

STOFWISSEL KRACHT



OPBRENGST VOOR ONDERZOEK
STOFWISSELINGSZIEKTEN

€ 158.057

STOFWISSEL
KRACHT



Jaarverslag 2017

Stofwisselkracht

Wie zijn we en wat doen we?

- Stofwisselkracht vraagt aandacht en geld voor onderzoek naar stofwisselingsziekten.
- Stichting Stofwisselkracht op 13 juni 2012 opgericht.
- Stofwisselkracht bundelt de krachten van iedereen die met ons de strijd aangaat tegen stofwisselingsziekten.
- Onze Stofwisselkrachten zijn allemaal vrijwilligers die met veel enthousiasme, betrokkenheid en inzet gaan voor onze doelstelling: Stofwisselingsziekten de wereld uit! Vaak gebeurt dit vanuit een persoonlijke drijfveer, omdat iemand in de directe omgeving aan een stofwisselingsziekte lijdt.

Stofwisselingsziekten

- Stofwisselingsziekten zijn erfelijke ziekten. Dat betekent dat je ermee geboren wordt.
- Er zijn ongeveer 600 verschillende stofwisselingsziekten. De ziekten zijn zeldzaam, maar als groep hebben zo'n 10.000 gezinnen in Nederland met een stofwisselingsziekte te maken.
- Voor ongeveer een derde van de stofwisselingsziekten die we in Nederland kennen, is een behandeling bekend. Aan de oorzaak van de ziekte, een foutje op het DNA, kan (nog) niets worden gedaan.

Heel veel dank aan:

- Onze teams: zij zijn de inspiratiebron, de kracht en de motivatie van Stofwisselkracht.
- Alle vrijwilligers: zij zorgen ervoor dat onze evenementen zo goed georganiseerd zijn.
- Onze wetenschappelijke adviesraad: zij beoordelen de onderzoeksaanvragen en zorgen ervoor dat alleen kwalitatief goede onderzoeken worden gesteund door een subsidie van Stofwisselkracht.
- Ons Comité van aanbeveling: zij zetten zich in om de goede naam van de organisatie te garanderen.
- Onze honderden sponsors en donateurs: zij brengen het geld bijeen en maken onderzoek mogelijk.
- Onze partnerstichtingen Axelfoundation, Ride4Kids, Join4Energy, Energy4Kids en Biking4Energy. Wij zijn trots om de krachten met hen te bundelen!
- Onze hoofdsponsors: zij zorgen ervoor dat de kosten die verbonden zijn aan evenementen gedekt worden waardoor elke donatie naar onze doelstelling gaat. Met extra dank aan onze trouwe gouden Stofwisseltour hoofdsponsor Shire.

Belangrijkste hoogtepunten 2017

- Stofwisseltour 2017 (Opbrengst € 167.056)
- Live uitzending op NPO1 ism NOS en KRO NCRV op 18 juni 2017 (235.000 kijkers), herhaald op 13 augustus 2017 (>100.000 kijkers)

Staat van baten en lasten 2017

Staat van baten en lasten 2017	Werkelijk 2017	Begroting 2017	Werkelijk 2016
	€	€	€
Baten:			
Baten uit eigen fondsenwerving	223.993	225.000	172.154
Baten uit acties van derden	11.674	25.000	9.523
<u>Overige baten</u>			
- Donatie partnerstichtingen		100.000	
- Donatie Join4Kids	50.000	0	0
- Donatie Ride4Kids	47.500	0	50.000
- Donatie Join4Energy	47.500	0	10.000
- Donatie Biking4Energy	15.000	0	0
Som der baten	395.667	350.000	241.677
Lasten:			
Onderzoek	352.161	175.000	152.146
Onderzoek stimulering	22.871	25.000	21.790
Totaal besteed aan doelstellingen	375.032	200.000	173.936
Kosten eigen fondsenwerving	9.404	10.000	8.810
Kosten acties van derden	0	0	0
	9.404	10.000	8.810
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	1.478	500	475
Som der lasten	385.914	210.500	183.221
Resultaat	9.753	139.500	58.456
Resultaatbestemming	9.753	139.500	58.456
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	0	0	-32.928
Bestemmingsreserve	9.753	139.500	91.384
	9.753	139.500	58.456

Korte toelichting

Lasten Onderzoekstimulering

Heeft ook in 2017 betrekking op kosten voor promotiemateriaal zoals teambanners, vlaggen, Stofwisselkracht hardloop- en vrijwilligersshirts, websiteontwikkeling, Facebook promotie etc.

