aan ambities.

AXEL'S FOOTPRINT

In het vorige jaarrapport is aangegeven dat er geen overcapaciteit was naast privé en werk om actief te initiëren of te participeren. Subsidieverzoeken zijn onverminderd mogelijk.

In 2024 was het 3^e symposium van Metapact georganiseerd door VKS en dat hebben we financieel weer ondersteunt. Een evenement met toegevoegde waarde en potentie, waar we zeker graag betrokken bij blijven.

VOORUITZICHT 2025

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.

Daarnaast hebben we de afgelopen jaren bij gelegenheid onze visie aangegeven over het neerzetten van een essentiële basis voor nieuwe (en bestaande!) patiënten en hun gezin om erkent en gezien te worden in hun wereld na de diagnose. Dit idee en de concreet geuite structuur, ontmoette de behoefte aan een sociaal- en emotioneel vangnet van andere initiatiefnemers. VKS heeft ervarings- en professionele deskundigen bij elkaar gebracht en vanaf januari 2025 bekijken we met elkaar hoe verder invulling kan worden gegeven. Het geeft voldoening om hiervan deel uit te maken.

Tot slot is er werk aan de website te doen als gevolg van wijziging van de software waar de website op draaide (met dank aan ondersteuning Kovoks), operationeel maken van het digitale stripverhaal na uitfasering van het programma dat hiervoor werd gebruikt en simpelweg actualisatie.

In dit verslag over 2024 gaan we eerst in op onze missie en strategie, daarna geven we een beeld bij de initiatieven en financials.

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 ontbreekt het maatschappelijke urgentiebesef.

Vanzelfsprekend is het Glazen Huis/ Serious Request 2024, dat in het teken stond van metabole ziekten en Metakids, een hele duidelijke stap vooruit geweest. Een enorme piek en we verwachten bij te dragen aan het verdere bouwen vanaf dit, hopelijk bestendige, nieuwe niveau.

Het steeds verder gestalte krijgen 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 belangrijk. Daarnaast is sinds december 2024 met Metakids een enorme stap gemaakt in de bekendheid en impact van metabole (stofwisselings-) ziekten. Dat geeft een mooie basis en veel vertrouwen voor de toekomst.

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. Verbeteren en versterken wederkerigheid metabole community;
4. 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.

Het was goed om te zien dat in aanloop naar Serious Request de boodschap van de community gelijk werd en de impact van Metabole ziekten (ook wel stofwisselingsziekten) goed werd gecommuniceerd. Helder en begrijpelijk. Daarmee is dit onderdeel minder van belang geworden om uit te dragen en nu gewoonweg te borgen.

Ad 3.

We hebben de zienswijze dat het belangrijk is dat de samenwerking met de bestaande actieve partijen verder intensiveert en wordt gestroomlijnd zodat alle facetten (fundraise, onderzoek, kennisdeling en ondersteuning patiënt/gezin) gelijktijdig en gelijkwaardig meegroeien en worden gefaciliteerd.



Kortom, een onderlinge wederkerigheid binnen de metabole community die elkaar sterker maakt en het vooral voor de patiënt veel beter maakt.

- I. Patiëntgericht, vanuit overheid, gemeente, fondswervers, onderzoek en belangenorganisatie.
- II. Efficiënter, effectiever en gericht op verhogen van draagkracht cq. beperken van draaglast.
- III. Gericht op de (huidige!) patiënt en het gezin zodat deze maximaal ontlast worden van energieslurpers/ de-energizers en maximaal ondersteund worden om hun eigen taak in te vullen.

Ad 4.

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 bijna 2.000 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 (baanbrekend) 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. Net als een situatie van 'eigen bereiding' of eigen beheer en in eigen beheer vermarkten.

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, 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. De strategische pijlers van Axel Foundation zijn:

- Ondersteuning Fondswerving

Dit was een prominente pijler voor ons, met ludieke en inspirerende acties (zoals bijvoorbeeld ons onderwijspakket) en voorlichten en geld op halen voor onderzoek.

Er zijn twee ontwikkelingen waardoor we zowel onze aandacht verleggen als dit onderdeel voorwaardelijk maken.

