

STOFWISSEL KRACHT



Jaarverslag 2019

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, Join4Energy, Ride4Kids, 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.

Belangrijkste hoogtepunten 2019

- Stofwisseltour 2019 (Opbrengst € 169.550)

Staat van baten en lasten 2019

Staat van baten en lasten 2019	Werkelijk 2019	Begroting 2019	Werkelijk 2018
	€	€	€
Baten:			
Baten uit eigen fondsenwerving	190.349	225.000	216.012
Baten uit acties van derden	1.012	5.000	1.137
<u>Overige baten</u>			
- Donatie partnerstichtingen		50.000	
- Donatie Energy4Kids			50.000
- Donatie Ride4Kids	0		25.000
- Donatie Join4Energy	29.910		10.000
- Donatie Biking4Energy	0		
Som der baten	221.271	280.000	302.149
Lasten:			
Onderzoek	267.385	200.000	233.622
Onderzoek stimulering	13.053	20.000	16.999
Totaal besteed aan doelstellingen	280.438	220.000	250.621
Kosten eigen fondsenwerving	23.031	15.000	12.509
Kosten éénmalige ondersteuning VKS	25.000	0	0
	48.031	15.000	12.509
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	2.457	2.500	2.270
Som der lasten	330.926	237.500	265.400
Resultaat	-109.655	42.500	36.749
Resultaatbestemming	-109.655	42.500	36.749
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	0	0	0
Bestemmingsreserve	-109.655	42.500	36.749
	-109.655	42.500	36.749

Korte toelichting

Lasten Onderzoekstimulering

Heeft ook in 2019 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. Doppers, nieuwe voorraden sportshirts en lintjes voor komende jaren.

