



AXEL FOUNDATION

**Stichting Axel's Footprint
De Bilt**

Jaarrapport 2012

INHOUDSOPGAVE

Pagina

1. Accountantsrapport

1.1. Samenstellingsverklaring

3

2. Jaarverslag / Bestuursverslag

4

3. Jaarrekening

(op aanvraag)

Aan het bestuur van
Stichting Axel's Footprint
Looydijk 49
3732 VB De Bilt

Nieuwegein, 23 mei 2013

Geachte bestuursleden,

Hiermede brengen wij u verslag uit omtrent de jaarrekening 2012 van Stichting Axel's Footprint.

De balans per 31 december 2012, de staat van baten en lasten over 1-1-2012 t/m 31-12-2012 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2012 vormen, zijn in dit rapport opgenomen.

1. ACCOUNTANTSRAPPORT

1.1. Samenstellingsverklaring

Opdracht

Ingevolge uw opdracht hebben wij de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2012 van Stichting Axel's Footprint te De Bilt bestaande uit de balans per 31 december 2012, de staat van baten en lasten over 1-1-2012 t/m 31-12-2012 met de toelichting samengesteld.

Verantwoordelijkheid opdrachtgever

Kenmerkend voor een samenstellingsopdracht is, dat wij ons baseren op de door u verstrekte gegevens. De verantwoordelijkheid voor de juistheid en de volledigheid van die gegevens en voor de daarop gebaseerde jaarrekening berust bij de opdrachtgever.

Verantwoordelijkheid accountant

Het is onze verantwoordelijkheid als accountant om de door u verstrekte opdracht uit te voeren in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de door onze beroepsorganisatie, de NBA, uitgevaardigde gedrags- en beroepsregels. In overeenstemming met de voor het accountantsberoep geldende standaard voor samenstellingsopdrachten bestonden onze werkzaamheden in hoofdzaak uit het verzamelen, het verwerken, het rubriceren en het samenvatten van financiële gegevens. Daarnaast hebben wij de aanvaardbaarheid van de bij het samenstellen van de jaarrekening toegepaste grondslagen op basis van de door de onderneming verstrekte gegevens geëvalueerd. De aard van de werkzaamheden is zodanig dat wij geen zekerheid omtrent de getrouwheid van de jaarrekening kunnen verstrekken.

Bevestiging

Op basis van de ons verstrekte gegevens hebben wij de jaarrekening samengesteld in overeenstemming met de voor stichtingen gebruikelijke grondslagen voor financiële verslaggeving. Wij vertrouwen erop hiermede aan uw opdracht te hebben voldaan. Tot het geven van nadere toelichting zijn wij altijd bereid.

Hoogachtend,

Bolink & Partners B.V.

A. Bleijenberg AA

G.J.H. Bolink AA

2. JAARVERSLAG (BESTUURSVERSLAG)



Op 08-09-'10 is Stichting Axel's Footprint officieel bij de notaris opgericht (zie foto). In dit jaarrapport wordt verantwoording gegeven over het boekjaar 2012, zowel sociaal-maatschappelijk als financieel.



Axel

Axel heeft een enerverend jaar 2012 achter de rug. In januari was er zorg, Axel dook onder de trendlijn voor een acceptabele ontwikkeling van zijn lengte/gewicht. Hoewel Axel een zeldzame stofwisselingsziekte heeft is het voor hem net zo goed van belang om "vet op de botten" te hebben voor als het even wat minder gaat.

Axel dronk toen nog zelf en er werd besloten om op koolhydraatrijke (sonde) voeding over te stappen. Gelijk werd wel aangegeven dat hij een gewichtstoename moest laten zien, omdat anders een PEG sonde moest worden geplaatst om de voeding toe te dienen naast hetgeen hij zelf dronk.

