

STOFWISSEL
KRACHT 

Jaar
verslag 2015

Inhoudsopgave

VOORWOORD	3
WAT ZIJN STOFWISSELINGSZIEKTEN?.....	5
Achtergrond	5
Symptomen.....	5
Diagnose	5
Behandeling en zorg.....	5
STOFWISSELKRACHT	7
Krachten bundelen	7
Acties en evenementen.....	7
Zij gaven ons in 2015 Stofwisselkracht	8
Wetenschappelijke adviesraad	9
Bestuur	9
DE ONDERZOEKSPROJECTEN VAN 2015	11
ZICHTBAARHEID STOFWISSELKRACHT	12
Website	12
In de Media	12
FINANCIËN	12
Financieel beleid	12
Online fondsenwerving	12
Staat van baten en lasten	14
Vermogensopstelling per 31 december 2015	15
Toelichting jaarrekening.....	15
Kengetallen en kasstroom.....	16
VOORUITBLIK 2016 EN VERDER	17
WAAR WILLEN WE STAAN OVER 3-5 JAAR	18

Voorwoord

Het was in 2015 een uitdaging om het succes van het jaar daarvoor te evenaren. Dat succes was mede te danken aan de grote publiciteit die we kregen door onze bioscoopfilm “Dansen op de Vulkaan”.

We zijn dan ook heel blij dit ruimschoots gelukt is. In 2015 konden we ruim €133K besteden aan onze doelstelling: meer aandacht en geld voor onderzoek naar stofwisselingsziekten. Dat bedrag en met name het deel dat aan onderzoek is besteed, is weer hoger dan het jaar ervoor. Dit is in de eerste plaats te danken aan alle gulle giften. Dank hiervoor! Ten tweede is er nog kritischer gelet op de kosten. Trots kunnen we nog steeds laten zien dat iedere door particulieren gedoneerde euro voor 100% naar onze doelstelling gaat.

We zijn blij dat Stofwisselkracht inmiddels een belangrijke rol speelt in het mogelijk maken van wetenschappelijke onderzoek naar stofwisselingsziekten. Geld blijft belangrijk om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen. Dankzij wetenschappelijk onderzoek worden diagnoses sneller en beter gesteld. Een volgende stap is dan dat er veilige, effectieve en betaalbare behandelingen gevonden worden, want voor de meeste stofwisselingsziekten ontbreken die nu nog. Tegen boodschap “te zeldzaam, te onbekend, te kostbaar” blijven we ons verzetten.

Dat er voor de ziekte van jouw kind(eren) wetenschappelijk onderzoek gedaan wordt, betekent erkenning. Erkenning dat de ziekte en jouw kind ertoe doen en dat we het als maatschappij belangrijk genoeg vinden om ons ervoor in te zetten. Het geeft ook hoop dat er ooit een oplossing gevonden wordt voor de kinderen en gezinnen van de toekomst.

Een resultaat na drie jaar Stofwisselkracht dat niet in geld is uit te drukken, maar misschien wel het aller waardevolst, is de onderlinge verbondenheid die is ontstaan tussen de gezinnen die zich voor ons inzetten. Er is een familiegevoel gegroeid tussen en binnen de teams die zich inzetten voor een ziek of overleden kind. Door acties die de Stofwisselkracht-teams in hun eigen buurt organiseren, raakt vaak ook de nabije omgeving meer betrokken bij het gezin.

In 2015 is de wederzijdse intentie uitgesproken tussen Stofwisselkracht en een aantal andere stichtingen, om nauwer te gaan samenwerken. Stofwisselkracht, Ride4Kids en Join4Energy zullen in 2016 gezamenlijk geld voor onderzoek beschikbaar stellen. Subsidieaanvragen voor nieuwe onderzoeksprojecten worden dan via de wetenschappelijke adviesraad van Stofwisselkracht beoordeeld. Krachtenbundeling leidt tot wederzijds succes en groei. De hechte relatie tussen de Axel Foundation en Stofwisselkracht is daar een voorbeeld van.