Kosten eigen fondsenwerving

De kosten voor de Damloop startbewijzen en kosten voor de organisatie van de Stofwisseltour.

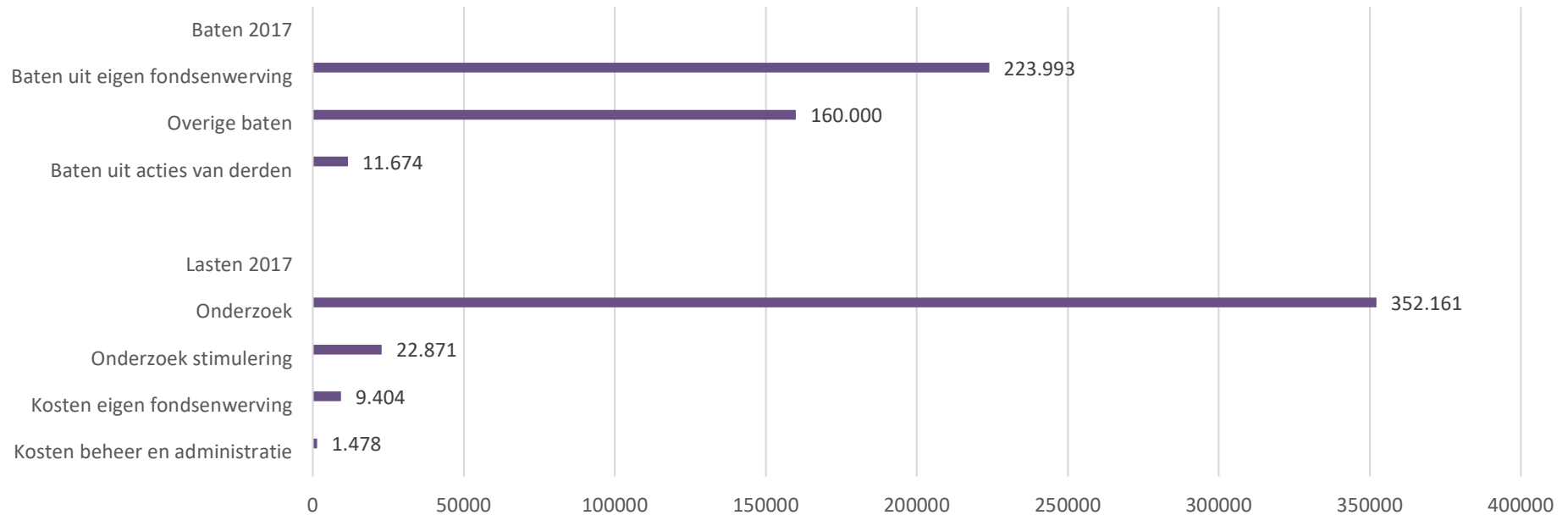
De baten

Zowel groei baten uit eigen fondsenwerving als groei baten via andere stichtingen

Onze wetenschappelijke adviesraad heeft in 2017 zestien onderzoeken positief beoordeeld en wij zijn ontzettend blij dat wij deze onderzoeken mede dankzij de krachtenbundeling met Ride4Kids, Join4Energy, Energy4Kids, de Axel Foundation en Biking4Energy kunnen financieren.

Staat van baten en lasten 2017

Baten en lasten 2017



De baten bedragen in totaal € 395.667 waarvan € 160.000 is bijgedragen door Ride4Kids, Join4Energy, Energy4Kids en Biking4Energy ("Overige baten"). De bijdrage van de Axel Foundation is opgenomen in 'eigen fondsenwerving (via de Stofwisseltour). De lasten bedragen in totaal € 385.914.

Het resultaat van € 9.753 wordt toegevoegd aan de bestemmingsreserve om te besteden aan de doelstelling van Stofwisselkracht: **onderzoek en onderzoek stimulerende activiteiten op het gebied van stofwisselingsziekten.**



€ 352.161,--
Voor onderzoek naar
stofwisselingsziekten



De financiële bijdrage van de Axel Foundation is onderdeel van de bijdrage van Stofwisselkracht aan het totaalbedrag



Balans per 31 december 2017 (na resultaatbestemming)

Balans per 31 december 2017 (na resultaatbestemming)

ACTIVA	31 december 2017		31 december 2016	
	€	€	€	€
Nog te ontvangen bedragen	<u>95.000</u>	95.000	<u>50.000</u>	50.000
Liquide middelen	<u>407.021</u>	407.021	<u>255.507</u>	255.507
Totaal activa		<u>502.021</u>		<u>305.507</u>
PASSIVA				
<u>Reserves</u>				
Continuïteitsreserve	0		0	
Bestemmingsreserve	<u>203.342</u>	203.342	<u>193.589</u>	193.589
<u>Kortlopende schulden</u>				
- Nog te betalen subsidies voor onderzoek	298.679		111.918	
- Vooruitontvangen sponsorbijdrage	<u>0</u>	298.679	<u>0</u>	111.918
Totaal passiva		<u>502.021</u>		<u>305.507</u>

Korte toelichting Nog te ontvangen bedragen

Dit betreft de donatie van Ride4Kids en Join4Energy ter ondersteuning van een nieuwe serie van zestien onderzoeken.

