

STOFWISSEL
KRACHT 

Jaar
verslag 2014

Inhoudsopgave

VOORWOORD	4
WAT ZIJN STOFWISSELINGSZIEKTEN?	6
Achtergrond	6
Symptomen	6
Diagnose	6
Behandeling en zorg	6
STOFWISSELKRACHT	8
Ontwikkelingen in de goede doelen markt	8
Krachten bundelen	8
Acties en evenementen	9
Zij gaven ons in 2014 Stofwisselkracht	9
Wetenschappelijke adviesraad	10
Bestuur	10
DE ONDERZOEKSPROJECTEN VAN 2014	12
Project 1: Verbeterde behandeling stollingsstoornissen bij Zellweger spectrum patiënten	12
Project 2: De galactosemie patiënten data-base: op weg naar een beter begrip van deze erfelijke stofwisselingsziekte	13
Project 3: Onderzoek naar de dagelijkse activiteit bij kinderen met een energie-stofwisselingsziekte	14
Project 4: Verbeterde diagnostiek erfelijke stofwisselingsziekten met LC-QTOF mass spectrometry	14
Project 5: Follow up onderzoek bij patiënten met MPS-I na behandeling met haemopoetic stamcel-transplantatie	15
Project 6: V-ATPase assembly meets cutis laxa and CDG in complexome profiling	16
Project 7: De rol van gebits- en botafwijkingen bij 4H-syndrome	17
ZICHTBAARHEID STOFWISSELKRACHT	18
Website	18
In de Media	18

FINANCIËN	19
Financieel beleid	19
Online fondsenwerving	19
Staat van baten en lasten	20
Vermogensopstelling per 31 december 2014	21
Toelichting jaarrekening	21
Kengetallen en kasstroom	22
VOORUITBLIK 2015 EN VERDER	23
Waar willen we staan over 3-5 jaar	24

Voorwoord

Twee-en-een-half-jaar Stofwisselkracht en wat is er veel bereikt.

Blij en dankbaar ben ik voor het vertrouwen dat jullie geven. Dit is zo belangrijk om verder te kunnen groeien en stofwisselingsziekten de aandacht te geven die ze verdienen.

Dankzij alle gulle giften en de aandacht voor Stofwisselkracht, konden we in 2014 een bedrag van €100.900 voor onderzoek naar stofwisselingsziekten beschikbaar stellen. Zeven nieuwe onderzoeksprojecten in vijf Nederlandse universitaire medische centra worden hiermee door Stofwisselkracht gefinancierd.

Hoogtepunt van 2014 was de première van onze bioscoopfilm 'Dansen op de Vulkaan' die in meer dan 60 bioscopen te zien was. Het leverde heel veel gratis media-aandacht voor stofwisselingsziekten en Stofwisselkracht op. Niemand kan er meer omheen: stofwisselingsziekten zijn landelijk op de kaart gezet. Maar dit is pas het begin, want we zijn er nog lang niet en daarom gaan we op volle kracht verder met onze missie: meer aandacht en geld voor onderzoek naar stofwisselingsziekten.

Met jullie inzet en donaties kunnen we kinderen en volwassenen met een stofwisselingsziekte een zonniger toekomst bieden.

De organisatie van Stofwisselkracht drijft op ouders, familie en vrienden van kinderen met een stofwisselingsziekte. We hebben geen mensen in dienst en ons bestuur ontvangt geen onkostenvergoeding. Trots kunnen we nog steeds laten zien dat iedere gedoneerde euro voor 100% naar onze doelstelling gaat. Ook in 2014 is het ons gelukt om de noodzakelijke kosten zo laag mogelijk te houden en door bedrijfssponsors en in natura te dekken.

In 2014 hebben we veel contact gehad met andere stichtingen die zich ook op stofwisselingsziekten richten. Dit leidt hopelijk tot een nauwere samenwerking in 2015. De band met de Axel Foundation en hun inzet voor Stofwisselkracht leidt tot een heel vruchtbare krachtenbundeling.

Ook in 2015 en de verdere toekomst blijven we onze bijdrage leveren aan het vinden van een behandeling voor steeds meer stofwisselingsziekten. Hopelijk mogen we ook in de toekomst op jullie steun blijven rekenen.
Dank jullie wel!

Marieke Groenendijk

DE DAG DIE JE NOOIT VERGEET

IK GA DAT ONDERZOEKEN

DOKTER MIJN KIND IS ZO ZIEK

HELAAS...

WEET U AL WAT?

IK HEB HET GEVONDEN!

.....

IK HEB SLECHT NIEUWS!

GELUKKIG! WAT IS ER AAN DE HAND?

HET IS EEN STOFWISSELINGSZIEKTE. UW KIND ZAL NIET GENEZEN!



Wat zijn stofwisselingsziekten?

Achtergrond

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.

Symptomen

Iedere stofwisselingsziekte uit zich op een andere manier. Klachten kunnen al kort na de geboorte ontstaan, maar ook in de jaren erna of zelfs pas op volwassen leeftijd. Er is een scala aan mogelijke klachten, zoals een ontwikkelingsachterstand, groeiachterstand, vermoeidheid, coma en epilepsie. Het verloop van de ziekte verschilt onderling enorm. Er zijn stofwisselingsziekten waarbij iemand normaal volwassen kan worden, indien men zich bijvoorbeeld aan het dieet houdt. Een aantal ziekten heeft zowel milde als ernstige vormen.

Een groot aantal stofwisselingsziekten heeft een progressief verloop. Dat betekent dat de klachten erger worden en de patiënt achteruitgaat. De ziekten kunnen ernstige beperkingen veroorzaken en soms zulke ernstige verschijnselen hebben dat de patiënt op jonge leeftijd overlijdt.

Diagnose

Vaak wijzen de symptomen al in een richting van een bepaalde stofwisselingsziekte. Er zijn verschillende onderzoeken die kunnen helpen bij het stellen van de diagnose, zoals een MRI of een spierbiopsie. Het vergt vaak enig puzzelwerk voordat een arts de diagnose kan stellen.