Lekker praten! Je zal maar gewoon geen signaal krijgen dat je honger hebt, volzitten door verstopping of moe zijn van het drinken! Van de discussie en de afwegingen heeft Axel niets gemerkt. Ook niet dat een chirurg (waar we naar waren doorgestuurd voor een voorlichtingsgesprek) weigerde de ingreep te doen: Axel dronk zelf, de operatie was risicovol en een neussonde kon in tijden van slecht drinken ook worden geplaatst.

In mei belandde Axel met een luchtweginfectie in het ziekenhuis waar inderdaad voor het eerst een neussonde werd ingebracht voor de toediening van vocht, voeding en medicatie. Ook in augustus werd Axel opgenomen, maar nu met een virus en ademhalingsmoeilijkheden doordat zijn grote keelamandelen in zijn luchtpijp vielen. Na deze ziekenhuisopname hebben we voor de medicatie en voeding de neussonde laten zitten. Axel accepteerde de neussonde namelijk en de noodzaak om meer voeding "erbij" te geven was er. Axel is in de weken daarna overigens langzaam gestopt met zelf te drinken.

De laatste ziekenhuisopname viel samen met een geplande controle in het AMC bij Prof. Dr. Poll-Thé. Zij vertrouwde de ontwikkeling niet en op basis van eerdere bloedonderzoeken was er aanleiding om de bijnierschorshormoonproductie te toetsen. Bij stress (ziekte) moet het lichaam van kinderen aan het werk gaan om het virus te verwerken. Bij Axel gebeurde dat onvoldoende. De signalen uit de hersenen aan de bijnier waren 17x de normale hoogte, maar de extra hormonaanmaak bleef uit en zo werd bij Axel een insufficiënte bijnier/ziekte van Addison vastgesteld.

Deze ziekte kan op zichzelf levensbedreigend zijn, vooral als er in stress situaties (operatie, ziekte) geen extra hydrocortisonen worden toegediend, echter is wel goed onder controle te houden met medicatie. Nadat er medicijnen zijn voorgeschreven voor dagelijks gebruik is Axel sterker geworden en in het laatste kwartaal 30% in gewicht toegenomen.

Axel's Footprint

Het is leuk dat de Axel Foundation al wordt herkend. Enthousiast zijn we dat de Axel Foundation het goede doel mocht zijn bij evenementen in 2012. We zijn tevreden met het resultaat!

Ten aanzien van de besteding van de verworven middelen, blijven we van mening dat de "footprints" supereffectief en efficiënt moeten zijn. We gaan ook prudent met de gelden om.

We kijken uit naar de impact van de footprint 2012, waarbij samen met de VKS, is geïnvesteerd in een stripverhaal ter voorlichting van "wat er mis kan gaan bij stofwisseling". Een positieve houding om te helpen, begint toch bij te begrijpen waarom?

In dit verslag over 2012 gaan we eerst in op onze missie en doelstelling, daarna geven we een beeld bij onze gedane- en ontvangen acties, lopende initiatieven en social media.

Missie:

Met het verzamelen van financiële middelen gaan we Axel zijn maatschappelijke footprint zetten, door de wereld van stofwisselingsziekten te helpen verbeteren.

Visie

Ons motto is "met elkaar wordt het beter". De belangrijkste organisaties zijn er al voor voorlichting, financiering van onderzoek en respijtzorg.

De grote taak die er ligt voor het krijgen van begrip, bekendheid en vorderingen in medisch onderzoek, kunnen deze instellingen zelf niet volbrengen. Alleen al door de omvang van de organisaties zelf.

Hoewel onze inbreng bescheiden zal zijn, moet de impact van de footprint dan maar wel zo groot mogelijk zijn.

Doel:

Bij voorkeur ieder jaar zal de Axel Foundation één of enkele "footprints" zetten, door met gerichte initiatieven ondersteuning te geven aan stofwisselingsziekte gerelateerde doelen. Axel zijn verjaardagsmaand oktober, heeft daarin een sterke voorkeur.

Een "footprint" is voor ons een afgekaderde actie of initiatief, waarvan het zeer waarschijnlijk is dat het rendement hoog is.