Ook in 2016 en de verdere toekomst blijven we onze bijdrage leveren aan de zoektocht naar een behandeling voor steeds meer stofwisselingsziekten. Met jullie inzet en donaties kunnen we kinderen en volwassenen met een stofwisselingsziekte een zonniger toekomst bieden.

Dank jullie wel!

Marike Groenendijk, voorzitter Stofwisselkracht

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
STOFWISSELINGS-
ZIEKTE.
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 spierbiopt. 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. 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 centraal staan 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.

Krachten bundelen

Vanaf oktober 2012 zijn er door en voor Stofwisselkracht diverse sportieve en sociale evenementen georganiseerd. We merken dat onze 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 2015 veel bereikt.

Acties en evenementen

Het aantal Stofwisselkracht teams is ook in 2015 weer groter geworden ten opzichte van vorig jaar. Hierdoor is dit jaar een veelvoud aan activiteiten georganiseerd voor Stofwisselkracht, die door heel het land plaatsvonden.

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

- De Stofwisseltour
- Dansfeest voor Stofwisselkracht
- Strawberries trimhockeytoernooi
- Dam tot Damloop met ruim 70 wandelaars en hardlopers voor Stofwisselkracht
- Stofwisselkracht wijnproeverij
- Kramen op braderieën, vrij- en kerstmarkten in Nederland en België voor Stofwisselkracht
- Chocoladeletter actie van Kiwanis Leiden Sleutelstad voor Team Cilia
- Karteent door Kiwanis Leiden Sleutelstad voor Team Cilia
- Dansen op de Vulkaan vertoond tijdens het Nederlands Film Festival
- Deelname team Lucas aan de Gerrie Knetemann Classic
- Deelname aan de Beste Vrienden Quiz
- Deelname aan de Nijmeegse vierdaagse (Team Charel* en Stan*)
- Toerversie Utrecht, Van der Valk de Biltsche Hoek
- Pubquiz ladies circle
- Stofwisselkracht diner door Team Cilia
- Stofwisseltocht de Bilt door Team Axel
- Stofwisselkracht BBQ door Team Linde en Jade
- Het goede doel bij de Wandel4Daagse Haarlem
- Koningsspelen Julianaschool Bilthoven t.b.v Team Axel
- T-Burgers voor Team Tijs
- Spiningmarathon Haarlem
- Het goede doel bij de Reeuwijkse Plassenloop
- Schaatsen Westfrieslandtocht voor team Lucas
- Een lichtje voor een kind, georganiseerd door Beau
- Carnavalsvereniging SC De Smouskes zet zich in voor Team Tijs

Zij gaven ons in 2015 Stofwisselkracht

Stofwisselkracht was in 2015 succesvol door de bundeling van krachten van ouders, vrijwilligers, donateurs en sponsors

Speciale dank aan:

- Stofwisselkrachtteams: Team Charel & Stan, Team Eline, Team Lotte, Team Lucas, Team Iris, Team Emma, Team Axel, Team Linde & Jade, Team Munier, Team Boaz, Team Wageningen, Team Tijs, Team Cilia, Team Nanoek, TCT90, Team Bram, Team Ravi, Team De Wending
- Alle vrijwilligers tijdens de verschillende evenementen, voor Stofwisselkracht en voor teams van Stofwisselkracht
- Alle sponsors. Extra dank aan de Hoofdsponsors Shire en Biomarin Europe LTD. Zij hebben het in 2015 mogelijk gemaakt dat ieder individueel geworven euro aan de doelstelling van Stofwisselkracht besteed kan worden
- De honderden donateurs die ons zo een warm hart toedragen

De lijst met mensen, organisaties en bedrijven die ons jaar in jaar uit steunen is gelukkig heel lang. We willen voorkomen dat we iemand vergeten te bedanken,

maar we zijn overtuigd dat iedereen weet dat wij daar heel trots en dankbaar voor zijn.