Steeds meer stofwisselingsziekten worden door middel van de hielprik opgespoord. Enkele dagen na de geboorte kunnen kersverse ouders hun baby laten testen op een aantal zeldzame aandoeningen waaronder stofwisselingsziekten. Door deze aandoeningen vroeg op te sporen en te behandelen, kunnen ernstige beperkingen of overlijden van kinderen voorkomen worden. Op dit moment zijn in de hielprik achttien verschillende aandoeningen opgenomen, waaronder veertien stofwisselingsziekten. Binnenkort wordt de hielprik uitgebreid met nog eens 14 nieuwe ziekten, waaronder 13 stofwisselingsziekten, waarmee het totaal op 27 stofwisselingsziekten komt. Het gaat vooral om stofwisselingsziekten waarvoor een behandeling beschikbaar is (bijvoorbeeld medicatie, stamceltransplantatie of dieet) en waarbij tijdig inzetten van de behandeling ernstige gezondheidsschade kan voorkomen.

Behandeling en zorg

Voor ongeveer een derde van de stofwisselingsziekten die we in Nederland kennen, is een behandeling bekend. Voor een aantal ziekten zijn speciale medicijnen beschikbaar. De behandeling is er altijd op gericht om de belangrijkste symptomen van de ziekte te voorkomen of te remmen, beschadigde organen of weefsels te beschermen en om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden. Aan de oorzaak van de ziekte, de afwijking op het DNA, kan (nog) niets worden gedaan. Voor een aantal andere ziekten kan met een streng dieet of leefregels beschadiging van de hersenen worden voorkomen.

Belangrijke organen, zoals nieren en lever, die door sommige ziekten steeds minder goed gaan werken, kunnen worden getransplanteerd. Soms is een beenmergtransplantatie de enige manier om schade aan de hersenen te voorkomen. Deze behandeling is alleen kansrijk als er nog bijna geen verschijnselen van de ziekte zijn. Bij een groeiend aantal ziekten kan het ontbrekende enzym via een infuus gegeven worden, de enzymvervangings therapie. In de afgelopen jaren komen er voor stofwisselingsziekten ook steeds meer speciale medicijnen beschikbaar.

Bron: VKS www.stofwisselingsziekten.nl

Stofwisselkracht

Stichting Stofwisselkracht bestaat sinds 13 juni 2012.

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 de pech heeft aan een stofwisselingsziekte te lijden.

Stofwisselkracht werft fondsen voor onderzoek en onderzoek stimulerende activiteiten op het gebied van stofwisselingsziekten. Dit doen wij door zelf evenementen te organiseren en door supporters, onze Stofwisselkrachten, te enthousiasmeren om zich actief in te zetten bij de organisatie en uitvoering van acties en evenementen. Daarnaast brengen wij Stofwisselkracht onder de aandacht bij bestaande initiatieven en evenementen, die zich aan een goed doel willen verbinden.

Stofwisselkracht is een stichting waarbij de gezinnen en patiënten waar het om gaat ook daadwerkelijk zeggenschap hebben en direct betrokken zijn bij belangrijke beslissingen, de uitvoering en organisatie van Stofwisselkracht initiatieven.

Stofwisselkracht heeft geen kantoor, geen betaalde Stofwisselkrachten in dienst, werkt vanuit 'the cloud' en volgens de principes van Het Nieuwe Werken.

Ontwikkelingen in de goede doelen markt

Donateurs zijn anno 2014 kritischer en vragen meer transparantie over hun giften. Ook is er sprake van een verdringingsmarkt. Er zijn heel veel goede doelen, maar ook crowd funding neemt aan populariteit toe. Mensen kunnen hun euro maar een keer uitgeven en als klein goed doel zonder marketing budget, (waar we trouwens heel trots op zijn!) moeten we steeds creatiever worden om op te vallen tussen de massa. Stofwisselkracht zet in op kleinschalige initiatieven, ontstaan vanuit het netwerk rondom gezinnen die te maken hebben met een stofwisselingsziekte. Dit persoonlijke karakter waarbij mensen iets doen uit naam van een kind of een gezin dat ze kennen, maakt Stofwisselkracht uniek. Zo blijft het voor alle betrokkenen overzichtelijk en vertrouwd en zie je als donateur hoe je nog echt het verschil kan maken.

Krachten bundelen

Vanaf oktober 2012 zijn er door en voor Stofwisselkracht diverse sportieve en sociale evenementen georganiseerd. We merken dat deze manier van fondsen werven een sterk verbindend karakter heeft, waardoor een snel groeiend netwerk ontstaat, waaruit weer nieuwe Stofwisselkracht initiatieven ontstaan. Stofwisselkracht ondersteunt initiatiefnemers waar dat gewenst en mogelijk is. Zo kunnen via onze website, team-acties of evenementen aangemaakt worden waarop alle donaties direct zichtbaar zijn. Ook wordt gebruik gemaakt van Stofwisselkracht promotiemiddelen, zoals flyers, banners, vlaggen, die per team of actie gepersonifieerd kunnen worden. Ervaren vrijwilligers helpen met het maken van

draaiboeken of het geven van presentaties. Door met elkaar de krachten te bundelen en elkaars netwerk in te zetten is er in 2014 veel bereikt.

Acties en evenementen

Het aantal Stofwisselkracht teams is in 2014 verdubbeld ten opzichte van vorig jaar. Hierdoor is dit jaar een veelvoud aan activiteiten georganiseerd voor Stofwisselkracht, die door heel het land plaatsvonden. Maar ook buiten onze landsgrenzen worden steeds vaker acties georganiseerd.

We kunnen in dit jaarverslag niet alle acties opnemen, maar de volgende acties willen we toch even noemen:

- Stofwisselkracht polsbandjes, bedacht en gedoneerd door partner stichting Axelfoundation
- Dansfeest voor Stofwisselkracht
- Midwintermarathon
- Westlandmarathon
- Koningsspelen Julianaschool Bilthoven
- Marikenloop met team De Wending en team Lukas
- Griftland college actie week
- De Stofwisseltour 2014
- Strawberry's trimhockeytoernooi
- Dam tot Damloop met ruim 100 lopers voor Stofwisselkracht
- Stofwisselkracht wijnproeverij
- Loterij Gospelkoor Adaja
- Première van onze bioscoopfilm Dansen op de Vulkaan in meer dan 60 bioscopen
- Interview met onze ambassadeurs Nils Verkooijen en Iris van Oosterhout bij RTL-Late Night n.a.v. Dansen op de Vulkaan
- De Alexanderschool uit Bennekom hield rondom de film Dansen op de Vulkaan een actieweek voor Stofwisselkracht en haalde hiermee Het Jeugdjournaal en Ede tv.
- Kramen op braderieën, vrij- en kerstmarkten in Nederland en België voor Stofwisselkracht

