



Jaarrapport 2025

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, 18 juni 2026

Geachte bestuursleden,

Hiermede brengen wij u verslag uit van onze werkzaamheden omtrent het samenstellen van de jaarrekening 2025 van Stichting Axel's Footprint.

De balans per 31 december 2025, de staat van baten en lasten over 1-1-2025 t/m 31-12-2025 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2025 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 2025 en de winst-en-verliesrekening over 2025 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 2025.

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 waarbij herstel gaandeweg wijzigt naar beter functioneren en invulling geven aan ambities.

AXEL'S FOOTPRINT

De overcapaciteit naast privé en werk om actief te initiëren of te participeren neemt enigszins toe en zetten we gericht in.

- In 2025 hebben we samen met onze webhost Kovoks, de website overgezet op een nieuw toekomstbestendiger softwaresysteem en volledig geactualiseerd. Op dat vlak hadden we achterstand en het is fijn dat dit is ingelopen en de website nu is verbeterd.
- Het (meertalige) stripverhaal, in 2015 de 1^e digitale voorlichting, is nu weer zichtbaar doordat we er video's van hebben gemaakt en het ook via Youtube beschikbaar stellen.
- Onze belangrijkste activiteiten zijn:
 - de deelname aan de werkgroep psychosociale steun van de VKS waar me mede het initiatief voor namen en
 - het (voorlopig online) invulling geven aan 17 oktober dag van krachtenbundeling.

In 2025 is er tijd en energie besteed, financieel zijn er geen kosten gemaakt of financiële bijdragen gedaan.

VOORUITZICHT 2026

De komende periode geven we verder invulling aan:

- '17 oktober, dag van krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten'. 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 met behandelbare metabole ziekten.
- De deelname aan werkgroep psychosociale zorg van de VKS, waarbij we met ervarings- en professionele deskundigen aan een sociaal- en emotioneel vangnet dat zo essentieel is voor nieuwe (en bestaande!) patiënten en hun gezin. Zodat die worden gesteund, erkent en worden gezien na de diagnose.

In dit verslag over 2025 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 metabole ziekte (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 met behandelbare metabole ziekten".

VISIE:

Ondanks flinke stappen en nieuwe inzichten in de afgelopen jaren is er nog steeds te weinig bekendheid over metabole ziekten 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.

Ook krijgt het symposium van Metapact, onder aanvoering van de VKS, steeds meer aanzien en toegevoegde waarde. De 4^e editie was wederom goed verzorgd en had nu ook twee workshops vanuit de werkgroep psychosociale zorg. Deze werden goed bezocht en dat niet alleen, het was intens door de schrijnende voorbeelden en emotionele dynamiek die ontstond. Dat is natuurlijk moeilijk en tegelijk mooi om samen te doorlopen en bevestiging te zien van de koers van ons programma binnen de werkgroep.

Binnen Metapact is '17 oktober dag van krachtenbundeling' onderdeel van de agenda. Daar zijn we trots op. Verdere toegevoegde waarde zit in het uitdragen van 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 1.800 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 ziektenaam binnen 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.

In de toekomst gaat een patiënt na de diagnose met een genetisch recept, of medicijn, de spreekkamer uit. 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, de samenwerking binnen het UMD en verbetering van de diagnostiek leidt al tot meer bekendheid, urgentie en (baanbrekend) onderzoek. Onze verwachting is echter dat, als er niets verandert, de uiteindelijke missie 'alle metabole ziekten behandelbaar' onbereikbaar blijft.

Voorwaarde voor groei is dus dat de machtspositie van en 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 'alle metabole ziekten behandelbaar' anders simpelweg net zo kansloos is als de vele kinderen op dit moment met de diagnose van een onbehandelbare metabole ziekte.

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) èn voorlichten èn 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 machtspositie) 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) beschikbaar stellen. In 2025 hebben we hier video's van gemaakt en beschikbaar gesteld via Youtube.