Deze donaties zijn in 2018 ontvangen.

Kortlopende schulden

In deze post zijn de toegekende subsidies voor onderzoek opgenomen die nog moeten worden uitbetaald, omdat onderzoek pas start in 2018 of nog loopt en de eindbetaling pas na afronding gedaan wordt.

Kengetallen en kasstroom 2017

Kengetallen	Werkelijk 2017	Begroting 2017	Werkelijk 2016
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de baten	94,8%	57,1%	72,0%
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de totale kosten	97,2%	95,0%	94,9%
Kosten beheer en administratie ten opzichte van de totale kosten	0,4%	0,2%	0,3%
Kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten eigen fondsenwerving	4,2%	4,4%	5,1%
Kasstroomoverzicht		Werkelijk 2017	Werkelijk 2016
Resultaat		9.753	58.456
Mutatie vorderingen en overlopende activa		-45.000	-50.000
Mutatie kortlopende schulden		186.761	5.381
Kasstroom uit operationele activiteiten		151.514	13.837
<i>Toe-/afname geldmiddelen</i>		151.514	13.837
Saldo liquide middelen per 1 januari		255.507	241.670
Saldo liquide middelen per 31 december		407.021	255.507
<i>Mutaties liquide middelen</i>		151.514	13.837

Korte toelichting

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. baten 94,8% is als volgt bepaald: bestedingen aan doelstellingen € 375,032 / som der baten € 395.667 = 94,8% (zie staat van baten en lasten 2017).

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. totale lasten 97,2% is als volgt bepaald: bestedingen aan doelstellingen € 375,032 / som der lasten € 385.914 = 97,2% (zie staat van baten en lasten 2017).

Kostenpercentage beheer en administratie 0,4% is als volgt bepaald: kosten beheer en administratie € 1.478 / som der lasten € 385.914 = 0,4% (zie staat van baten en lasten 2017).

Kostenpercentage eigen fondsenwerving 4,2% is als volgt bepaald: kosten eigen fondsenwerving € 9.404 / baten uit eigen fondsenwerving € 223.993 = 4,2% (zie staat van baten en lasten 2017).

Vooruitblik 2018

Begroting 2018	Begroting 2018	Werkelijk 2017	Werkelijk 2016
	€	€	€
Baten:			
Baten uit eigen fondsenwerving	225.000	223.993	172.154
Baten uit acties van derden	15.000	11.674	9.523
<u>Overige baten</u>			
- Donaties partnerstichtingen	100.000	160.000	60.000
Som der baten	340.000	395.667	241.677
Lasten:			
Onderzoek	300.000	352.161	152.146
Onderzoek stimulering	25.000	22.871	21.790
Totaal besteed aan doelstellingen	325.000	375.032	173.936
Kosten eigen fondsenwerving	10.000	9.404	8.810
Kosten acties van derden	0	0	0
	10.000	9.404	8.810
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	1.500	1.478	475
Som der lasten	336.500	385.914	183.221
Resultaat	3.500	9.753	58.456
Resultaatbestemming	3.500	9.753	58.456
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	0	0	-32.928
Bestemmingsreserve	3.500	9.753	91.384
	3.500	9.753	58.456

Wensen 2018:

- Verdere groei van de Stofwisseltour.
- Fondsen werven via bedrijfssponsors en serviceclubs.
- Meer stichtingen die gebruik maken van onze wetenschappelijke adviesraad.
- Vergroten van het netwerk van ouders, supporters en vrijwilligers.
- Doorgaan met het financieel steunen van onderzoek naar stofwisselingsziekten.
- Stofwisselkracht en stofwisselingsziekten (nog) meer bekendheid geven bij het grote publiek.
- Reputatie van Stofwisselkracht blijft onberispelijk.
- Blijven voldoen aan de aangescherpte ANBI-regels en CBF-criteria.
- Taken en verantwoordelijkheden Stofwisseltour verder verdelen.
- Passende en betrokken ambassadeurs en leden van het comité van aanbeveling aan Stofwisselkracht binden.

