

STOFWISSEL KRACHT



Jaarverslag 2016

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 en Join4Energy. Wij zijn trots om de krachten met hen te bundelen!
- Onze hoofdsponsors: zij zorgen ervoor dat de kosten die verbonden zijn aan evenementen gedekt worden waardoor elke donatie naar onze doelstelling gaat. Met extra dank aan onze trouwe gouden Stofwisseltour hoofdsponsor Shire.

Staat van baten en lasten 2016

	Werkelijk 2016	Begroting 2016	Werkelijk 2015
	€	€	€
Baten:			
Baten uit eigen fondsenwerving	172.154	160.000	138.130
Baten uit acties van derden	9.523	15.000	5.786
<u>Overige baten</u>			
- Donatie Ride4Kids	50.000	0	0
- Donatie Join4Energy	10.000	0	0
Som der baten	241.677	175.000	143.916
Lasten:			
Onderzoek	152.146	125.000	115.982
Onderzoek stimulering	21.790	25.000	17.371
Totaal besteed aan doelstellingen	173.936	150.000	133.353
Kosten eigen fondsenwerving	8.810	10.000	6.794
Kosten acties van derden	0	0	0
	8.810	10.000	6.794
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	475	1.000	664
Som der lasten	183.221	161.000	140.811
Resultaat	58.456	14.000	3.105
Resultaatbestemming	58.456	14.000	3.105
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	-32.928	0	0
Bestemmingsreserve	91.384	14.000	3.105
	58.456	14.000	3.105

Korte toelichting

Lasten Onderzoekstimulering

Heeft in 2016 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 (€ 4.600) en kosten voor de organisatie van de Stofwisseltour.

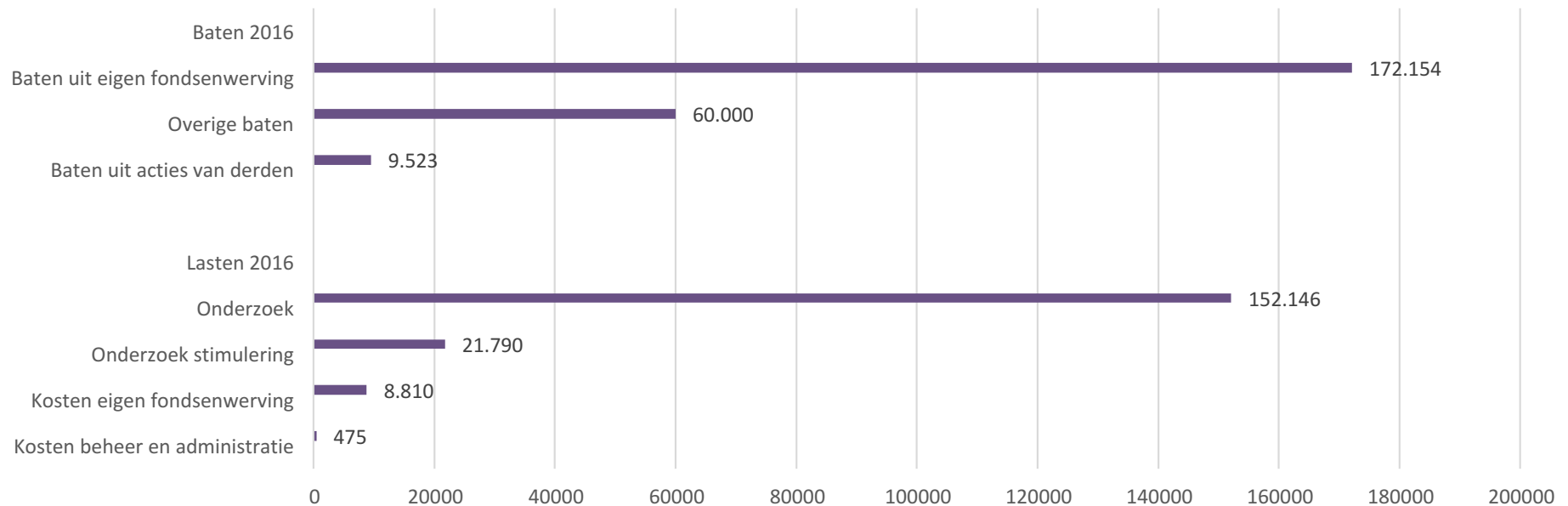
De baten

De baten uit fondsenwerving zijn in 2016 met 26% gestegen ten opzichte van voorgaande jaar. Met de donaties van Ride4Kids en Join4Energy eraan toegevoegd komt de stijging zelfs uit op 68%.