- 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 thema'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 2025

Footprint 1. Campagne 17 oktober, dag van krachtenbundeling

Dat ene onderzoekje, die ene druppel bloed.
De hielprikscreening kort na de geboorte van iedere baby kan een aantal van de 1.900 metabole ziekten, al binnen een paar dagen opsporen. Maar lang niet alle vormen zijn nu zichtbaar via de hielpruk. Een vroege diagnose is essentieel en daarvoor is meer onderzoek nodig.
Zie, luister, maak het verschil.
17 oktober
Dag van krachtenbundeling

Onderzoek geeft hoop
Dankzij medisch onderzoek:
• Worden steeds meer metabole ziekten begrepen
• Kan de hielpruk meer afwijkingen opsporen
• Groeit de hoop op betere behandeling.
Maar we zijn er nog niet. Onderzoek kost tijd, geld en aandacht.
Zie, luister, maak het verschil.
17 oktober

Onderzoek gaat steeds sneller, maar voor patiënten dringt de tijd
In het verleden duurde het vaak maanden tot jaren om een metabole ziekte te herkennen. Nu gaat het veel sneller – en daar mogen we trots op zijn. Trots op de onderzoekers en artsen, trots op de deelnemers aan fundraise-evenementen, trots op patiënten die meehelpten aan onderzoek en hun data beschikbaar stelden.
Maar snelheid is niet hetzelfde als behandelbaar, laat staan genezing.
Daarom is meer onderzoek hard nodig:
• Naar hoe deze ziekten precies werken.
• Naar therapieën die écht het verschil maken.
17 oktober

Ieder huis zijn eigen verhaal
Het maakt niet uit waar je woont of wie je ouders zijn. Een metabole ziekte kan iedere familie. Ook in jouw straat. In jouw familie. In jouw vriendenkring. Misschien zelfs in jouw gezin.
Zie, luister, maak het verschil.

Waarom kan het zomaar gebeuren?
De meeste metabole ziekten zijn erfelijk. Vaak dragen de gezonde ouders allebei een genmutatie – zonder dat ze het weten.
Fris dus geen 'waarschuwing' voordat het kind erop geboren.
→ Wist je dat ook om en tantes vaak dezelfde genmutatie meedragen?
Zie, luister, maak het verschil.

Sorry, we kunnen (weer) niet komen
Overprikkeling, virussen, overbelasting - het zijn geen uitzonderingen
Als gezondheid en de stabiliteit thuis niet vanzelfsprekend zijn, dan is het dagelijks balanceren tussen wenselijk en nodig, tussen wat je zou willen en wat haalbaar is.

Kun jij betrokken blijven?
De college die je twee jaar geleden afsloeg met de gebroeders van haar kind, staat nu elke teamactiete over.
Die eerste compassie, die los bloemen en het kaartje was zo fijn, is dat er twee jaar na de diagnose nog 'Die stap extra, dat begrip?' Of 'moet het maar eens normaal kunnen?'
"Help je mee?" Like of deel dit bericht.
17 oktober

Wat als jouw zoon of dochter de diagnose van een metabole ziekte krijgt
Of het kind van je beste vriend. Je zus. Je buurvrouw. Wat zou je dan nodig hebben?

**17 oktober
Dag van krachtenbundeling**
Zien, luisteren, helpen, verzorgen en onderzoek.
Samen maken we het verschil. 🇳🇱 🇪🇺 🇩🇪 🇬🇧

In 2025 is het gelukt om een alternatief uit te werken voor de succesvolle profielkaderactie. Deze laatste wordt niet meer ondersteund door facebook en was wel enorm belangrijk voor de community.

Wat we in het verleden hebben gezien in de promotiecampagne is dat berichten met erkenning van bestaande patiënten en gezinnen een duidelijk hogere betrokkenheid hebben. Dat past ook bij de bevindingen van de VKS werkgroep psychosociale zorg.

In 2025 hebben we rond 17 oktober een aantal berichten geplaatst, natuurlijk vanuit het 17 oktober ABC:

- I. Aanzetten tot actie, steun en begrip
- II. Bekendheid en het belang van onderzoek
- III. Communicatie van 24/7 uitdagingen die de (zorgintensieve) gezinnen hebben.

Ondanks dat promotiecampagnes niet door facebook werden gehonoreerd en het bereik daardoor lager was dan de ambitie vooraf, hebben we een groot deel van de achterban bereikt èn direct betrokkenen in hun omgeving. Ook hebben we een aantal mensen herkenning gegeven blijkens hun reactie op de berichten. Precies die ervaren steun is een belangrijke drijfveer. We zien dus bevestiging en vertrouwen erop dat we deze koers in 2026 verder aanscherpen.