Ieder idee moet daarnaast eenvoudig uit te leggen zijn, leuk zijn, een win/win/win hebben en energie geven.

Footprint 2012

In de loop van 2012 vroegen we ons af in welke mate er nu makkelijk toegankelijke informatie over stofwisselingsziekte beschikbaar was. Toen we dat "Googleden" en vervolgens niet vonden ontstond het idee voor de footprint 2012.

In deze tijd waarbij informatie snel wordt verwerkt en de concentratieboog soms kort lijkt, moest er iets komen waarbij makkelijk uitleg wordt gegeven over een moeilijk onderwerp. We waren er snel uit dat dit in de vorm van een stripverhaal het beste was en dan nog één die digitaal bereikbaar en bedienbaar was.

We vonden dat er een algemeen verhaal moest komen en twee vervolgh verhalen (syndroom van Zellweger en peroxisomale afwijking in het Zellweger spectrum).



We toetsten het idee bij verschillende partners van de Axel Foundation. Wat bleek? De Vereniging voor Kinderen en ouders met Stofwisselingsziekten was net met een dergelijk traject gestart!

Er werd al snel gekeken naar de toegevoegde waarde van een samenwerking.

De krachten van inhoudelijke kennis, ervaringsdeskundigheid en financiën werden gebundeld en op vrijdag 19 november werd een stevige footprint 2012 gezet! In de loop van 2013 worden de stripverhalen gepubliceerd.

We hebben er het volste vertrouwen in dat de eenvoudige manier van verspreiden van het stripverhaal en de snelle manier van voorlichting, gaat bijdragen tot begrip en dat begrip gaat leiden tot een gevoel van noodzaak.

Het gevoel van noodzaak zal de fondswerving tijdens acties een impuls geven en succesvol onderzoek dichterbij brengen.

Ondersteuning 2012

In 2012 publiceerde Heleen Klop, THUIS het boek. Een verhaal over het ziek worden, en uiteindelijk overlijden, van haar zoon. De impact van een stofwisselingsziekte voor een kind en het gezin, werd daarmee boeiend en bijzonder krachtig verwoord.

Door dit boek uit te brengen werd ook invulling gegeven aan het verbeteren van de naamsbekendheid van stofwisselingsziekten. Daarnaast gaat de opbrengst van het boek naar Stichting Metakids.



Toen bekend werd dat het boek er zou komen, hebben we direct besloten het boek te sponsoren en zo mee te helpen aan de totstandkoming van het boek. Daarnaast hebben we na de publicatie een aantal boeken afgenomen en die beschikbaar gesteld bij Lotje & Co (magazine voor ouders met zorgintensief kind), voor een loting onder geïnteresseerde lezers.

Daarbij bleek de belangstelling voor het boek bij de lezers van Lotje & Co groot en hebben we een korting gegeven aan een ieder van de uitgelote lezers om het boek als nog te kunnen bestellen. Op die manier werden er meer boeken verspreid en bleef de opbrengst per boek gelijk.

Toen de kerst naderde, kwamen veel dingen samen. Wij wilden nog een gebaar maken naar de Kinderhospice de Glind en Heleen Klop wilde een mooie cheque aan Metakids gaan overhandigen. We besloten de handen in één te slaan en samen op 24 december, 135 boeken cadeau te geven bij de Kinderhospice.

Op 8 juli 2012 werd de Heldenrace gelopen in Amsterdam. Voor deze race geldt dat er wordt gelopen voor een goed doel en dat iedere deelnemer een minimale opbrengst ophaalt.



Anouk was aan het trainen om voor Metakids mee te lopen. De start van de race kwam dichterbij, maar de sponsoring van het startgeld bleef achter.

We besloten het startgeld te doneren en op die manier iemand die voor een goed doel wil lopen een duwtje in de rug te geven. De verwachting dat dit tot enthousiasme zou leiden en extra op Metakids zou afstralen, bleek een goede inschatting.