Wetenschappelijke adviesraad

Per 1 januari 2014 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.

Samenstelling bestuur

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

Ir. Andre Soff (lid)

Bestuurslid sinds: 1 juni 2013

Herbenoeming/aftreden: 1 juni 2017

Nevenfunctie: Brand Director VBAT Branding & Design

De onderzoeksprojecten van 2015

In 2015 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 vijftien aanvragen die bij ons in 2014 ingediend werden.

In totaal heeft Stofwisselkracht € 115.982 aan onderzoeksaanvragen toegekend.

De volgende projecten kwamen in 2015 in aanmerking voor een Stofwisselkracht subsidie:

- Eight years of Newborn screening for Classical Galactosemia in The Netherlands: outcomes and future perspectives, A.M. Bosch, AMC
- Unraveling psychiatric co-morbidity in dopa-responsive dystonia: is serotonin the common pathway? T. De Koning, UMCG
- Sugar analoges as substrate reduction therapy for mucopolysaccharidoses. N. Van Vlies AMC
- Phenotype prediction in X-linked adrenoleukodystrophy (X-ALD): the promise of 7 Tesla MRI. M. Engelen AMC
- Liver stem cells for treatment of inherited metabolic disorders. Sabine Fuchs, UMCU
- Natural history of hereditary fructose intolerance: the fatty liver paradox. M. Brouwers, MUMC
- Next step towards the understanding of the galactosemias: first descriptive study of the patient Registry data. E. Rubio, MUMC

Op <http://www.stofwisselkracht.nl/lopende-onderzoeken> worden deze projecten nader toegelicht.

Zichtbaarheid Stofwisselkracht

Website

In 2015 hebben we geprofiteerd van de professionalisering van onze website in 2014. De actiemodule is zodanig aangepast dat acties geautomatiseerd ingeladen kan worden, waardoor teksten niet meer hoeven worden overgetypt en de kans op fouten daardoor kleiner is geworden.

In de Media

Dankzij de enorme hoeveelheid acties, evenementen en creatieve projecten is er veel aandacht geweest voor Stofwisselkracht en stofwisselingsziekten in de media. We behaalden niet de exposure die we in 2014 hadden (Dansen op de Vulkaan bij RTL Late night) maar rond de Stofwisseltour was er veel aandacht bij de lokale en regionale bladen. Het beleid van Stofwisselkracht om in te zetten op gratis publiciteit met acties, evenementen en projecten die opvallen door hun positieve nieuwswaarde blijft 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 onze online actiemodule kunnen op onze website evenementen en persoonlijke acties aangemaakt worden. Particuliere sponsors en donateurs kunnen direct via internet een donatie doen.

Via onze eigen online actiemodule is in 2015 een bruto bedrag van €115.156 aan donaties ontvangen. Alle online fondsenwervingsacties van 2015 resulteerden in 1.994 donaties. Dit zijn 350 donaties minder dan het vorig jaar. Gemiddeld werd er €57,75 per donatie overgemaakt op individuele acties. Dit is een stijging van € 5 per

donatie ten opzichte van vorig jaar. In 2014 werd vaker een kleiner bedrag gedoneerd, met name aan de crowdfunding voor Dansen op de Vulkaan

Per donatie wordt € 0,49 afgedragen aan iDEAL voor de verwerking. Om deze reden is 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. Donatie bedrag	Opbrengst
2012	64	€30,18	€ 1.931
2013	1.933	€59,48	€114.980
2014	2.342	€52,34	€122.845
2015	1.994	€57,75	€115.156