Onze wetenschappelijke adviesraad heeft in 2016 acht onderzoeken positief beoordeeld en wij zijn ontzettend blij dat wij deze onderzoeken mede dankzij de krachtenbundeling met Ride4Kids en Join4Energy kunnen financieren.

Staat van baten en lasten 2016

Baten en lasten 2016



De baten bedragen in totaal € 241.677 waarvan € 60.000 is bijgedragen door Ride4Kids en Join4Energy (“Overige baten”). De lasten bedragen in totaal € 183.221. Het resultaat van € 58.456 wordt toegevoegd aan de bestemmingsreserve om te besteden aan de doelstelling van Stofwisselkracht: **onderzoek en onderzoek stimulerende activiteiten op het gebied van stofwisselingsziekten.**

Daarnaast heeft Stofwisselkracht besloten om ook het bedrag van de continuïteitsreserve beschikbaar te stellen voor onderzoek zodat Stofwisselkracht in 2017 samen met haar partnerstichtingen en toekomstige partnerstichtingen de onderzoeken naar stofwisselingsziekten de aandacht kan geven die zo dringend nodig is!

Balans per 31 december 2016 (na resultaatbestemming)

Activa	31 december 2016		31 december 2015	
	€	€	€	€
Nog te ontvangen bedragen	50.000		0	
		50.000		0
Liquide middelen	255.507		241.670	
		255.507		241.670
Totaal activa		305.507		241.670
Passiva				
<u>Reserves</u>				
Continuïteitsreserve	0		32.928	
Bestemmingsreserve	193.589		102.205	
		193.589		135.133
<u>Kortlopende schulden</u>				
- Nog te betalen subsidies voor onderzoek	111.918		96.537	
- Vooruitontvangen sponsorbijdrage	0		10.000	
		111.918		106.537
Totaal passiva		305.507		241.670

Korte toelichting Nog te ontvangen bedragen

Dit betreft de donatie van Ride4Kids ter ondersteuning van een nieuwe serie van acht onderzoeken. Deze donatie is in januari 2017 ontvangen.

Kortlopende schulden

In deze post zijn de toegekende subsidies voor onderzoek opgenomen die nog moeten worden uitbetaald, omdat onderzoek pas start in 2017 of nog loopt en de eindbetaling pas na afronding gedaan wordt.

Kengetallen en kasstroom 2016

Kengetallen	Werkelijk 2016	Begroting 2016	Werkelijk 2015
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de baten	72,0%	85,7%	92,7%
Bestedingen aan doelstellingen ten opzichte van de totale kosten	94,9%	93,2%	94,7%
Kosten beheer en administratie ten opzichte van de totale kosten	0,3%	0,6%	0,5%
Kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten eigen fondsenwerving	5,1%	6,3%	4,9%
Kasstroomoverzicht		Werkelijk 2016	Werkelijk 2015
Resultaat		58.456	3.105
Mutatie vorderingen en overlopende activa		-50.000	0
Mutatie kortlopende schulden		5.381	5.637
Kasstroom uit operationele activiteiten		13.837	8.742
<i>Toe-/afname geldmiddelen</i>		13.837	8.742
Saldo liquide middelen per 1 januari		241.670	232.928
Saldo liquide middelen per 31 december		255.507	241.670
<i>Mutaties liquide middelen</i>		13.837	8.742

Korte toelichting

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. baten 72,0% is als volgt bepaald: bestedingen aan doelstellingen € 173.936 / som der baten € 241.677 = 72,0% (zie staat van baten en lasten 2016).

Kostenpercentage besteed aan doelstellingen t.o.v. totale lasten 94,9% is als volgt bepaald: bestedingen aan doelstellingen € 173.936 / som der lasten € 183.221 = 94,9% (zie staat van baten en lasten 2016).

Kostenpercentage beheer en administratie 0,3% is als volgt bepaald: kosten beheer en administratie € 475 / som der lasten € 183.221 = 0,3% (zie staat van baten en lasten 2016).

Kostenpercentage eigen fondsenwerving 5,1% is als volgt bepaald: kosten eigen fondsenwerving € 8.810 / baten uit eigen fondsenwerving € 172.154 = 5,1% (zie staat van baten en lasten 2016).