Onderzoeken die zijn ondersteund in 2017:

1	Annet Bosch	AMC	The promise of MRI for unraveling Galactosemia
2	Hans Waterham	AMC	TOWARDS A NOVEL THERAPEUTIC APPROACH FOR PRIMARY HYPEROXALURIA TYPE 1
3	Hidde Huidekoper	Erasmus MC	Towards newborn screening for Cerebrotendinous Xanthomatosis: optimization of a novel newborn screening method using bile alcohol glucuronides and metabolite ratios
4	Monique Williams	Erasmus MC	Natural history of Methylmalonic Aciduria and Propionic Aciduria in the Netherlands in view of forthcoming newborn screening in the near future : epidemiology, genotype-phenotype correlations, treatment and outcome.
5	Mike Broeders	Erasmus MC	Development of a stem cell-based therapy to treat cartilage and bone symptoms in Mucopolysaccharidosis type VI
6	Saskia Koene	Radboud	Preparations for a future clinical trial in children with mitochondrial encephalopathy: two pilot studies
7	Saskia Koene	Radboud	Selenoprotein deficient mitochondrial disease: towards efficient clinical trials in an ultra-rare disease

8 Karlien Coene Radboud Innovative diagnostics in cerebrospinal fluid of patients with neurometabolic disorders

9 Christiaan Saris Radboud Mitochondria-endoplasmic reticulum interactions and calcium homeostasis in mitochondrial myopathies; the effects on energy production.

10 Kozicz and Nadif Radboud A neurophysiologic model of MELAS disease.

11 Lenie van den Engel Radboud Mastication training in adult patients with mitochondrial diseases

12 Nanda Verhoeven UMC Utrecht secondary deficiencies of serine synthesis

13 Willemijn Van Rijt UMCG Pharmacokinetics and tissue deposition of sodium-D,L-3-hydroxybutyrate (3-HB): experimental animal studies towards better treatment of patients with Multiple acyl-CoA dehydrogenase deficiency (MADD)

14 Truus Abbink VU UMC Vanishing white matter in urgent need of an enzyme assay

Meer over Stofwisselkracht

Website Stofwisselkracht

- Lopende en afgeronde acties
- Alles over de organisatie
- Aanvraagprocedure onderzoek
- Lopende onderzoeken
- Afgerond onderzoeken
- Contact met Stofwisselkracht

www.stofwisselkracht.nl

www.stofwisselkracht.nl/evenementen

www.stofwisselkracht.nl/organisatie

www.stofwisselkracht.nl/aanvraagprocedure

www.stofwisselkracht.nl/lopende-onderzoeken

www.stofwisselkracht.nl/afgeronde-onderzoeken

www.stofwisselkracht.nl/contact

Website Stofwisseltour

www.stofwisseltour.nl

De Stofwisselshop

www.stofwisselkracht.nl/stofwisselshop

Facebook Stofwisselkracht

www.facebook.com/stofwisselkracht

Youtube kanaal Stofwisselkracht

www.youtube.com/user/Stofwisselkracht

Twitter Stofwisselkracht

@wisselkracht

Bestuur

Ir. Marike Han-Groenendijk (voorzitter)

Ir. Chung-San Han (secretaris)

Marcel Slotboom (penningmeester)

Ir. Andre Soff (bestuurslid)

<http://www.stofwisselkracht.nl/bestuursleden>

Wetenschappelijke adviesraad

Prof. Dr. Henk Blom (lid en voorzitter)

Prof. Dr. Ans van der Ploeg, lid)

Dr. Leo Kluitmans (lid)

<http://www.stofwisselkracht.nl/adviesraad>

Comite van aanbeveling

Danny Drieënhuizen

Prof. Dr. Carla Hollak

Tom Egbers

<http://www.stofwisselkracht.nl/comite-van-aanbeveling>

Colofon

Uitgave van Stichting Stofwisselkracht

Delftlaan 185

2023LG Haarlem

info@stofwisselkracht.nl

www.stofwisselkracht.nl

IBAN: NL41RABO0107695022

BIC: RABONL2U

Ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Haarlem onder nummer 55500013

Stofwisselkracht is door de belastingdienst erkend als een Algemeen Nut Beoogde Instelling waardoor giften aftrekbaar zijn van de belasting. ANBI nummer: 84814

Stofwisselkracht is een erkende organisatie door het CBF. Overeenkomstnummer 2017-775

Redactie

Stichting Stofwisselkracht

Vormgeving logo

SIS-Design

