

STOFWISSEL KRACHT



Jaarverslag 2018

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. Extra dank aan gouden Stofwisseltour hoofdsponsor Shire.

Belangrijkste hoogtepunten 2018

- Stofwisseltour 2018 (Opbrengst € 177.571)

Staat van baten en lasten 2018

Staat van baten en lasten 2018	Werkelijk 2018	Begroting 2018	Werkelijk 2017
	€	€	€
Baten:			
Baten uit eigen fondsenwerving	216.012	225.000	223.993
Baten uit acties van derden	1.137	15.000	11.674
<u>Overige baten</u>			
- Donatie partnerstichtingen		100.000	
- Donatie Energy4Kids			50.000
- Donatie Ride4Kids	50.000		47.500
- Donatie Join4Energy	25.000		47.500
- Donatie Biking4Energy	10.000		15.000
Som der baten	302.149	340.000	395.667
Lasten:			
Onderzoek	233.622	300.000	352.161
Onderzoek stimulering	16.999	25.000	22.871
Totaal besteed aan doelstellingen	250.621	325.000	375.032
Kosten eigen fondsenwerving	12.509	10.000	9.404
Kosten acties van derden	0	0	0
	12.509	10.000	9.404
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	2.270	1.500	1.478
Som der lasten	265.400	336.500	385.914
Resultaat	36.749	3.500	9.753
Resultaatbestemming	36.749	3.500	9.753
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	0	0	0
Bestemmingsreserve	36.749	3.500	9.753
	36.749	3.500	9.753

Korte toelichting

Lasten Onderzoekstimulering

Heeft ook in 2018 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.

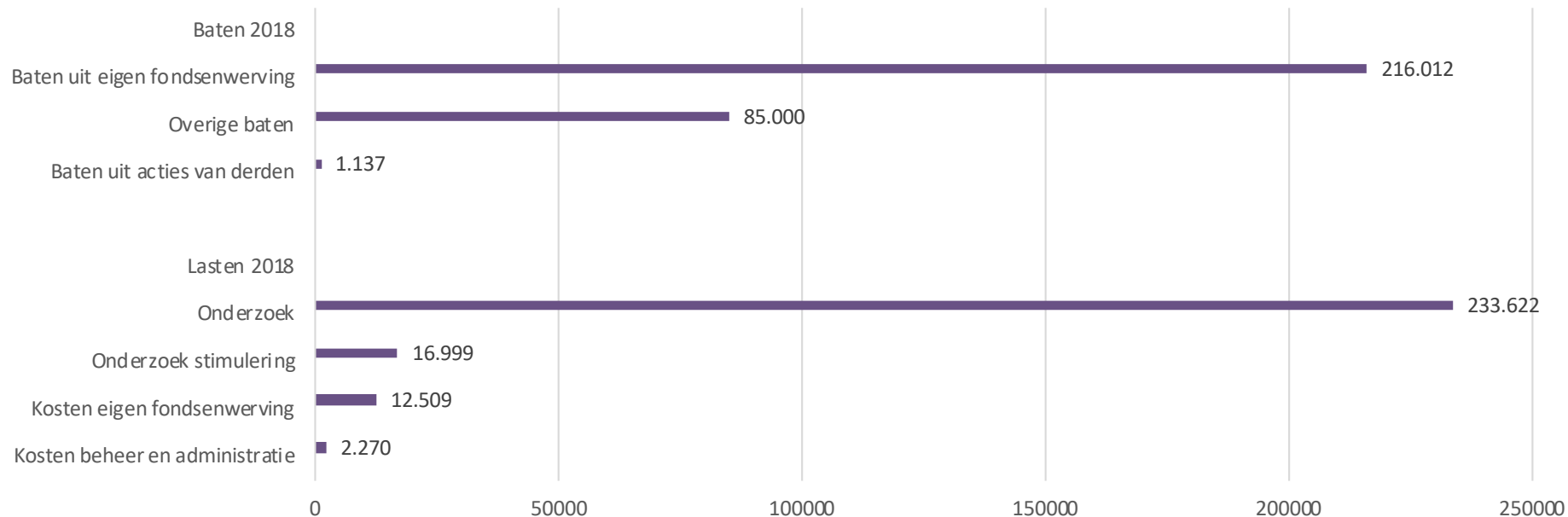
De baten

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

Onze wetenschappelijke adviesraad heeft in 2018 elf 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 2018