1. De ervaringen met het cholzuur onderzoek (ondermijning door farmacie, zie onderdeel Visie ad. 4) en de huidige inrichting waarbij afgestudeerden hun carrièrepad vervolgen en vervolgonderzoek stagneert. Onze insteek is dat de opbrengst van het onderzoek geborgd moet zijn (revenue ten gunste van onderzoek en niet verplicht afkomen naar farmacie met sterke machtpositie) en dat er continuïteit van het onderzoek moet zijn (vervolg). In een metafoor vertaalt: mensen die hun verdriet en machteloosheid omzetten naar actie en geld ophalen naast hun situatie, verdienen een eerlijk vervolg en/of verhaal, geen stagnatie door macht of usance in het afstudeerproces.
2. Het succes van Serious Request en het potentieel dat dit Metakids biedt om het UMD te funden, is overweldigend en maakt dat onze energie beter op een ander onderdeel kan worden ingezet voor een meer duidelijke footprint.
Tenzij het de funding voor een kansrijk onderzoek naar peroxisomale ziekten betreft.
De (mede) gesubsidieerde onderzoeken staan vermeld op onze website.

o Voorlichten

Hiervoor geldt hetzelfde, er zijn belangrijke ontwikkelingen geweest in 2024 waarbij Metakids de impact, en samen met UMD de voorlichting, uitstekend heeft neergezet. We verwachten dat ze dat ongewijzigd op dit niveau continueren. Onze bijdrage blijft:

- Het in samenwerking met VKS ontwikkelde stripverhaal (basis en peroxisomaal, Nederlands-, Duits-, Engels- en Franstalig) gaan we updaten om beschikbaar te houden na het uitfasen van Flash-player.

- Ook ons in het verleden bewezen succesvolle onderwijspakket en mascotte Victor blijft beschikbaar op aanvraag. 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

- Jaarlijks invulling geven aan het collectieve belang met "17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten";
- Krachten bundelen met **V**ereniging **K**inderen met **S**tofwisselingsziekten, **U**nited for **M**etabolic **D**iseases en Metakids op relevante themas's
- Vanzelfsprekend staan we positief tegenover participatie bij initiatieven op het gebied van de peroxisomale ziekten.
- 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 2024

Footprint 1.

De tijdelijke profielkaderactie: "17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten" was enorm belangrijk voor de community maar wordt niet meer door Facebook ondersteunt. Er is nog een flink aantal mensen dat oude profielfoto's upload maar de actie is wel ontkracht. Dat is spijtig maar un fait accompli. Daarom zoeken we naar een nieuwe impactvolle uiting. Het toont aan hoe belangrijk de actie in de community wordt ervaren.

Wat we hebben gezien in de promotiecampagne is dat berichten met erkenning van bestaande patiënten en gezinnen een duidelijk hogere betrokkenheid hebben. Dat voedt de gedachte dat het een goed idee om centraal concrete ondersteuning te bieden op relevante onderwerpen (waar we dus gevolg aan geven, zie voorwoord).



Footprint 2. Bijdrage EUR 750,- aan het Metapact Symposium thema "De patiënt centraal: dat kan alleen maar samen!" Ernst Sillemhoeve Den Dolder.

Dit symposium is ontstaan door een samenwerking met alle patiëntenverenigingen en fondsenwerfers 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 in de Werelt in Lunteren was het thema 'Diagnose stofwisselingsziekte'. Met als onderwerpen de Hiepriek, Behandeling en Follow up. Het 2^e symposium in Doorn had als thema 'de route van onderzoek naar patiënt, hoe trails en studies werken'.

Dit 3^e symposium had in de ochtend de volgende onderwerpen 'onderzoek doen zonder directe patiënt betrokkenheid', 'onderzoek doen met directe patiëntbetrokkenheid' en 'wat is er nodig voor een goede samenwerking tussen arts en patiënt'.

In de middag kon er worden gekozen voor workshops 'beter in gesprek met zorgverleners' met de themas begrijpen we elkaar, emotie en zorg, omgeving. En een door Kind en Ziekenhuis gevoede en geleide discussie over meepraten wat kinderen belangrijk vinden in de zorg.

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 750,-). 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.

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 krijgt gestalte

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 en we zetten in op continuatie hiervan.

Onze ambities voor dit jaar zijn ondermeer 1. herijking en liefst implementatie van een alternatief voor de tijdelijke profielfotoactie na de beleidswijziging van facebook. De behoefte achter deze succesvolle social media is onverminderd en verdient opvolging 2. Steun aan het symposium van Metapact 3. Meebouwen aan de samenwerking die moet leiden tot meer (h)erkenning van patiënten en ouders, broers en zussen ('we zien je en begrijpen je') door op verschillende manieren woorden en aandacht te geven op de relevante thema's en tot slot 4. De vanzelfsprekende actualisatie van de website.