Vooruitblik 2017

	Begroting 2017	Werkelijk 2016	Werkelijk 2015
	€	€	€
Baten:			
Baten uit eigen fondsenwerving	225.000	172.154	138.130
Baten uit acties van derden	25.000	9.523	5.786
<u>Overige baten</u>			
- Donaties partnerstichtingen	100.000	60.000	0
Som der baten	350.000	241.677	143.916
Lasten:			
Onderzoek	175.000	152.146	115.982
Onderzoek stimulering	25.000	21.790	17.371
Totaal besteed aan doelstellingen	200.000	173.936	133.353
Kosten eigen fondsenwerving	10.000	8.810	6.794
Kosten acties van derden	0	0	0
	10.000	8.810	6.794
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	500	475	664
Som der lasten	210.500	183.221	140.811
Resultaat	139.500	58.456	3.105
Resultaatbestemming	139.500	58.456	3.105
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	0	-32.928	0
Bestemmingsreserve	139.500	91.384	3.105
	139.500	58.456	3.105

Wensen 2017:

- 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.
- Bestuur versterken om de taken en verantwoordelijkheden beter te kunnen verdelen.
- Passende en betrokken ambassadeurs en leden van het comité van aanbeveling aan Stofwisselkracht binden.

Onderzoeken die zijn ondersteund in 2016:

- Preparations for a future clinical trial with the m.3243A>G mutation: a pilot study, Saskia Koene, J. Smeitink
- Pharmacological Correction as Potential Therapy for inherited Metabolic Disorders, H.R. Waterham, R. Ofman, J. Koster
- In vivo dynamics of muscle energy metabolism during exercise in GSD IIIa patients-a Magnetic Resonance study with possible implications for exercise recommendations and dietary therapeutic options, T.G.J. Derks, J.A.L. Jeneson, I.J. Hoogeveen
- Improving treatment in patients with long chain fatty acid oxidation disorders: is MCT beneficial?, G. Visser, I.L. Kok, J.C. Bleeker, M.S. de Sain, H.Schierbeek
- The PKU diet revisited: optimizing outcome by large neutral amino acid supplementation, F.JK. Van Spronsen, E.A. van der Zee, D. van Vliet, E. van der Goot, R.A.F. Evers
- A translational step towards an auxiliary treatment for acid sphingomyelinase deficiency: Breaking the vicious cycle of sphingomyelin and cholesterol accumulation with recombinant high density lipoprotein, A.G. Holleboom, C.E.M. Hollak, G.M. Dallinga-Thie, A.P. van Kuilenburg, M. Voorink-Moret
- Design and validation of a rapid screening tool to identify involuntary movements in patients with inborn Errors of Metabolism, A. Kuiper, L. Koens, T.J. de Koning, /M. de Koning-Tijssen
- Arginine as a potential therapy for classic galactosemia: pilot-clinical study, M. Estela Rubio-Gozalbo, A. I. Coelho, J. Bierau

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

Meer over Stofwisselkracht

Website Stofwisselkracht

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

www.stofwisselkracht.nl

www.stofwisselkracht.nl/evenementen

www.stofwisselkracht.nl/organisatie

www.stofwisselkracht.nl/aanvraagprocedure

www.stofwisselkracht.nl/lopende-onderzoeken

www.stofwisselkracht.nl/afgeronde-onderzoeken

www.stofwisselkracht.nl/contact

Website Stofwisseltour

www.stofwisseltour.nl

De Stofwisselshop

www.stofwisselkracht.nl/stofwisselshop

Facebook Stofwisselkracht

www.facebook.com/stofwisselkracht

Youtube kanaal Stofwisselkracht

www.youtube.com/user/Stofwisselkracht

Twitter Stofwisselkracht

@wisselkracht

Bestuur

Ir. Marike Han-Groenendijk (voorzitter)

Ir. Chung-San Han (secretaris)

Marcel Slotboom (penningmeester)

Ir. Andre Soff (bestuurslid)

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

Wetenschappelijke adviesraad

Prof. Dr. Henk Blom (lid en voorzitter)

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

Dr. Leo Kluitmans (lid)

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

Comite van aanbeveling

Danny Drieënhuizen

Prof. Dr. Carla Hollak

Tom Egbers

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

Colofon

Uitgave van Stichting Stofwisselkracht

Delftlaan 185

2023LG Haarlem

info@stofwisselkracht.nl

www.stofwisselkracht.nl

IBAN: NL41RABO0107695022

BIC: RABONL2U

Ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Haarlem onder nummer 55500013

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

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

Redactie

Stichting Stofwisselkracht

Vormgeving logo

SIS-Design