Zij gaven ons in 2014 Stofwisselkracht

Grote dank aan al onze trouwe donateurs, teams en sponsors, een aantal willen we met naam noemen:

Shire, Genzyme Europe B.V., Biomarin Europe LTD, Vitaflo, Ruigrok B.V., Triple A, van der Valk hotels, That's Else, SiS design, Sketching Maniacs, Extran, Hellema, Vorm en Letters, Mechy en Marc van Oosterhout, Albert Heijn Soendaplein, Albert Heijn de Bilt, Sorgente, Ovas, Van der Valk Cuijk, SV Terwolde, The Big Stones Havelte, Hockeyvereniging de Dommel, VV SVW Gorinchem, Be Quick Haren, familie de Gooijer, Borchland the place to B., De betrokken Spartaan, Fonq, Frank Hansen, Iris van Oosterhout, Chris Vlek, familie van Hooren-Vanderwiele, familie Korpershoek, Koosje en Robert Haverschmidt, J.P.G. Kerssemakers, Jan Beek, Marin B.V., the Sting Foundation, Hockeyvereniging KHC de Strawberries, ING Goede Doelenfonds, Nathan Rozendaal, Notarispraktijk Hagen B.V., EBN B.V., Human connection B.V., Zwijzen college Veghel, Nils Verkooijen, Sjors Mans, Adrienne Worpel, Amber de

Vente, Dutch Filmworks, DDB & Tribal Amsterdam, Marleen Vriezen, Aaron Han, Fineos, Jeroen Peperkoorn, Mentaal Beter Cure B.V., Stichting Axel's Footprint, personeelsvereniging Agilent Technologies Netherlands, IEMA-Holding B.V., Hans van der Hulst, Thijs Verhoeven, Team Charel & Stan, Team Eline, Team Lotte, Team Lukas, Team Isis, Team Emma, Team Axel, Team Linde & Jade, Team Iris, Team Munier, Team Boaz, Team Wageningen, Team Tijs, Team Celia, Team Nanoek, Hans Moolenaar Wijnkoperij, DJ Bert Koster, Villa Westend

Wetenschappelijke adviesraad

Per 1 januari hebben we een onafhankelijke wetenschappelijke adviesraad. Deze adviesraad beoordeelt eens per jaar de subsidieaanvragen voor onderzoeksprojecten die bij Stofwisselkracht ingediend worden.

Gevraagd en ongevraagd geeft de wetenschappelijke adviesraad adviezen aan het bestuur waar het gaat om besteding van gelden en de criteria waar ingediende onderzoeksaanvragen aan moeten voldoen. Alle leden van de medische adviesraad vervullen hun functie onbezoldigd.

Samenstelling wetenschappelijke adviesraad

Prof. Dr. Henk Blom (Universiteit Freiburg, lid en voorzitter wetenschappelijke adviesraad)

Lid WAR sinds 31 december 2013

Prof. Dr Ans van der Ploeg (Erasmus UMC, lid)

Lid WAR sinds 31 december 2013

Dr. Leo Kluitmans (Radboud UMC, lid)

Lid WAR sinds 31 december 2013

Bestuur

Het bestuur van Stofwisselkracht is verantwoordelijk voor het vaststellen van algemeen beleid, houdt toezicht, beheert organisatie, acties en events en stelt de jaarrekening vast. Alle bestuursleden worden voor een periode van vier jaar benoemd, waarna een verlenging met vier jaar mogelijk is.

Professor Henk Blom werkt en woont sinds twee jaar in Freiburg. Eind 2014 gaf hij aan zijn bestuursfunctie bij Stofwisselkracht niet meer te kunnen combineren met zijn dagelijkse werkzaamheden aan de universiteitskliniek in Freiburg. Henk Blom blijft nog wel aan als voorzitter van onze wetenschappelijke adviesraad.

Jocelyne Tophoff stelt haar zetel beschikbaar per 1 januari 2015 beschikbaar.

Voor de vrijgekomen zetels zoeken we in 2015 nieuwe bestuursleden die voldoende tijd hebben om zich actief in te zetten voor Stofwisselkracht en een aanvulling vormen op het huidige bestuur.

Samenstelling bestuur 2014

Ir. Marike Groenendijk (voorzitter)
Bestuurslid sinds: 12 juni 2012
Herbenoeming/aftreden: 12 juni 2016
Nevenfunctie: zelfstandig adviseur gezondheid en arbeid bij GGZ-Noord-Holland-Noord; project manager European Patient Registry for Homocystinuria and Methylation defects

Ir. Chung-San Han (secretaris)
Bestuurslid sinds: 12 juni 2012
Herbenoeming/aftreden: 12 juni 2016
Nevenfunctie: interim (project) manager bij de NS

Marcel Slotboom (penningmeester)
Bestuurslid sinds: 1 oktober 2012
Herbenoeming/aftreden: 1 oktober 2016
Nevenfunctie: gevorderd assistent accountant MB Accountants en Adviseurs

Prof. Dr. Henk Blom (lid en voorzitter wetenschappelijke adviesraad)
Bestuurslid sinds: 1 oktober 2012
Aftreden: 31 december 2014
Nevenfunctie: Hoofd metabool onderzoekslaboratorium UMC Freiburg
vacature per 1 januari 2015

Mr. Jocelyne Tophoff (lid)
Bestuurslid sinds: 1 oktober 2012
Herbenoeming/aftreden: 31 december 2014
Nevenfunctie: directeur Tophoff Advocaten
vacature per 1 januari 2015

Ir. Andre Soff (lid)
Bestuurslid sinds: 1 juni 2013
Herbenoeming/aftreden: 1 juni 2017
Nevenfunctie: Brand Director VBAT Branding & Design

De onderzoeksprojecten van 2014

In 2014 heeft Stofwisselkracht aan zeven onderzoeksprojecten een subsidie toegekend. Deze toekenning is tot stand gekomen op basis van het advies dat de wetenschappelijke adviesraad aan het bestuur heeft gegeven na beoordeling van in totaal tien aanvragen die bij ons in 2014 ingediend werden.