Staat van baten en lasten

Staat van baten en lasten 2015	Werkelijk 2015	Begroting 2015	Werkelijk 2014
	€	€	€
Baten:			
Baten uit eigen fondsenwerving	138.130	160.000	150.870
Baten uit acties van derden	5.786	15.000	9.882
Overige baten	0	0	0
Som der baten	143.916	175.000	160.752
Lasten:			
Wetenschap	115.982	100.000	100.900
Doelstelling algemeen	17.371	30.000	27.992
Totaal besteed aan doelstellingen	133.353	130.000	128.892
Kosten eigen fondsenwerving	6.794	10.000	9.224
Kosten acties van derden	0	0	0
	6.794	10.000	9.224
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	664	1.500	1.185
Som der lasten	140.811	141.500	139.301
Resultaat	3.105	33.500	21.451
Resultaatbestemming	3.105	33.500	21.451
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	0	33.500	22.351
Bestemmingsreserve	3.105	0	-900
	3.105	33.500	21.451

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.

Onder “kosten eigen fondsenwerving” vallen de kosten voor de Damloop startbewijzen (4.600 euro) en kosten voor de organisatie van de Stofwisseltour. De baten zijn in 2015 gedaald omdat er in 2014 éénmalige baten zijn geweest in verband met de film Dansen Op De Vulkaan.

Vermogensopstelling per 31 december 2015

Balans per 31 december 2015 (na resultaatbestemming)

ACTIVA	31 december 2015		31 december 2014	
	€	€	€	€
Liquide middelen	<u>241.670</u>		<u>232.928</u>	
		241.670		232.928
Totaal activa		<u>241.670</u>		<u>232.928</u>
PASSIVA				
<i>Reserves</i>				
Continuïteitsreserve		32.928		32.928
Bestemmingsreserve	<u>102.205</u>		<u>99.100</u>	
		135.133		132.028
Kortlopende schulden		106.537		100.900
		<u>241.670</u>		<u>232.928</u>

Toelichting jaarrekening

Stofwisselkracht heeft sinds haar oprichting in 2012 de ANBI status. 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 financieel jaarverslag van stichting Stofwisselkracht.

Net als in 2014 hebben wij in 2015 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 2015 € 115.982 toegekend aan zeven onderzoeken. 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 goedkeuring door de medisch ethische commissie van het onderzoekcentrum hebben ontvangen.

Voor het jaar 2016 stellen wij nogmaals €100.000 beschikbaar voor onderzoek. Twee stichtingen op het gebied van energiestofwisselingsziekten, Ride4Kids en Join4Energy stellen beide nog eens € 50.000 beschikbaar via onze wetenschappelijke adviesraad, waardoor voor het jaar 2016 in totaal € 200.000 voor onderzoek naar

stofwisselingziekten beschikbaar komt via Stofwisselkracht. Tot 1 juli 2016 kunnen onderzoekers hun subsidie-aanvragen indienen. In de week van 1 oktober 2016 maken we bekend welke projecten in aanmerking komen voor een Stofwisselkracht subsidie.

Doelstelling algemeen

Besteding van de donaties voor de doelstelling algemeen betreffen kosten die gemaakt worden om de zichtbaarheid (aandacht) voor stofwisselkracht te vergroten. Hieronder vallen onder meer de fiets- en hardloopshirts (bijna €10.000), en kleinere kosten voor o.a Stofwisselkrachtlintjes, banners en vlaggen.

Kengetallen en kasstroom

Kengetallen	Werkelijk 2015	Begroting 2015	Werkelijk 2014
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de baten	92,7%	74,3%	80,2%
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de totale kosten	94,7%	91,9%	92,5%
Kosten beheer en administratie ten opzichte van de totale kosten	0,5%	1,1%	0,9%
Kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten eigen fondsenwerving	4,9%	6,3%	6,1%

Toelichting

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. baten 92,7% is als volgt bepaald: bestedingen aan doelstellingen € 133.353 / som der baten € 143.916 = 92,7% (zie staat van baten en lasten 2015).

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. totale lasten 94,7% is als volgt bepaald: bestedingen aan doelstellingen € 133.353 / som der lasten € 140.811 = 94,7% (zie staat van baten en lasten 2015).