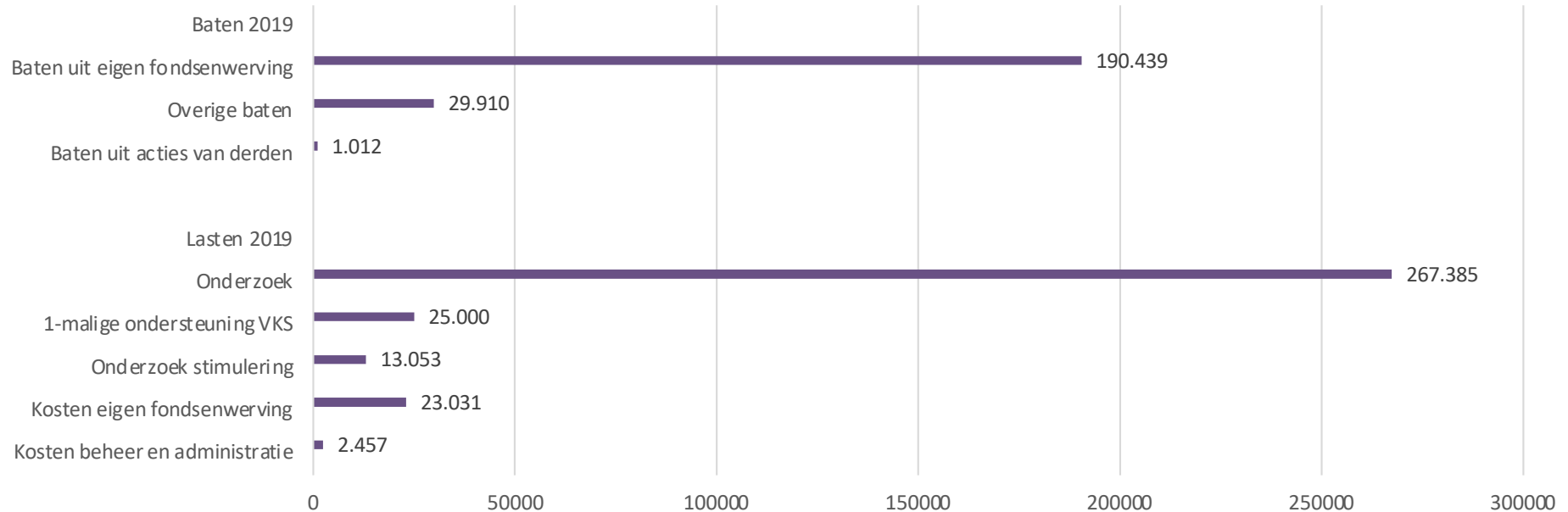
De baten

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

Onze wetenschappelijke adviesraad heeft in 2019 ~~xxx~~ onderzoeken positief beoordeeld en wij zijn ontzettend blij dat wij deze onderzoeken mede dankzij de krachtenbundeling met, Join4Energy en de Axel Foundation kunnen financieren.

Staat van baten en lasten 2019

Baten en lasten 2019



De baten bedragen in totaal € 221.271 waarvan € 29.910 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 € 330.926. Hiervan is € 305.438 besteed aan de doelstelling van Stofwisselkracht, inclusief een eenmalige ondersteuning van €25.000 aan de patiëntenvereniging VKS.

Balans per 31 december 2019 (na resultaatbestemming)

Balans per 31 december 2019 (na resultaatbestemming)

ACTIVA	31 december 2019		31 december 2018	
	€	€	€	€
Financiering VKS	<u>0</u>	0	<u>25.000</u>	25.000
Nog te ontvangen bedragen	<u>72.500</u>	72.500	<u>82.500</u>	82.500
Liquide middelen	<u>578.745</u>	578.745	<u>528.086</u>	528.086
Totaal activa	<u>651.245</u>		<u>635.586</u>	
PASSIVA				
<u>Reserves</u>				
Continuïteitsreserve	0		0	
Bestemmingsreserve	<u>130.436</u>	130.436	<u>240.091</u>	240.091
<u>Kortlopende schulden</u>				
- Nog te betalen subsidies voor onderzoek	<u>520.809</u>	520.809	<u>395.495</u>	395.495
Totaal passiva	<u>651.245</u>		<u>635.586</u>	

Korte toelichting

Nog te ontvangen bedragen

Dit betreft de donatie van Ride4Kids en Join4Energy ter ondersteuning van nieuwe en lopende onderzoeken.

Kortlopende schulden

In deze post zijn de toegekende subsidies voor onderzoek opgenomen die nog moeten worden uitbetaald.

COVID-19

Stofwisselkracht ontvangt geen subsidie van de overheid en is volledig aangewezen op eigen fondsenwerving en fondsenwerving door derden ten behoeve van de bijdragen die worden geleverd aan medische onderzoeken. In verband met het niet doorgaan van de jaarlijkse Stofwisseltour in 2020 zal zo'n 90% van de totale baten wegvallen. Op basis hiervan worden er in 2020 dan ook geen middelen beschikbaar worden gesteld voor onderzoeken. Omdat een groot deel van de overige kosten (waaronder de kosten voor de Stofwisseltour) niet hoeft te worden gemaakt, is er geen twijfel omtrent de continuïteit van de stichting.

Kengetallen en kasstroom 2019

Kengetallen	Werkelijk 2019	Begroting 2019	Werkelijk 2018
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de baten	126,7%	78,6%	82,9%
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de totale kosten	84,7%	92,6%	94,4%
Kosten beheer en administratie ten opzichte van de totale kosten	0,7%	1,1%	0,9%
Kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten eigen fondsenwerving	12,1%	6,7%	5,8%

Kasstroomoverzicht	Werkelijk 2019	Werkelijk 2018
Resultaat	-109.655	36.749
Mutatie financiering	25.000	-25.000
Mutatie vorderingen en overlopende activa	10.000	12.500
Mutatie kortlopende schulden	125.314	96.816
Kasstroom uit operationele activiteiten	50.659	121.065
<i>Toe-/afname geldmiddelen</i>	50.659	121.065
Saldo liquide middelen per 1 januari	528.086	407.021
Saldo liquide middelen per 31 december	578.745	528.086
<i>Mutaties liquide middelen</i>	50.659	121.065

Korte toelichting

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. baten 126,7% is als volgt bepaald: bestedingen aan doelstellingen € 280.438 / som der baten € 221.271 = 126,7% (zie staat van baten en lasten 2019).