Project 1: Verbeterde behandeling stollingsstoornissen bij Zellweger spectrum patiënten

AMC Amsterdam
Onderzoeksleider: Dr. B.T. Poll-The
Startdatum: 1 februari 2015
Duur: 6 maanden
Stofwisselkrachtsubsidie: €18.200,-

Peroxisomen zijn onderdelen van een menselijke cel, waar belangrijke stofwisselingsprocessen plaatsvinden. Een voorbeeld hiervan is de aanmaak en afbraak van een aantal belangrijke vetmoleculen. Als iemand een gedeeltelijke of volledige afwezigheid van peroxisomen heeft, stapelen bepaalde stoffen op en is er juist weer een tekort aan andere stoffen. Dat peroxisomen belangrijk zijn voor de mens blijkt uit het feit dat afwijkingen aan peroxisomen leiden tot een ziekte met vaak ernstige afwijkingen. De ziektes die veroorzaakt worden door afwijkende peroxisomen worden “Zellweger spectrum disorders” (ZSDs) genoemd. De meest voorkomende klachten zijn een ontwikkelingsachterstand, slechthorend- en slechtziendheid, leverproblemen en een stollingsstoornis. Op dit moment is er helaas nog geen goede behandeling voor mensen met deze aandoening. In dit onderzoek willen we ons richten op een betere behandeling van de stollingsproblemen, die vaak onderbelicht blijven. We zullen de stollingsstoornissen en de gevolgen hiervan bij deze patiënten eerst goed in kaart brengen om vervolgens te kijken wat de optimale hoeveelheid vitamine K is om bij deze groep patiënten de stolling zo goed mogelijk te krijgen. Dit kan de behandeling van patiënten met een ZSD verbeteren omdat de kans op bloedingen (bijvoorbeeld na een ingreep bij de tandarts of na een val) dan afneemt.

Project 2: De galactosemie patiënten data-base: op weg naar een beter begrip van deze erfelijke stofwisselingsziekte

Maastricht UMC
Onderzoeksleider: Dr. M.E. Rubio-Gozalbo
Stofwisselkracht subsidie: €10.000
startdatum: 1 oktober 2014
looptijd: 4 maanden

Galactosemie is een van de stofwisselingsziekten die in is opgenomen in ons nationale hielprick screeningsprogramma. Direct na de geboorte wordt het bloed van iedere baby onderzocht op 17 erfelijke aandoeningen, waaronder Galactosemie. Als blijkt dat een kind galactosemie heeft, wordt het doorgestuurd naar een academisch ziekenhuis waar kinderartsen werken die gespecialiseerd zijn in deze zeldzame stofwisselingsziekte.

Galactosemie is op dit moment nog niet te genezen en kan, indien niet tijdig (h)erkend, ernstige gezondheidsschade met zelfs fatale gevolgen hebben. Op dit moment volgen patiënten levenslang een streng, galactose- of lactosevrij dieet om onomkeerbare blijvende gezondheidsschade, zoals lever- en nierproblemen, bloedvergiftiging en staar te voorkomen.

Het academisch ziekenhuis monitort de gezondheid en het beloop van de ziekte bij deze patiënten.

Om beter inzicht te verkrijgen in deze stofwisselingsziekte en de zorg voor galactosemie patiënten te verbeteren is in 2012 een Europees Galactosemie Netwerk (EGN) opgericht met als doel een verbeterde gezondheid voor patiënten.

Om dit doel te kunnen bereiken heeft het Klinisch onderzoekscentrum Maastricht met steun van de Europese Galactosemie Patiënten Associatie een web-based patiënten register ontwikkeld waarin alle expertise centra binnen Europa de medische gegevens van hun galactosemie patiënten kunnen invoeren.

Door op Europees niveau de medische informatie van Galactosemie patiënten te verzamelen en te analyseren wordt er door samenwerking en delen van kennis, toegewerkt naar betere zorg voor deze patiënten. Zo kan bijvoorbeeld het effect van een bepaalde behandeling, dieet of medicijn beter worden onderzocht.

Dankzij de steun van Stofwisselkracht heeft kinderarts Estella Rubio een data manager aangesteld die alle medische gegevens in het patiënten register kan invoeren en up-to-date houden.

Project 3: Onderzoek naar de dagelijkse activiteit bij kinderen met een energiestofwisselingsziekte

Prof. Dr. Jan Smeitink en Dr. Saskia Koene
Stofwisselkracht subsidie: €15.000
startdatum: vanaf 1 januari 2015
looptijd: 12 maanden

Kinderen met energiestofwisselingsziekten hebben vaak te weinig energie om naar school te gaan of met vrienden te spelen. Als je aan hen en aan hun ouders vraagt wat ze het liefst zouden veranderen aan hun ziekte, antwoordt dan ook ongeveer de helft dat ze graag minder moe zouden willen zijn.

Vermoeidheid is echter moeilijk te meten, zeker bij kinderen.

Met dit onderzoek willen wij kijken of we met een bewegingsdetector de dagelijkse activiteiten van de kinderen in kaart kunnen brengen. Doordat wij een weekend lang meten, kunnen wij zien hoe vaak de kinderen een stukje lopen, hoe intensief ze bewegen met armen en benen en hoe vaak ze moeten uitrusten. Door de vermoeidheid niet op een loopband in het ziekenhuis te testen maar thuis, hopen we die vermoeidheid te testen waar de patiënt het meeste last van heeft, namelijk de vermoeidheid die het hen belet naar school te gaan of te spelen met vrienden.

We gebruiken voor dit onderzoek een bewegingsdetector, een klein en licht apparaatje dat geplaatst kan worden op bijvoorbeeld de armen, de benen en de romp. Uit een eerder onderzoek dat als voorbereiding werd gedaan bleek dat kinderen geen last van hebben van de apparaatjes.

Wij hopen dat de bewegingsdetector uiteindelijk een rol kan gaan spelen in het beoordelen van het effect van behandeling met bijvoorbeeld training of medicatie

Project 4: Verbeterde diagnostiek erfelijke stofwisselingsziekten met LC-QTOF mass spectrometry

MUMC Maastricht
Dr Irene Korver-Keularts, Dr Ping Wang
Stofwisselkracht subsidie: €12.500
startdatum: 1 januari 2015
looptijd 24 maanden

Bij patiënten die worden verdacht van een erfelijke stofwisselingsziekte is het wenselijk de screening te versnellen, efficiëntie te verhogen en om de diagnostiek en het monitoren van therapie te verbeteren. Het doel is om tevens de diagnostische power van de biochemische diagnostiek te verhogen. Zeer recente ontwikkelingen in Metabolomics (het meten van stofwisselingsproducten) en laboratoriumapparatuur maken het mogelijk om vrijwel alle stofwisselingsproducten relatief snel en nauwkeurig te kunnen meten. LC-QTOF-MS mass spectrometrie is op basis van zeer accurate massabepaling, in combinatie met analyse over een breed bereik van stofwisselingsproducten in staat een volledig metabool profiel van een

patiënt te bepalen. Dit verhoogt de kans op het vinden van een afwijking en daarmee het stellen van een diagnose. Uiteindelijk zullen deze analyses nieuwe biomarkers opleveren die zullen leiden tot nieuwe kwantitatieve diagnostische assays voor bekende en nieuwe erfelijke stofwisselingsziekten. Binnen het huidige project zullen we procedures ontwikkelen om met deze nieuwe apparatuur afwijkingen in stofwisselingsproducten in bloed of urine van patiënten op te sporen. We verwachten met deze techniek bij een groter deel van de patiënten een diagnose te kunnen stellen. Dit zal leiden tot een verbetering in de behandeling en de kwaliteit van leven van patiënten met een erfelijke stofwisselingsziekte.