Nieuw in 2012 was de oprichting van Stichting Stofwisselkracht. Een nieuwe speler op het gebied van fondswerving voor onderzoek. Hoewel we in principe van mening zijn dat het landschap van instanties die voor stofwisselingsziekten een bijdrage leveren al te veel versnipperd is, zijn we wel onder de indruk van de aanpak. Er is een goed netwerk bij artsen en onderzoekers en er wordt makkelijk contact gelegd met het doel om elkaar verder te brengen.

De toegevoegde waarde van Stofwisselkracht zal snel duidelijk worden is ons idee. Met één van hun eerste evenementen, "de halve van Egmond", hebben we twee deelnemers een donatie op hun donatiesite gegeven.

Acties 2012



Zondag 8 januari 2012 traptten de spinninggroep van Business Body in Driebergen in een sessie van 3 uur ruim € 3.000,- bij elkaar voor de Axel Foundation. Een schitterend begin van het jaar!



In 2011 sprak Jan Willem ter Avest zijn netwerk aan en regelde een gesigneerd shirt van wielrenner Lars Boom (Rabobankploeg), wereldkampioen veldrijden 2008 en Nederlands Kampioen op de weg 2008, voor een veiling op onze website.

Op 28 maart 2012 won San Han, mede-initiatiefnemer van de Metatour, onze veiling van het gesigneerde Lars Boom shirt.



Vrijdag 6 april kregen we van Heleen Klop Fotografie een fotoshoot aangeboden. Onderdeel van de afspraak was dat twee foto's van Axel zouden worden gebruikt in het jaarverslag 2011 van Stichting Metakids. We hebben daar met plezier aan meegewerkt.



Op 8 juni organiseerde Erik van Baaren, directeur van v. Baaren Installatietechniek een golfdag voor relaties op Golfclub de Biltse Duinen en koppelde de Axel Foundation als goed doel aan de dag. Waar regen was voorspeld, eindigde de dag in met een borrel op het terras. Er werd een door van Baaren beschikbaar gesteld, gesigneerd shirt van Wesley Sneijder geveild en toen één van de bidders afhaakte in de veiling, zegde hij nog wel een mooi bedrag toe. Een dubbele opbrengst dus!



Op 16 augustus werden we heel warm onthaald op het trainingscomplex van FC Utrecht. FC Utrecht had een door de selectie gesigneerde bal toegezegd. Het was een verrassing. Zo oprecht, warm en puur, het was een mooie steun in de rug! Doelman Robbin Ruiter overhandigde de bal aan zus Sacha en had Axel "klemvast" voor op de foto.



Zaterdag 1 september organiseerde restaurant Ripassa aan het Emmaplein in Bilthoven de 1^e Giro Ripassa als onderdeel van de Italiëdag in het winkelcentrum. Het was heel leuk om het goede doel te mogen zijn die dag. We hadden zelf collectoritems verzameld (gesigneerde shirts van de Tour de France ploegen Vacansoleil en Radioshack) en hebben ze die dag verloot. Het was een mooie exposure en een mooie opbrengst.



Op zondag 14 oktober was de estafette marathon van Eindhoven. Dit jaar liepen maar liefst twee teams van Rabobank Utrechtse Heuvelrug voor de Axel Foundation. Wat bijzonder om weer het goede doel van deze collega's te mogen zijn!



Ook Noa de grote zus van Lynn liep mee in de kindermarathon van Eindhoven. Lynn is 5 jaar en heeft net als Axel een peroxisomale afwijking in het Zellweger spectrum. Dat was een bijzondere actie van Noa. De opbrengst ging naar de Axel Foundation en is meegegaan in het budget voor het stripverhaal.



17 oktober, Axel zijn derde verjaardag! Het eerste jaarverslag! De accountants van Bolink & Partners in Nieuwegein waren tevreden met onze administratie en maakten daar belangeloos een mooi jaarrapport van. We zijn erg blij om een stevige partner aan onze zijde te hebben gekregen!