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. totale lasten 84,7% is als volgt bepaald: bestedingen aan doelstellingen € 280,438 / som der lasten € 330.926 = 84,7% (zie staat van baten en lasten 2019).

Kostenpercentage beheer en administratie 0,7% is als volgt bepaald: kosten beheer en administratie € 2.457 / som der lasten € 330.926 = 0,7% (zie staat van baten en lasten 2019).

Kostenpercentage eigen fondsenwerving 12.1 % is als volgt bepaald: kosten eigen fondsenwerving € 23.031 / baten uit eigen fondsenwerving € 190.349 = 12,1 % (zie staat van baten en lasten 2019).

Vooruitblik 2020

Begroting 2020	Begroting 2020	Werkelijk 2019	Werkelijk 2018
		€	€
Baten:			
Baten uit eigen fondsenwerving	20.000	190.349	216.012
Baten uit acties van derden	0	1.012	1.137
<u>Overige baten</u>			
- Donaties partnerstichtingen	0	29.910	85.000
Som der baten	20.000	221.271	302.149
Lasten:			
Onderzoek	0	267.385	233.622
Onderzoek stimulering	2.000	13.053	16.999
Totaal besteed aan doelstellingen	2.000	280.438	250.621
Kosten eigen fondsenwerving	1.500	23.031	12.509
Kosten éénmalige ondersteuning VKS	0	25.000	0
	1.500	48.031	12.509
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	2.500	2.457	2.270
Som der lasten	6.000	330.926	265.400
Resultaat	14.000	-109.655	36.749
Resultaatbestemming	14.000	-109.655	36.749
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	0	0	0
Bestemmingsreserve	14.000	-109.655	36.749
	14.000	-109.655	36.749

Wensen 2020:

- Gezondheid van het Stofwisselkracht netwerk van ouders, supporters en vrijwilligers.
- Reputatie van Stofwisselkracht blijft onberispelijk.
- Blijven voldoen aan de aangescherpte ANBI-regels en CBF-criteria.

Onderzoeken die zijn ondersteund in 2019

1	Estela Rubio	M-UMC	The Promis of mRNA as treatment approach for galactosemia
2	Ronit Shiri-Sverdlov en Tom Houben	M-UMC	Targeting oxLDL as a complementary therapy for Niemann-Pick disease type C1
3	Brouwers en Cassiman	M-UMC	The path towards a drug therapy for hereditary fructose intolerance: quality of life and patients' preferences
4	Nanda Duif-Verhoeven	UMC-Utrecht	Understanding malate aspartate shuttle defects
5	Cambi en de Haas	Radboud-UMC	Identification of immune-related symptoms in Congenital Disorders of Glycosylation
6	Oussoren	Erasmus	European collaborative study on the clinical outcome of Mucopolidosis type II and III patients and development of European guidelines
7	Pijnappel	Erasmus	Development of a platform for mechano-culturing of engineered cartilage constructs for in vitro modeling of lysosomal storage diseases
8	Rodenburg en Smeitink	Radboud	CRISPR/Cas9 knock-in complementation in fibroblasts of mitochondrial disease patients.
9	Clara van Karnebeek	A-UMC	Pathogenic mechanism of glutaminase deficiency caused by short tandem repeat expansions in GLS.
10	Gerben Schaaf	Erasmus	Exercise as muscle-regenerative therapy in Pompe disease
11	Saskia Koene	Radboud-UMC	HOE HEET DEZE

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/bestuursleden>

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