Project 5: Follow up onderzoek bij patiënten met MPS-I na behandeling met haemopoetic stamcel-transplantatie

Utrecht Medisch Centrum WKZ
Dr. J. van Doorn, Dr. P. van Hasselt
Stofwisselkrachtsubsidie: €5.200
startdatum: 1 november 2014
looptijd 6 maanden

De ziekte van Hurler (MPS-I) is een zeldzame ernstige erfelijke stofwisselingsziekte waarbij sprake is van een defect in het lysosomale enzym alpha-iduronidase (IDUA). In het laboratorium kan het enzym IDUA in bloedcellen of in gedroogde bloedspots worden gemeten. Dit is bij patiënten met deze ziekte erg laag of zelfs afwezig. Tegenwoordig kunnen kinderen met de ziekte van Hurler worden behandeld door middel van zogenaamde stamceltransplantatie. Stamcellen afkomstig van een gezonde donor kunnen uitgroeien o.a. tot diverse soorten bloedcellen en tot bepaalde cellen die in de hersenen terecht komen. De gezonde cellen die het enzym natuurlijk wel maken kunnen een deel hiervan afgeven aan niet gezonde cellen die hierdoor ook weer redelijk kunnen functioneren. Succesvolle transplantatie laat bij de meeste patiënten dan ook een verbetering zien van de levensverwachting en diverse medische aspecten zoals hart- en longfunctie en het ontwikkelingsniveau. De behandeling is echter niet perfect. Er blijft sprake van een zekere mate van restziekte, die van patiënt tot patiënt kan verschillen. Dit komt waarschijnlijk omdat het IDUA toch maar in beperkte en wisselende mate in de verschillende organen van het lichaam wordt opgenomen. Op dit moment is er geen goede en eenvoudige laboratorium procedure beschikbaar om het (toekomstig) resultaat van de transplantatie, en met name de mate van restziekte te kunnen inschatten. Bij succesvol getransplanteerde patiënten is de activiteit van het IDUA in bloed doorgaans normaal geworden omdat zich hierin immers cellen (en nakomelingen van deze cellen) van de donor bevinden. Daarom willen we kijken of metingen van IDUA in een andere lichaamsvloeistof dan bloed, namelijk speeksel, mogelijk wel enige voorspellende informatie over het effect van de behandeling oplevert.

Speeksel monsters zijn eenvoudig en pijnloos te verkrijgen. Voor een groep van getransplanteerde Hurler patiënten zullen de meetresultaten voor IDUA in speeksel worden vergeleken met de mate van de restziekte (hartfunctie, gewrichtsklachten, groeisnelheid e.d.).

Project 6: V-ATPase assembly meets cutis laxa and CDG in complexome profiling

Radboud UMC - Nijmegen

Drs. Thatjana Gardeitchik
Stofwisselkrachtsubsidie: €20.000
startdatum: 1 december 2014
looptijd 12 maanden

Cutis Laxa betekent letterlijk ruime huid. De huid van kinderen met Cutis Laxa is rimpelig en lijkt wel te ruim te zijn voor het lichaam. Kinderen met Cutis Laxa zien er door hun rimpelige huid vaak oud uit, met name als ook de huid in het gezicht is aangedaan. Naast de huidsymptomen hebben deze kinderen vaak ook andere problemen, zoals bijvoorbeeld extreem beweeglijke gewrichten, lies- en navelbreuken en hart- en vaatafwijkingen. Cutis Laxa komt bij een aantal verschillende erfelijke stofwisselingsziekten voor. Onder ander bij twee aandoeningen van de glycosylering: COG7-CDG en ATP6V0A2-CDG.

ATP6V0A2 CDG wordt veroorzaakt door een dubbele verandering in het erfelijk materiaal van de patient. Het aangedane gen heet ATP6V0A2. De verandering in dit gen zorgt er voor dat een bepaalde eiwitpomp (de zogenaamde V-ATPase) in de cel niet goed gebouwd kan worden en niet meer voldoende werkt. Deze pomp is nodig om te zorgen dat de cel in optimale conditie is om suikerketens op eiwitten te zetten. Wanneer de V-ATPase pomp niet werkt, lukt het de cel niet om die suikerketens goed op de eiwitten te zetten: er ontstaat een probleem in de glycoselering, een CDG.

Het exacte mechanisme hoe defecten in dit ingewikkelde geheel leiden tot Cutis Laxa is nog niet helemaal duidelijk.

Hoewel we van veel patiënten nu wel weten welk gen-defect hun ziekte veroorzaakt, blijft er nog een grote groep patiënten over waarvan de genetische diagnose ontbreekt. Nieuwe technologische ontwikkelingen leiden ons in onze zoektocht naar het vinden van mogelijke nieuwe genetische fouten: ATP6V1A, die een bouwsteen codeert van het V-ATPase complex en PI4K2A, waarvan er indicaties zijn in de literatuur dat het eiwit product verband houdt met de V-ATPase.

De ontdekking van deze nieuwe genetische defecten in relatie tot de werking van V-ATPase biedt nu een kans om meer inzicht te verkrijgen in het mechanisme dat de ziekte veroorzaakt bij patiënten met een niet goed werkende V-ATPase. In het laboratorium in Nijmegen is onlangs een nieuwe methode ontwikkeld die het mogelijk maakt om nauwkeuriger te kunnen kijken naar het bouwproces (de assemblage) en onderlinge wisselwerking van delen in de V-ATPase in zowel gezonde controle cellen als in cellen van patiënten met de aandoening.