Kostenpercentage beheer en administratie 0,5% is als volgt bepaald: kosten beheer en administratie € 664 / som der lasten € 140.811 = 0,5% (zie staat van baten en lasten 2015).

Kostenpercentage eigen fondsenwerving 4,9% is als volgt bepaald: kosten eigen fondsenwerving € 6.794 / baten uit eigen fondsenwerving € 138.130 = 4,9% (zie staat van baten en lasten 2015).

Kasstroomoverzicht	Werkelijk 2015	Werkelijk 2014
Resultaat	3.105	21.451
Mutatie vorderingen en overlopende activa	0	295
Mutatie kortlopende schulden	5.637	100.900
Kasstroom uit operationele activiteiten	8.742	122.646
<i>Toe-/afname geldmiddelen</i>	8.742	122.646
Saldo liquide middelen per 1 januari	232.928	110.282
Saldo liquide middelen per 31 december	241.670	232.928
<i>Mutaties liquide middelen</i>	8.742	122.646

Vooruitblik 2016 en verder

Na een zeer succesvol jaar in 2015 staat 2016 in het teken van:

- Toename van fondsenwerving door
 - Bestaande Stofwisselkracht evenementen te borgen, te professionaliseren en te laten groeien
 - Fondsen te werven via bedrijfssponsors, serviceclubs, grote evenementen etc.
 - Het bundelen van krachten met andere stichtingen die gebruik willen maken van de wetenschappelijke adviesraad van Stofwisselkracht
 - Doorgaan met het financieel steunen van onderzoek naar stofwisselingsziekten via een brede medische raad advies, die volgens een transparante procedure werkt.
 - Het verder vergroten van het Stofwisselkrachtnetwerk van ouders, supporters en vrijwilligers
 - Stofwisselkracht en stofwisselingsziekten bij het grote publiek bekend maken:
 - PR materiaal ontwikkelen met een uniforme uitstraling en verbeterde look & feel
 - Zorgen dat de reputatie van Stofwisselkracht onberispelijk is en blijft
 - Werken volgens de code Wijffels voor goed bestuur bij fondsenwervende goede doelenorganisaties
 - Voldoen aan de aangescherpte anbi regels
 - Voldoen aan de CBF criteria en Richtlijn 650
 - Bestuur versterken
 - Het zoeken van passende en betrokken ambassadeurs

Vooruitzichten 2016 <i>Alle bedragen x € 1.000</i>	Begroting 2016	Werkelijk 2015	Begroting 2015	Werkelijk 2014
	€	€	€	€
Baten:				
Baten uit eigen fondsenwerving	160,0	138,1	160,0	150,9
Baten uit acties van derden	15,0	5,8	15,0	9,9
Overige baten	0,0	0,0	0,0	0,0
Som der baten	175,0	143,9	175,0	160,8
Lasten:				
Wetenschap	125,0	116,0	100,0	100,9
Doelstelling algemeen	25,0	17,4	30,0	28,0
Totaal besteed aan doelstellingen	150,0	133,4	130,0	128,9
Kosten eigen fondsenwerving	10,0	6,8	10,0	9,2
Kosten acties van derden	0,0	0,0	0,0	0,0
	10,0	6,8	10,0	9,2
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie	1,0	0,7	1,5	1,2
Som der lasten	161,0	140,9	141,5	139,3
Resultaat	14,0	3,0	33,5	21,5
Resultaatbestemming	14,0	3,0	33,5	21,5
Toevoeging/onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve	0,0	0,0	33,5	22,4
Bestemmingsreserve	14,0	3,0	0,0	-0,9
	14,0	3,0	33,5	21,5

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 zijn in 2015 in een meerjarenplan uitgewerkt. In het jaarverslag over 2016 wordt over de voortgang gerapporteerd

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
Marcel Slotboom

Vormgeving logo
SIS-Design