Baten en lasten 2018



De baten bedragen in totaal € 302.149 waarvan € 85.000 is bijgedragen door Ride4Kids, Join4Energy, en Biking4Energy ("Overige baten"). De bijdrage van de Axel Foundation is opgenomen in 'eigen fondsenwerving (via de Stofwisseltour). De lasten bedragen in totaal € 265.400.

Het resultaat van € 36.749 wordt toegevoegd aan de bestemmingsreserve om te besteden aan de doelstelling van Stofwisselkracht: **onderzoek en onderzoek stimulerende activiteiten op het gebied van stofwisselingsziekten.**



€ 233.622,--

Voor onderzoek naar
stofwisselingsziekten

**STOFWISSEL
KRACHT** 


JOIN 4 ENERGY
■ ieder kind heeft recht op energie

**Samen steunen we in 2018 nieuwe onderzoeken naar
stofwisselingsziekten**

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

Balans per 31 december 2018 (na resultaatbestemming)

Balans per 31 december 2018 (na resultaatbestemming)

ACTIVA	31 december 2018		31 december 2017	
	€	€	€	€
Financiering	<u>25.000</u>	25.000	<u>0</u>	0
Nog te ontvangen bedragen	<u>82.500</u>	82.500	<u>95.000</u>	95.000
Liquide middelen	<u>528.086</u>	528.086	<u>407.021</u>	407.021
Totaal activa	<u>635.586</u>		<u>502.021</u>	
PASSIVA				
<u>Reserves</u>				
Continuïteitsreserve	0		0	
Bestemmingsreserve	<u>240.091</u>	240.091	<u>203.342</u>	203.342
<u>Kortlopende schulden</u>				
- Nog te betalen subsidies voor onderzoek	<u>395.495</u>	395.495	<u>298.679</u>	298.679
Totaal passiva	<u>635.586</u>		<u>502.021</u>	

Korte toelichting Nog te ontvangen bedragen

Dit betreft de donatie van Ride4Kids, Join4Energy en Biking4Energy ter ondersteuning van een nieuwe serie van zestien onderzoeken.

Deze donaties zijn in 2019 ontvangen.

Kortlopende schulden

In deze post zijn de toegekende subsidies voor onderzoek opgenomen die nog moeten worden uitbetaald, omdat onderzoek pas start in 2019 of nog loopt en de eindbetaling pas na afronding gedaan wordt.

Kengetallen en kasstroom 2018

Kengetallen	Werkelijk 2018	Begroting 2018	Werkelijk 2017
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de baten	82,9%	95,6%	94,8%
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de totale kosten	94,4%	96,6%	97,2%
Kosten beheer en administratie ten opzichte van de totale kosten	0,9%	0,4%	0,4%
Kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten eigen fondsenwerving	5,8%	4,4%	4,2%

Kasstroomoverzicht	Werkelijk 2018	Werkelijk 2017
Resultaat	36.749	9.753
Mutatie financiering	-25.000	0
Mutatie vorderingen en overlopende activa	12.500	-45.000
Mutatie kortlopende schulden	96.816	186.761
Kasstroom uit operationele activiteiten	121.065	151.514
<i>Toename geldmiddelen</i>	<input type="text" value="121.065"/>	<input type="text" value="151.514"/>
Saldo liquide middelen per 1 januari	407.021	255.507
Saldo liquide middelen per 31 december	528.086	407.021
<i>Toename geldmiddelen</i>	<input type="text" value="121.065"/>	<input type="text" value="151.514"/>

Korte toelichting

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. baten 82,9% is als volgt bepaald:
bestedingen aan doelstellingen
€ 250.621 / som der baten € 302.149 =
82,9% (zie staat van baten en lasten 2018).