Het goed begrijpen van het mechanisme achter de ziekte is van cruciaal belang om nieuwe methodes voor diagnostiek en mogelijke behandeling te ontwikkelen. Het opsporen van onbekende delen die met elkaar in verband staan kan ook leiden naar de ontdekking van nieuwe kandidaat genen in patiënten zonder genetische diagnose. Hoewel deze studie zich richt op een specifiek onderdeel, kan het ook een rol spelen

als begin en voorbeeld voor een bredere studie naar heel veel sub-unit onderdelen in de Golgi, die betrokken zijn bij verschillende andere stofwisselingsziekten.

Project 7: De rol van gebits- en botafwijkingen bij 4H-syndroom

VU-mc- Amsterdam
Dr. Nicole Wolf, Dr. Vivi Heine
Stofwisselkrachtsubsidie: €20.000
startdatum: 1 januari 2015
looptijd: 24 maanden

Het 4H-syndroom is een aangeboren aandoening waarbij de aanleg van het geleidingslaagje rondom de zenuwen niet goed verloopt. Hierdoor functioneren met name de hersenen anders dan gebruikelijk. Kinderen met het 4H-syndroom hebben problemen met het bewaren van het evenwicht in combinatie met een veranderde tand- en botontwikkeling. Tevens blijft een normale puberteitsontwikkeling uit. De 4 H's in het 4H-syndroom staan voor hypomyelinisatie, hypogonadotroop hypogonadisme en hypodontie. In al deze woorden komt het woord hypo voor, wat 'te weinig' betekent.

Hypomyelinisatie geeft aan dat het geleidingslaagje (myeline) wat normaal rondom de zenuwvezels ontstaat, niet of veel te weinig wordt aangelegd. De zenuwen werken hierdoor te traag. Hypogonadotroop hypogonadisme betekent dat de hersenen te weinig hormonen aanmaken die zorgen voor de aanmaak van geslachtshormonen, testosteron bij een jongen en oestradiol bij een meisje. Hypodontie betekent dat kinderen minder tanden krijgen dan gebruikelijk. Het 4-H syndroom behoort tot een groep ziektes die leucodystrofie worden genoemd. Leuco betekent 'wit' en dystrofie 'niet goed aangelegd zijn'. Bij deze kinderen is de zogenaamde witte stof van de hersenen niet goed aangelegd. De witte stof is een laag in de hersenen waar de uitlopers van de hersencellen doorheen lopen.

Een deel van de kinderen met het 4-H syndroom heeft bij de geboorte al tandjes. De andere tanden komen pas op veel latere leeftijd door dan gebruikelijk. Opvallend is ook vaak dat er eerst kiezen doorkomen in plaats van snijtanden zoals gebruikelijk is. De meeste kinderen krijgen uiteindelijk minder dan het gebruikelijke aantal tanden en kiezen. Ook kunnen tanden anders van vorm zijn. Sommige patiëntjes hebben ook botafwijkingen, zoals een toegenomen bot-massa. We denken dat de gebit- en botafwijkingen veroorzaakt worden door verstoorde werking van de botvormingscellen, osteoblasten die bot aanmaken en osteoclasten die bot afbreken. Osteoblasten en osteoclasten zouden normaliter in onderlinge balans moeten functioneren. Deze balans is waarschijnlijk verstoord bij het 4H-syndroom. Tijdens dit onderzoek wordt de werking van deze cellen nader bestudeerd zodat we beter begrijpen hoe de gebit- en botafwijkingen nu precies ontstaan.

Zichtbaarheid Stofwisselkracht

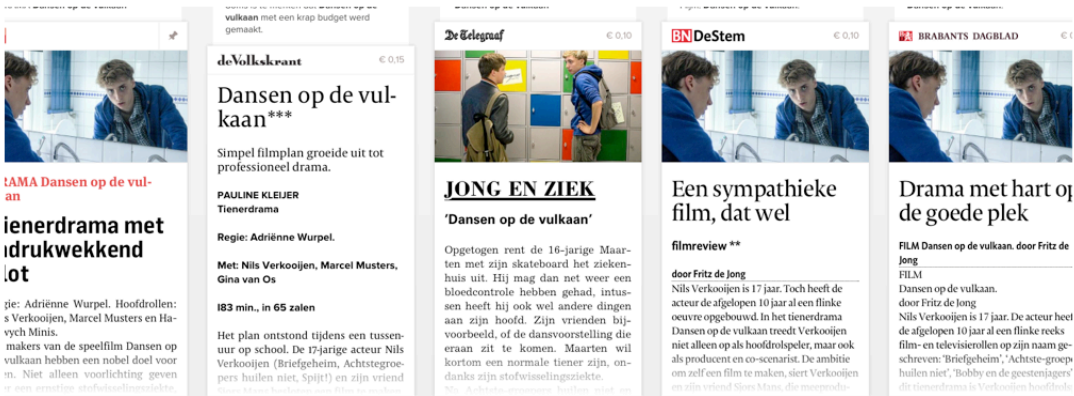
Website

In 2014 is onze website verder geprofessionaliseerd. Voorheen draaide Stofwisselkracht op een eenvoudig 'doe-het-zelf' web-bouw-pakket met daaraan gekoppeld een professionele actiemodule. De look & feel van de website van Stofwisselkracht is vernieuwd en we hebben geïnvesteerd in een content management systeem waarmee we op een eenvoudige wijze alle onderdelen (zoals agenda, nieuws, stofwisselkrachten enz). van de website kunnen onderhouden en nieuwe onderwerpen kunnen toevoegen. De actiemodule is in de nieuwe website geïntegreerd.

Ook de website voor De Stofwisseltour is geprofessionaliseerd en heeft nu dezelfde look & feel als die van Stofwisselkracht.

In de Media

Dankzij de acties, evenementen en creatieve projecten voor Stofwisselkracht is er nog nooit eerder zoveel aandacht geweest in de landelijke media voor stofwisselingsziekten als in het afgelopen jaar. Inclusief de kijkcijfers van SBS6-Hart van Nederland, RTL-Late night, Het Jeugdjournaal en de oplage van alle landelijke en regionale dagbladen komen we tot een voorzichtige schatting dat we in 2014 een bereik hebben gehad van ruim 3 miljoen mensen. De pieken waren in juni rond de Stofwisseltour en oktober-november toen onze bioscoopfilm 'Dansen op de Vulkaan' in première ging. Het beleid van Stofwisselkracht om in te zetten op gratis publiciteit met acties, evenementen en projecten die opvallen door hun positieve nieuwswaarde blijkt zeer geslaagd.