Footprint 2. Deelname aan werkgroep psychosociale steun van de VKS



De Projectgroep Psychosociale Steun bestaat uit een groep van 9 ervaringsdeskundigen waarbij vrijwel iedereen een professionele achtergrond heeft als bijv. gz-psycholoog, rouw- en verliestherapeut, psychotherapeut, zorger ed. Het doel is om een zichtbare bijdrage leveren om het psychosociale welbevinden van patiënten en gezinnen met een metabole ziekte te verbeteren en in de verschillende fasen, van het moment van diagnose naar dagelijkse omgang met een metabole ziekte, tot helaas vaak een palliatieve fase en overlijden en de verwerking daarna. Informatie en steunende interventies van een patiëntenvereniging kunnen daarbij wezenlijk verschil brengen.

We zien behoeften, inventariseerden inhoudelijke thema's en formuleren concrete verbeteringen die de veerkracht, kwaliteit van leven verbeteren en het gevoel van onderlinge verbinding te vergroten.

Op naar een eindresultaat waarbij de onderwerpen (de rode draad) die elk gezin cq patiënt steeds opnieuw moet uitvinden gewoon wordt aangereikt en mensen zich bijvoorbeeld niet meer (of in ieder geval minder) alleen voelen staan en herkenning maar ook erkenning krijgen in plaats van missen.

Footprint 3. Sponsoring van het 4^e Metapact Symposium



Op zaterdag 4 oktober 2025 vond in Den Dolder de 4e editie van het MetaPACT Symposium plaats. Het symposium groeit uit tot een vaste waarde en wordt jaarlijks gepland rond 17 oktober, dag van krachtenbundeling.

Het thema dit jaar was "Een metabole ziekte? Je staat niet alleen". De focus was op verbinding, steun en samenwerking tussen patiënten, gezinnen, onderzoekers en fondsenwerfers. Er waren workshops over de impact op 'brusjes' (broers en zussen

van patiënten) en een workshop over veerkracht.

De onderwerpen en reacties raakten de kern, het was puur en veilig in een omgeving vol herkenning, erkenning en begrip. Prachtig en heftig tegelijk. Deze workshops toonden aan hoe belangrijk het project bij de VKS is over psychosociale steun waar wij ook in participeren. Ook was er een workshop over nieuwe behandelmethoden, zoals het gebruik van organoïden — kleine modelorganen die helpen het ziekteproces beter te begrijpen en therapieën te testen. Dat was 'mindblowing'. Tegelijk, zo spectaculair de onderzoeken zijn, zo complex is het menselijk lichaam dus en zo momenteel nog onmogelijk is het om metabole ziekten behandelbaar te maken. Tot slot was er ook een workshop over fondswerven wat inspanning en acties voor onderzoek meer ondersteuning en voldoening kan geven.

Het MetaPACT Symposium 2025 liet opnieuw meer zien van het potentiële succes van Metapact. Samen wordt er gebouwd aan een steeds sterkere krachtenbundeling binnen de metabole community. Het is vanzelfsprekend dat we hier wederom financieel bijdragen!

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



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.

Stap voor stap

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.

We zijn er trots op dat de website weer operationeel en actueel is, daarmee is de basis hersteld. Ook zijn we content met de vooruitgang op de twee onderwerpen, resp. 17 oktober en het programma voor psychosociale steun bij metabole ziekten. Het komende jaar geven we daar verdere invulling aan!