17 april 2025

Stichting Axel's Footprint

Danny Drieënhuizen
vader van Axel*, voorzitter

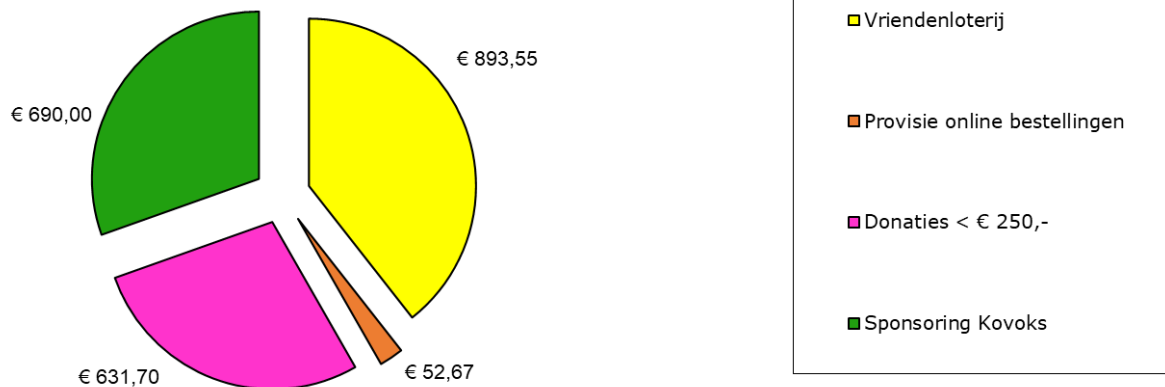
Ralph de Geest
secretaris

Marcel Hanselaar
penningmeester

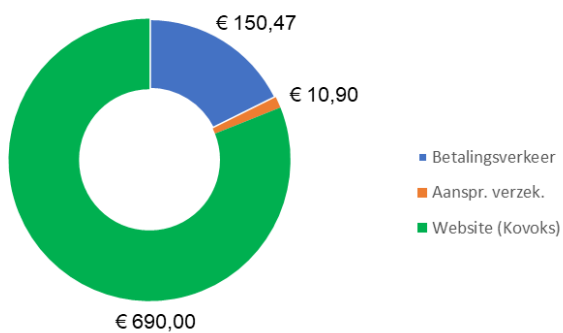


SCHEMATISCH FINANCIËEL VERSLAG 2024

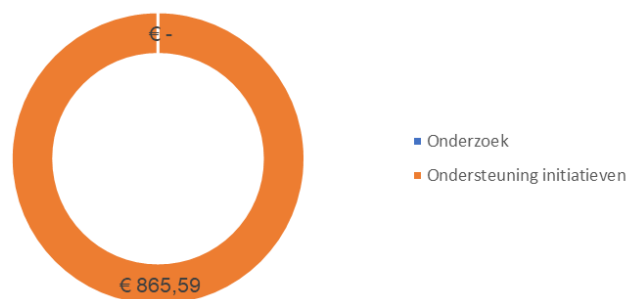
Opbrengsten 2024



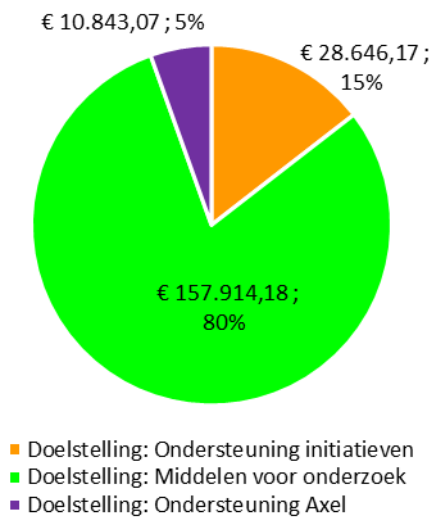
Kosten 2024



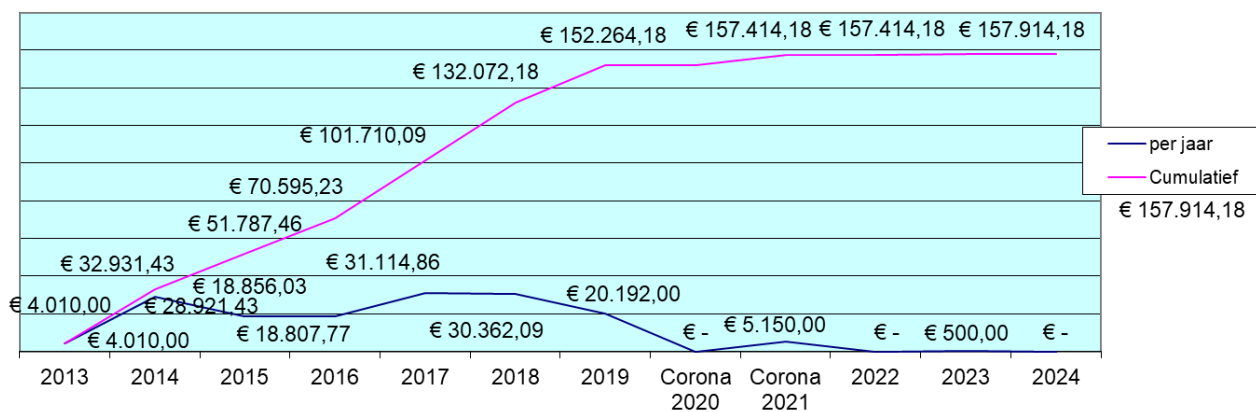
Bestedingen binnen doelstelling 2024



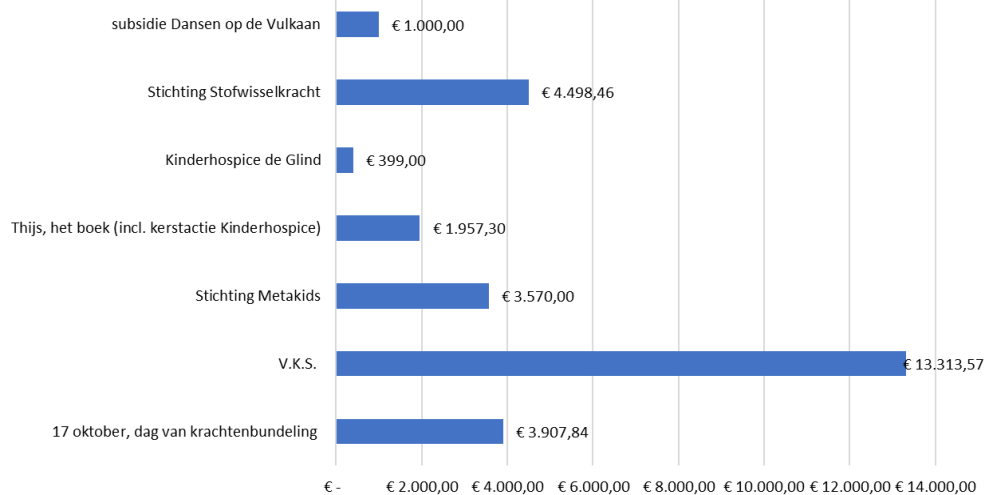
Uitgaven binnen doelstelling vanaf 08-09-'10



Directe en indirecte bijdrage Axel Foundation aan onderzoek



Ondersteuning initiatieven binnen doelstelling gespecificeerd



JAARREKENING

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2024</u> €	<u>Realisatie 2023</u> €
BATEN		
Vriendenloterij	893	908
Online bestellingen	53	56
Donaties en giften	632	373
Sponsoring Kovoks	690	667
Inkomsten voor Team Axel	-	-
Som der baten	2.268	2.004
LASTEN		
Axel's footprint	866	2.041
Algemene kosten	851	1.084
Som der lasten	1.717	3.125
Batig / Tekort saldo	551	-1.121
Toevoeging aan Bestemmingsreserve	551	-