Financiën

Financieel beleid

Stofwisselkracht probeert de kosten zo laag mogelijk te houden, zodat zoveel mogelijk geld besteed kan worden aan onderzoek naar stofwisselingsziekten.

Dit doen wij door middel van:

- het stimuleren van sponsoring in natura
- inzet van een netwerk van vrijwilligers (voornamelijk rond gezinnen die met stofwisselingsziekten te maken hebben)
- een onbezoldigd en actief bestuur
- geen betaalde krachten in dienst
- het zoeken van passende bedrijfssponsors voor middelen en organisatiekosten van acties en evenementen
- transparante en heldere communicatie over de besteding van het geld.

Dankzij onze bedrijfssponsors kan 100% van alle particuliere donaties gereserveerd worden om te besteden aan de doelstelling meer bekendheid en onderzoek naar stofwisselingsziekten.

Online fondsenwerving

Met een online actiemodule kunnen op onze website evenementen en persoonlijke acties aangemaakt worden. Particuliere sponsors en donateurs kunnen direct via internet een donatie doen.

De keuze voor de online actiemodule is een succesvolle investering gebleken. Het jaar 2014 leverde een bruto bedrag van €122.845 aan donaties op via de online actiemodule. Topmaand was de maand juni 2014, waarin de jaarlijkse stofwisseltour plaatsvond.

Alle online fondsenwervingsacties van 2014 resulteerden in 2.342 donaties. Dit is een groei van ruim 21% ten opzichte van vorig jaar. Gemiddeld werd er €52,45 per donatie overgemaakt op individuele acties. Dit is een daling van bijna 12% ten opzichte van vorig jaar. In 2014 werd vaker een kleiner bedrag gedoneerd.

Per donatie wordt € 0,49 afgedragen aan iDEAL voor de verwerking. Om deze reden de minimale donatie die via de actiemodule kan worden gedaan € 5,00. Wij willen namelijk niet meer dan 10% aan kosten per donatie afdragen.

Jaar	Aantal donaties	gem. donatiebedrag	opbrengst
2012	64	€ 30,18	€1.931
2013	1.933	€ 59,48	€114.980
2014	2.342	€ 52,45	€122.845

Staat van baten en lasten

Staat van baten en lasten 2014	Werkelijk 2014	Begroting 2014	Werkelijk 2013
	€	€	€
Baten:			
Baten uit eigen fondsenwerving	150.870	145.000	144.645
Baten uit acties van derden	9.882	10.000	5.941
Overige baten	0		45
Som der baten	160.752	155.000	150.631
Lasten:			
Wetenschap	100.900	100.000	0
Doelstelling algemeen	27.992	30.000	43.328
Totaal besteed aan doelstellingen	128.892	130.000	43.328
Kosten eigen fondsenwerving	9.224	9.000	8.899
Kosten acties van derden	0	0	0
	9.224	9.000	8.899
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	1.185	2.000	2.795
Som der lasten	139.301	141.000	55.022
Resultaat	21.451	14.000	95.609
Resultaatbestemming	21.451	14.000	95.609
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	22.351	14.000	5.609
Bestemmingsreserve	-900	0	90.000
	21.451	14.000	95.609

Korte toelichting

Doelstelling algemeen zijn kosten die betrekking hebben op de productie van de bioscoopfilm Dansen op de Vulkaan en kosten informatie materiaal over stofwisselingsziekten.

Kosten eigen fondsenwerving. De kosten voor de Damloop startbewijzen (ruim 5.000 euro) en kosten Stofwisseltour vallen hier onder.

Vermogensopstelling per 31 december 2014

Balans per 31 december 2014 (na resultaatbestemming)

ACTIVA	31 december 2014		31 december 2013	
	€	€	€	€
Vorderingen en overlopende activa	0		295	
Liquide middelen	<u>232.928</u>		<u>110.282</u>	
		232.928		110.577
Totaal activa		<u>232.928</u>		<u>110.577</u>
PASSIVA				
<i>Reserves</i>				
Continuïteitsreserve	32.928		10.577	
Bestemmingsreserve	<u>99.100</u>		<u>100.000</u>	
		132.028		110.577
Kortlopende schulden		100.900		0
		<u>232.928</u>		<u>110.577</u>

Toelichting

Kortlopende schulden

In deze post zijn de subsidies voor onderzoek opgenomen die zijn toegezegd voor het komende jaar.

Toelichting jaarrekening

Stofwisselkracht heeft sinds haar oprichting in 2012 de ANBI status. In 2016 hopen we ook een CBF-keurmerk voor kleinere goede doelen te behalen. Op dit moment bestaan wij hiervoor nog te kort en zijn we te klein om aan alle gestelde criteria te kunnen voldoen.

Wij werken volgens de basisvoorwaarden die het CBF stelt voor goed bestuur. Richtlijn 650 voor transparantie en financiële verantwoording van inkomsten en bestedingen, dient als basis voor het financiële jaarverslag van stichting Stofwisselkracht.

In 2014 hebben wij geen kosten voor kantoorruimten, salarissen of inhuur van personeel gemaakt.

Wetenschappelijk onderzoek

Het doel van de stichting is om gelden beschikbaar te stellen voor onderzoek en onderzoek stimulerende activiteiten. Op basis van de goede resultaten sinds de oprichting van Stofwisselkracht heeft het bestuur eind 2014 de eerste € 100.900 toegekend aan een zevental onderzoeken. Deze post is opgenomen als 'Kortlopende

schulden' in de jaarrekening. Dit bedrag kon nog niet worden uitgekeerd in het boekjaar 2014 omdat nog niet alle informatie om tot betaling over te gaan bij ons binnen was en sommige onderzoeken pas in 2015 van start gaan. Een stofwisselkracht-subsidie wordt pas uitgekeerd als wij een schriftelijke bevestiging hebben ontvangen dat het onderzoek daadwerkelijk van start gaat op de geplande datum en wij over een projectnummer en een bankverklaring beschikken. Voor het jaar 2015 stellen wij nogmaals €100.000 beschikbaar voor onderzoek. Tot 1 juni 2015 kunnen onderzoekers hun subsidie-aanvragen indienen. In de week van 1 oktober 2015 maken we bekend welke projecten in aanmerking komen voor een Stofwisselkracht subsidie.