18 juni 2026
Stichting Axel's Footprint

Danny Drieënhuizen
vader van Axel*, voorzitter

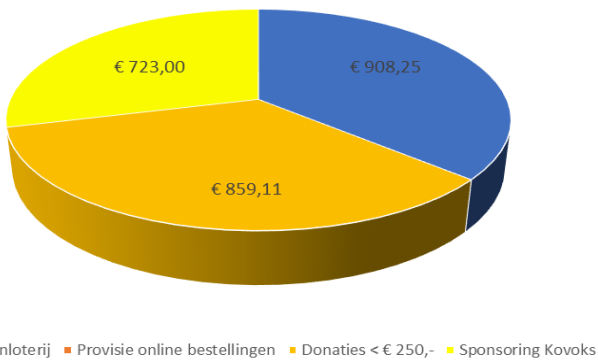
Ralph de Geest
secretaris

Marcel Hanselaar
penningmeester

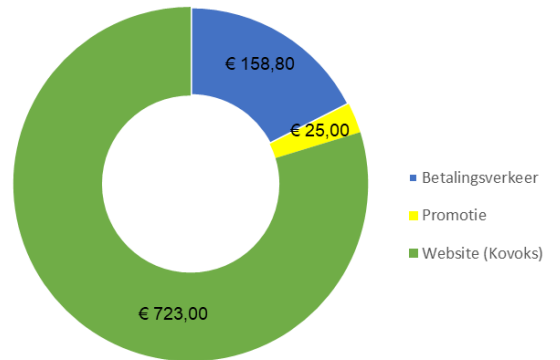


SCHEMATISCH FINANCIËEL VERSLAG 2025

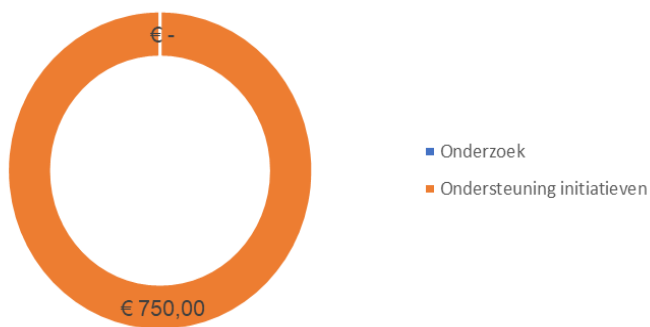
Opbrengsten 2025



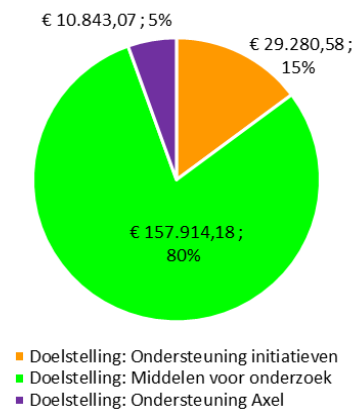
Kosten 2025



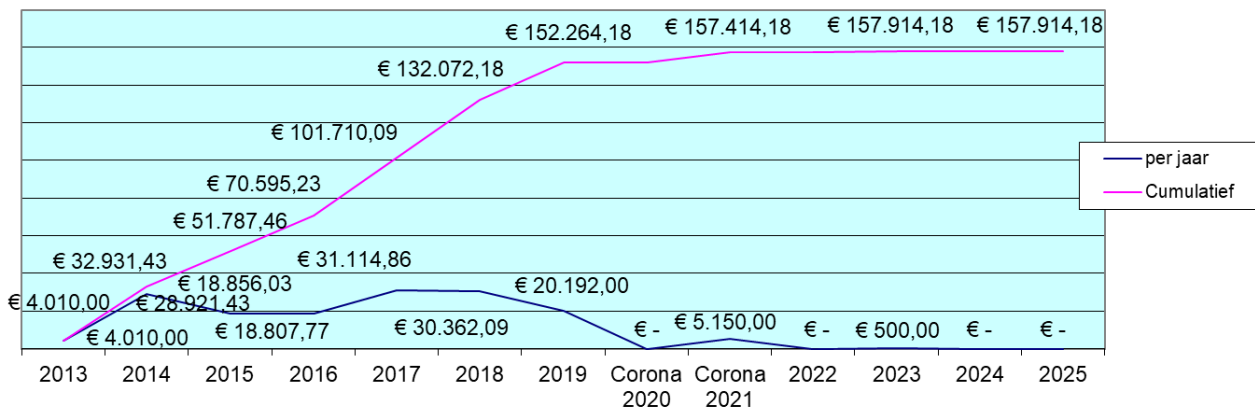
Bestedingen binnen doelstelling 2025



Uitgaven binnen doelstelling vanaf 08-09-'10



Directe en indirecte bijdrage Axel Foundation aan onderzoek



JAARREKENING

3.1 BALANS PER 31 DECEMBER

(na voorstel resultaatbestemming)