Door het jaar heen gaf Opa Paco de mede-golfers van de verschillende competities een paar golfballen mee met een verzoek om eens aan de Axel Foundation te denken bij het bestellen op internet (Bol.com) en meespelen in de Vriendenloterij. Ook door spontane donaties werd er in 2012 een leuk bedrag opgehaald.



Natuurlijk gaan we door met de wijnaxi. Met de eerste rode Enquera wijn en de witte Terrapaca-wijn hebben we in 2010-2011 een groot succes gehad. In 2012 hebben we in totaal 426 flessen nog verkocht. Hoewel het een fantastisch lekkere wijn was, heeft de behoefte van frequente afnemers aan afwisseling en kostenstijging (predicaat biologisch, btw en economisch) ons doen besluiten om vanaf 2013 2x per jaar een andere wijn te kiezen.

Alternatieve inkomstenbronnen



We besloten in april om ons aan te melden bij het partnerprogramma van Bol.com. Door het plaatsen van een banner op onze site, krijgen bezoekers een portaal om naar bol.com te gaan. Iedere bestelling "via onze site" levert een bescheiden provisie op.

Wordt de site daarmee niet te commercieel en verdwijnt de focus dan niet uit beeld? We hebben dat afgewogen. Het is toch een groeiende groep mensen die via internet besteld. De overname van Bol.com door Ahold en daarmee uitbreiding van het assortiment en dus uitbreiding doelgroep maakte het voor ons interessanter om te kijken of er een stabiele groep te formeren is die voor een vaste inkomstenbron zorgt.

Het is niet bekend hoeveel unieke bezoekers er bestellen. De statistiek is als volgt:

Bol.com	Commissie	Kliks	Conversie
2012	122,91	197	34,52%



In 2011 hebben we ons aangemeld als goed doel van de Vriendenloterij. De Vriendenloterij is lucratief voor de Axel Foundation. Van ieder lot ontvangen wij 50% van de inleg. We hadden gehoopt relatief eenvoudig een vaste inkomstenstroom op te bouwen.

Gemiddeld 1 op de 6 huishoudens speelt mee volgens de Vriendenloterij. In de praktijk vinden we het lastig om te blijven adverteren (focus houden op, waar we voor staan) en het omzetten van loten dan wel deelname, top of mind te krijgen.

Onder het motto: "Wat aandacht krijgt bloeit", buigen we ons over de mogelijkheden alsnog groei te verwezenlijken.