Bekendheid stofwisselingsziekten

In 2013 en 2014 is er voornamelijk geld uitgegeven aan de productie van de speelfilm Dansen op de Vulkaan om zo de bekendheid van stofwisselingsziekten te vergroten. Hierdoor zijn veel nieuwe acties op touw gezet. Wij beschouwen dit project als de belangrijkste onderzoek stimulerende activiteit van afgelopen jaar en dit heeft tot een toename van het aantal acties en donaties geleid. Het volledige bedrag voor de productie is door middel van crowdfunding, bedrijfssponsors en sponsoring in natura bijeengebracht. Er zijn hiervoor geen geldmiddelen gebruikt die door donateurs zijn gegeven met als bestemming onderzoek. Alle overige kosten worden gedekt door bedrijfs-sponsors die onze fondsenwervende evenementen een warm hart toedragen.

Kengetallen en kasstroom

Kengetallen	Werkelijk 2014	Begroting 2014	Werkelijk 2013
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de baten	80,2%	83,9%	28,8%
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de totale kosten	92,5%	92,2%	78,7%
Kosten beheer en administratie ten opzichte van de totale kosten	0,9%	1,4%	5,1%
Kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten eigen fondsenwerving	6,1%	6,2%	6,2%

Toelichting

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. baten 80,2% is als volgt bepaald: bestedingen aan doelstellingen € 128.892 / som der baten € 160.752 = 80,2% (zie staat van baten en lasten 2014).

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. totale lasten 92,5% is als volgt bepaald: bestedingen aan doelstellingen € 128.892 / som der lasten € 139.301 = 92,5% (zie staat van baten en lasten 2014).

Kostenpercentage beheer en administratie 0,9% is als volgt bepaald: kosten beheer en administratie € 1.185 / som der lasten € 139.301 = 0,9% (zie staat van baten en lasten 2014).

Kostenpercentage eigen fondsenwerving 6,1% is als volgt bepaald: kosten eigen fondsenwerving € 9.224 / baten uit eigen fondsenwerving € 150.870 = 6,1% (zie staat van baten en lasten 2014).

Kasstroomoverzicht	Werkelijk 2014	Werkelijk 2013
Resultaat	21.451	95.609
Mutatie vorderingen en overlopende activa	295	-295
Mutatie kortlopende schulden	100.900	0
Kasstroom uit operationele activiteiten	122.646	95.314
<i>Toe-/afname geldmiddelen</i>	122.646	95.314
Saldo liquide middelen per 1 januari	110.282	14.968
Saldo liquide middelen per 31 december	232.928	110.282
<i>Mutaties liquide middelen</i>	122.646	95.314

Vooruitblik 2015 en verder

Na een zeer succesvol jaar in 2014 staat 2015 in het teken van:

1. Minimaal vergelijkbare fondsenwerving door
 - a. Bestaande Stofwisselkracht evenementen te borgen, te professionaliseren en te laten groeien
 - b. Minimaal één nieuw Stofwisselkracht evenement te ontwikkelen en te organiseren
 - c. Fondsen te werven via bedrijfssponsors, serviceclubs, grote evenementen etc.
2. Onderzoek naar stofwisselingsziekten financieel te steunen via een brede medische raad advies, die volgens een transparante procedure werkt.
3. Het vergroten van het Stofwisselkracht netwerk van ouders, supporters en vrijwilligers
4. Stofwisselkracht en stofwisselingsziekten bij het grote publiek bekend maken:
 - a. De actie- en inschrijfmodule van de website verbeteren
 - b. PR materiaal ontwikkelen met een uniforme uitstraling en verbeterde look & feel
 - c. Stofwisselingsziekten nationaal op de kaart zetten met de film Dansen op de Vulkaan
5. Zorgen dat de reputatie van Stofwisselkracht onberispelijk is
 - a. Werken volgens de code Wijffels voor goed bestuur bij fondsenwervende goededoelenorganisaties
 - b. Voldoen aan de aangescherpte anbi regels
 - c. Voldoen aan de CBF criteria
 - d. Voldoen aan Richtlijn 650
 - e. Bestuur versterken
 - f. Het zoeken van passende en betrokken ambassadeurs

Vooruitzichten 2015 <i>Alle bedragen x € 1.000</i>	Begroting 2015	Werkelijk 2014	Begroting 2014	Werkelijk 2013
	€	€	€	€
Baten:				
Baten uit eigen fondsenwerving	160,0	150,9	145,0	144,6
Baten uit acties van derden	15,0	9,9	10,0	5,9
Overige baten	0,0	0,0	0,0	0,0
Som der baten	175,0	160,8	155,0	150,5
Lasten:				
Wetenschap	100,0	100,9	100,0	0,0
Doelstelling algemeen	30,0	28,0	30,0	43,3
Totaal besteed aan doelstellingen	130,0	128,9	130,0	43,3
Kosten eigen fondsenwerving	10,0	9,2	9,0	8,9
Kosten acties van derden	0,0	0,0	0,0	0,0
	10,0	9,2	9,0	8,9
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie	1,5	1,2	2,0	2,8
Som der lasten	141,5	139,3	141,0	55,0
Resultaat	33,5	21,5	14,0	95,5
In deze post zijn de subsidies voor ond	33,5	21,5	14,0	95,5
Toevoeging/onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve	33,5	22,4	14,0	5,5
Bestemmingsreserve	0,0	-0,9	0,0	90,0
	33,5	21,5	14,0	95,5

Waar willen we staan over 3-5 jaar

Voor de komende 3-5 jaar hebben we de volgende drie speerpunten geformuleerd:

1. Jaarlijks stelt Stofwisselkracht €500.000 beschikbaar voor onderzoek naar stofwisselingsziekten.
2. 75 % van de basis/middelbare scholen (leeftijdscategorie 11-18) maakt gebruik van het Stofwisselkrachtonderwijspakket over stofwisseling en stofwisselingsziekten (basis vormt de film Dansen op de Vulkaan)
3. Stofwisselkracht is een professionele en transparante organisatie waarin de continuïteit gewaarborgd is. Met zo veel als mogelijk handhaving van de Stofwisselkracht cultuur en aanpak (zie ook krachtenbundeling).

Deze speerpunten worden in 2015 in een meerjarenplan uitgewerkt.

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

Redactie

Stichting Stofwisselkracht
Marika Groenendijk
Chung-San Han
Petra de Gooyer
Marcel Slotboom

Vormgeving logo

SIS-Design