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
<u>ACTIVA</u>		
VLOTTENDE ACTIVA		
<i>Vorraden</i>		
Voorraad wijn	-	-
<i>Vorderingen</i>		
Debiteuren	-	-
Overige vorderingen en overlopende activa	-	-
	-----	-----
	-	-
<i>Liquide middelen</i>	37.019	35.435
	-----	-----
Som der vlottende activa	37.019	35.435
	-----	-----
Totaal activazijde	37.019	35.435
	=====	=====

Samenstellingsverklaring afgegeven

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
<u>PASSIVA</u>		
Eigen vermogen		
Continuïteitsreserve	17.101	17.101
	<hr/>	<hr/>
Totaal vrij besteedbaar vermogen	17.101	17.101
	<hr/>	<hr/>
Bestemmingsreserve	19.032	18.198
	<hr/>	<hr/>
Totaal eigen vermogen	36.133	35.299
	<hr/>	<hr/>
	<hr/>	<hr/>
Kortlopende schulden		
Crediteuren	-	-
Overige schulden en overlopende passiva	886	136
	<hr/>	<hr/>
	886	136
	<hr/>	<hr/>
	<hr/>	<hr/>
Totaal passivazijde	37.019	35.435
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Samenstellingsverklaring afgegeven

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Realisatie 2025	Realisatie 2024
	€	€
BATEN		
Vriendenloterij	908	893
Online bestellingen	-	53
Donaties en giften	859	632
Sponsoring Kovoks	723	690
Inkomsten voor Team Axel	-	-
	<hr/>	<hr/>
Som der baten	2.490	2.268
	<hr style="border-top: 1px dashed black;"/>	<hr style="border-top: 1px dashed black;"/>
LASTEN		
Axel's footprint	750	866
	<hr/>	<hr/>
Algemene kosten	906	851
	<hr/>	<hr/>
Som der lasten	1.656	1.717
	<hr style="border-top: 1px dashed black;"/>	<hr style="border-top: 1px dashed black;"/>
Batig / Tekort saldo	834	551
Toevoeging aan Bestemmingsreserve	834	551
Onttrekking uit Bestemmingsreserve	-	-
	<hr/>	<hr/>
Toevoeging aan continuïteitsreserve	-	-
	<hr style="border-top: 3px double black;"/>	<hr style="border-top: 3px double black;"/>

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.

TOELICHTING OP POSTEN VAN DE BALANS

ACTIVA

	<u>31 december 2025</u>	<u>31 december 2024</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	519	647
Bank, spaarrekening	36.500	34.788
	=====	=====
	37.019	35.435
	=====	=====

Samenstellingsverklaring afgegeven

	<u>31 december 2025</u>	<u>31 december 2024</u>
	€	€
PASSIVA		
Eigen vermogen		
<u>Continuïteitsreserve</u>		
Het verloop is als volgt:		
Stand per 1 januari	17.101	17.101
Mutatie boekjaar	-	-
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	17.101	17.101
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
<u>Bestemmingsreserve</u>		
Het verloop is als volgt:		
Stand per 1 januari	18.198	17.647
Mutatie boekjaar	834	551
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	19.032	18.198
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
<i><u>De bestemmingsreserve is onder te verdelen naar:</u></i>		
Bestemmingsreserve algemeen	19.032	18.198
Bestemmingsreserve Axel	-	-
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	19.032	18.198
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Kortlopende schulden		
<u>Overige schulden en overlopende passiva</u>		
Crediteuren	-	-
Rekening courant oprichters	136	136
Overlopende passiva	750	-
	<hr/>	<hr/>
	886	136
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Samenstellingsverklaring afgegeven

TOELICHTING OP POSTEN VAN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

LASTEN

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
<u>Axel's footprint</u>		
Bijdrage aan onderzoek, met name via Team Axel	-	-
Meditatiesessies met VKS	-	-
Initiatief 17 oktober	750	866
Ondersteuning Axel	-	-
Wat is jouw verhaal (VKS)	-	-
	<hr/>	<hr/>
	750	866
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

ONDERTEKENING BESTUURDERS

Aldus opgemaakt te:

De Bilt, 18 juni 2026
(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