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 2024</u>	<u>31 december 2023</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	647	460
Bank, spaarrekening	34.788	34.424
	35.435	34.884

Samenstellingsverklaring afgegeven

	<u>31 december 2024</u>	<u>31 december 2023</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	17.647	18.767
Mutatie boekjaar	551	-1.121
Stand per 31 december	18.198	17.647
<u>De bestemmingsreserve is onder te verdelen naar:</u>		
Bestemmingsreserve algemeen	18.198	17.647
Bestemmingsreserve Axel	-	-
Stand per 31 december	18.198	17.647
Kortlopende schulden		
<u>Overige schulden en overlopende passiva</u>		
Crediteuren	-	-
Rekening courant oprichters	136	136
Overlopende passiva	-	-
	136	136

Samenstellingsverklaring afgegeven

TOELICHTING OP POSTEN VAN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

LASTEN

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
<u>Axel's footprint</u>		
Bijdrage aan onderzoek, met name via Team Axel	-	500
Meditatiesessies met VKS	-	-
Initiatief 17 oktober	866	1.541
Ondersteuning Axel	-	-
Wat is jouw verhaal (VKS)	-	-
	866	2.041

ONDERTEKENING BESTUURDERS

Aldus opgemaakt te:

De Bilt, 17 april 2025
(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