Vriendenloterij	2011	2012
Aantal loten	16	19

Social Media



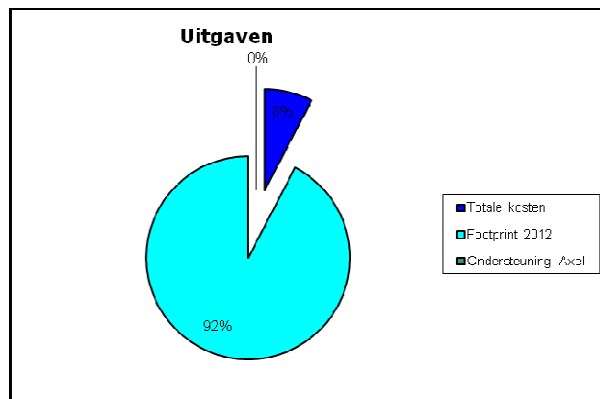
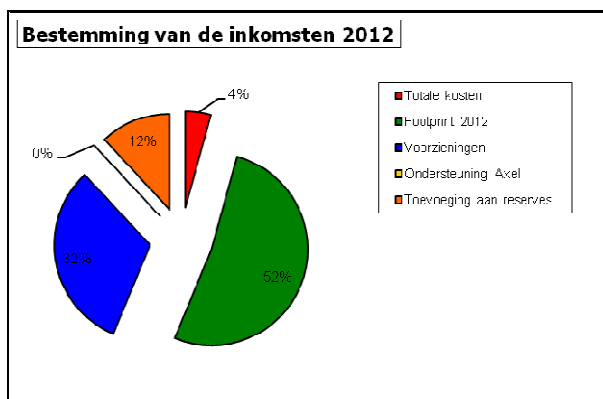
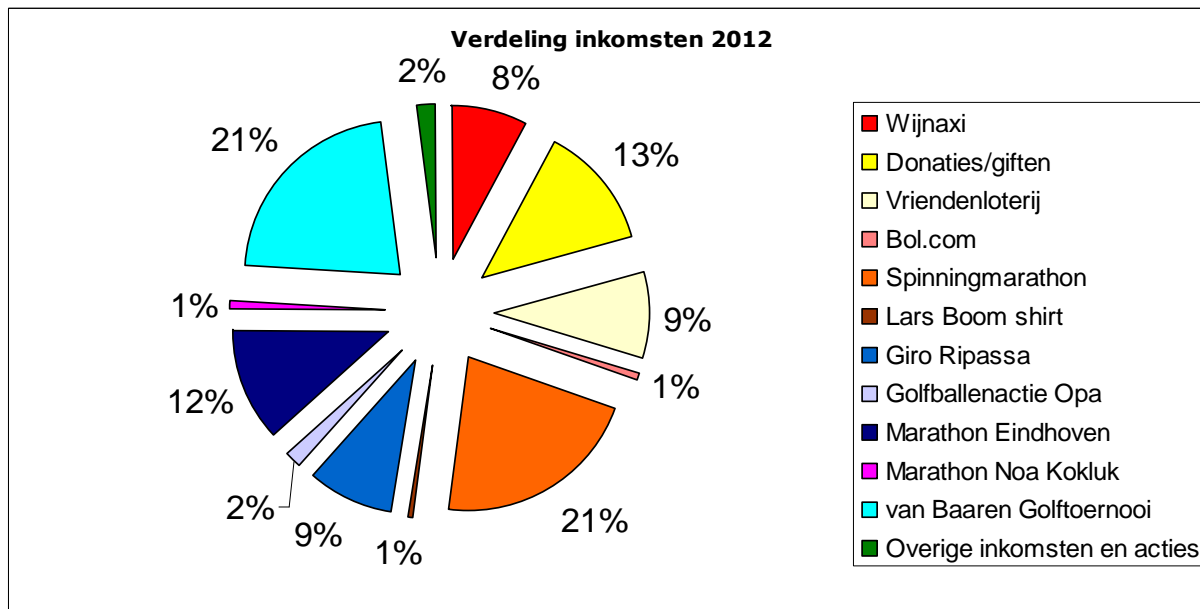
De exposure op facebook neemt toe. We hebben de facebook site www.facebook.com/axelfoundation gekoppeld aan Twitter. Twitter op zichzelf gebruiken we (nog) niet actief.

Facebook zien we als een goed medium om snel onder de aandacht te komen met een bericht, onder de aandacht te blijven en op enig moment mensen aan te zetten om actief deel te nemen in de strijd