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. totale lasten 94,4% is als volgt bepaald:
bestedingen aan doelstellingen
€ 250,621 / som der lasten € 265.400 =
94,4% (zie staat van baten en lasten 2018).

Kostenpercentage beheer en administratie 0,9% is als volgt bepaald: kosten beheer en administratie € 2.270 / som der lasten € 265.400 = 0,9% (zie staat van baten en lasten 2018).

Kostenpercentage eigen fondsenwerving 5.8 % is als volgt bepaald: kosten eigen fondsenwerving € 12.509 / baten uit eigen fondsenwerving € 216.012 = 5,8 % (zie staat van baten en lasten 2018).

Vooruitblik 2018

Begroting 2019	Begroting 2019	Werkelijk 2018	Werkelijk 2017
		€	€
Baten:			
Baten uit eigen fondsenwerving	225.000	216.012	223.993
Baten uit acties van derden	5.000	1.137	11.674
<u>Overige baten</u>			
- Donaties partnerstichtingen	50.000	85.000	160.000
Som der baten	280.000	302.149	395.667
Lasten:			
Onderzoek	200.000	233.622	352.161
Onderzoek stimulering	20.000	16.999	22.871
Totaal besteed aan doelstellingen	220.000	250.621	375.032
Kosten eigen fondsenwerving	15.000	12.509	9.404
Kosten acties van derden	0	0	0
	15.000	12.509	9.404
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	2.500	2.270	1.478
Som der lasten	237.500	265.400	385.914
Resultaat	42.500	36.749	9.753
Resultaatbestemming	42.500	36.749	9.753
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	0	0	0
Bestemmingsreserve	42.500	36.749	9.753
	42.500	36.749	9.753

Wensen 2019:

- 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 2018:

1	Estela Rubio	MUMC	Transcriptome analysis tot unravel the mechanisme of damage in classical galactosemia (CG) using a zebrafish model
2	Mirjam Langeveld	UMC Amsterdam	Improving therapeutic efficacy in Fabry patients with anti α GAL antibodies
3	Dirk Lefeber	Radboud-UMC	Screening for novel metabolic pathways: identification of novel genes and therapeutic targets for CDG and dystroglycanopathy
4	Ria de Haas	Radboud-UMC	Brain connectivity in a mitochondrial related disease model
5	Conte en Lefeber	Radboud-UMC	PGM1 deficiency and cardiac failure: striking a CDG to the heart.
6	Ans van der Ploeg en Esmee Oussoren	Erasmus UMC	Bead I-cell disease
7	Nanda Verhoeven-Duif en Judith Jans Zwartkruis	UMC Utrecht	Magnetic immunocapture of organelles to elucidate subcellular metabolite alterations in inborn errors of metabolism
8	Jaap van Doorn en Peter van Hasselt	UMC Utrecht	The role of exosomes in hematopoietic stem cell transplantation in mucopolysaccharidosis- 1- Hurler (MPS-IH) patients
9	Manoe Janssen	UMC Utrecht	Druggable Targets In Lysosomal V-ATPase Dysfunction
10	Hidde Huidekoper	Erasmus UMC	Classic late-infantile neuronal ceroid lipofuscinosis (CLN2) in the Netherlands: incidence and efficacy of intra-cerebroventricular enzyme replacement therapy.
11	Saskia Koene en Jan Smeitink	Radboud-UMC	Selenoprotein deficient mitochondrial disease: towards efficient clinical trials in an ultra-rare disease

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.stofwisselkracht.nl/stofwisseltour

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/bestuur/sleden>

Wetenschappelijke adviesraad

Prof. Dr. Henk Blom (lid en voorzitter)

Prof. Dr. Ans van der Ploeg, lid)

Dr. Leo Kluitmans (lid)

Dr. Tom de Koning (lid)

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

Comite van aanbeveling

Danny Drieënhuizen

Prof. Dr. Carla Hollak

<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