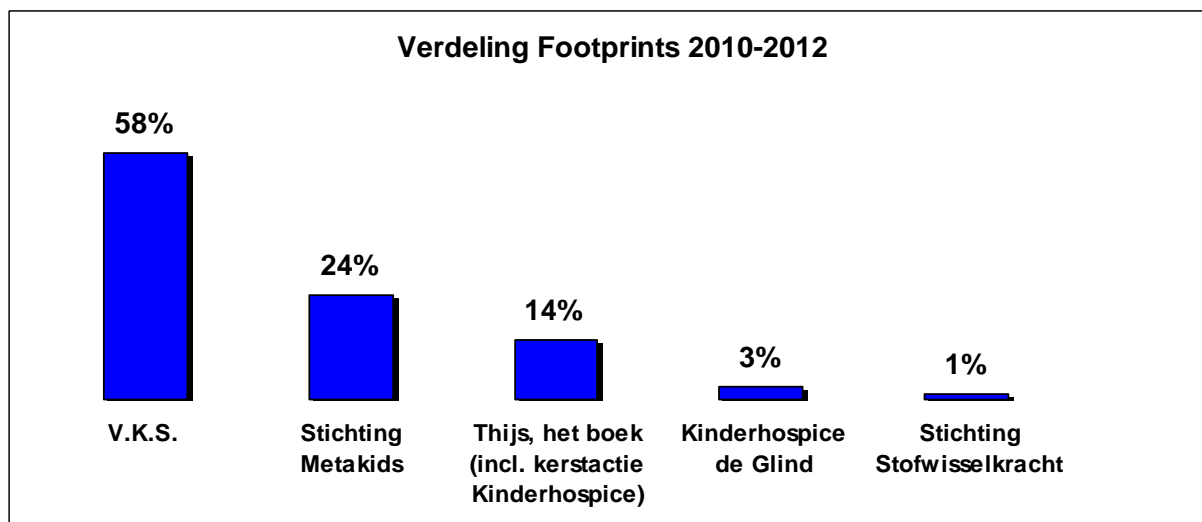
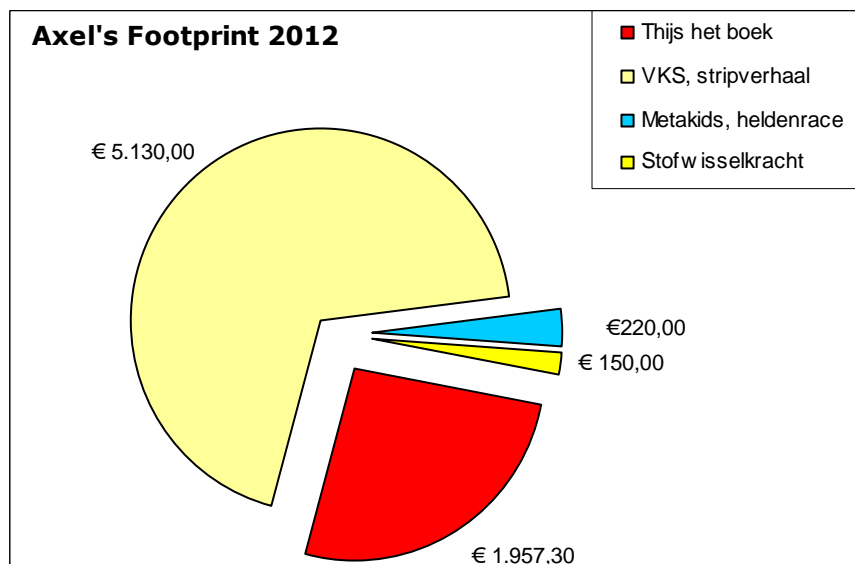
tegen stofwisselingsziekten. Ofwel via de Axel Foundation ofwel via een van de andere partijen.

Facebook	2011	2012
Aantal "vind ik leuk's"	294	1.037

Fondswerving & zichtbaarheid



... Axel's Footprint !



Dankbaar, trots en vol vertrouwen:

Wij zijn trots op de ontwikkeling van de Axel Foundation. Dankbaar ook voor de gevraagde en vooral ongevraagde steun.

Vol vertrouwen kijken wij uit naar de toekomst van de Axel Foundation waarin we ons, samen met u, blijven inzetten om onderscheidende "footprints" te leveren aan stofwisselingsziekte gerelateerde doelen. Met elkaar wordt het beter!

23 mei 2013
Stichting Axel's Footprint

Danny Drieënhuizen
vader van Axel, voorzitter

Ralph de Geest
secretaris

Marcel Hanselaar
penningmeester

Archimedesbaan 18G
3439 ME Nieuwegein
Postbus 9068
3430 RA Nieuwegein
T. 030 6300377
F. 030 6048396
E. info@bolinkenpartners.nl
www.bolinkenpartners.nl