



**Stichting Axel's Footprint
De Bilt**

Jaarrapport

08-09-'10 tot en met 31-12-'11

Inhoudsopgave

1. ACCOUNTANTSRAPPORT	3
2. JAARVERSLAG (BESTUURSVERSLAG)	4

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

Nieuwegein, 17 oktober 2012

Geachte bestuursleden,

Hiermede brengen wij u verslag uit omtrent de jaarrekening 2011 van Stichting Axel's Footprint.

De balans per 31 december 2011, de staat van baten en lasten over 8-9-2010 t/m 31-12-2011 en de toelichting, welke tezamen de jaarrekening 2011 vormen, zijn in dit rapport opgenomen.

1. ACCOUNTANTSRAPPORT

1.1. Samenstellingsverklaring

Opdracht

Ingevolge uw opdracht hebben wij de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2011 van Stichting Axel's Footprint te De Bilt bestaande uit de balans per 31 december 2011, de staat van baten en lasten over 8-9-2010 t/m 31-12-2011 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 NOvAA 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 van toepassing zijnde wet- en/of regelgeving.

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.

2. JAARVERSLAG (BESTUURSVERSLAG)



Op 08-09-'10 is Stichting Axel's Footprint officieel bij de notaris opgericht (zie foto). In dit eerste jaarrapport wordt verantwoording gegeven over het verlengde boekjaar 2010-2011, zowel sociaal-maatschappelijk als financieel.



Aanleiding

De stichting Axel's Footprint is opgericht om de maatschappelijke footprint te verzorgen voor en met Axel Daniël Drieënhuizen. De handelsnaam is Axel Foundation.

In januari 2010 is na een relatief korte, maar zeer intensieve periode van onderzoeken, in het Wilhelmina Kinderziekenhuis een stofwisselingsziekte bij Axel vastgesteld.

Deze stofwisselingsziekte is een peroxisomale aandoening in het Zellweger spectrum. Hiervoor is geen behandeling mogelijk, kansloos bestaat dus.

..een dag na de diagnose waren we weer thuis. Uit het veld geslagen, verdrietig, kwaad maar met voldoende veerkracht om daarna weer langzaam op te krabbelen.

Een onzekere periode, want er moest nog uitsluitsel komen over de levensverwachting van Axel op korte termijn.

In die periode kregen we behoefte aan informatie en meldden ons bij de Vereniging voor ouders en Kinderen met Stofwisselingsziekten. We konden in contact komen met andere ouders en achtergrond bij de ziekte krijgen. Het viel op dat de VKS een hele belangrijke functie heeft, maar ook een kleine omvang.

Het werd duidelijker dat Axel multi-complex gehandicapt zou worden en zijn levensverwachting onduidelijk zou blijven.

Het werd ook steeds duidelijker dat stofwisselingsziekten niet alleen voor ons onbekend waren. Wat dat zou gaan betekenen werd ook al gauw duidelijk. We wilden het leven op de rit zetten voor zover dat kon. Het duurde mede door de onwetendheid van andere partijen lang om met de malle bureaucratisch molen te starten en nog langer om in de molen terecht te komen en gefaciliteerd te worden. Wat zouden de financiële gevolgen in de toekomst zijn?

Het intrigeerde, de persoonlijke catastrofe en de onbekendheid van de ziekte. Wordt er eigenlijk wat aan gedaan om die stofwisselingsziekten de wereld uit te helpen?

We kwamen op het pad van Metakids, een relatief jonge stichting met een stevige structuur maar met een geringe organisatie en dito inkomsten.

Wat blijkt: er zijn ongeveer 600 stofwisselingsziekten en er worden ieder jaar 800 kinderen met een stofwisselingsziekte geboren. Van die kinderen overlijdt 75% voor de leeftijd van 18 jaar. Stofwisselingsziekten zijn met afstand de belangrijkste oorzaak van kindersterfte! Iedere stofwisselingsziekte is zeldzaam en daardoor is er weinig onderzoek, te verklaren door gebrek aan rendement vooruitzichten van de pharmacie.

In mei drong bij ons door dat Axel ernstig mentaal en fysiek gehandicapt zal zijn en niet oud zal worden. Hij zal zich dus niet ontwikkelen om zijn kwaliteiten in te zetten en zichzelf uit te dagen of anderen verder te helpen danwel bijvoorbeeld zijn stempel te drukken in een sportteam.

Voor Moederdag kreeg Susan een verfafdruk van Axel zijn voet en zijn hand.

Kort daarna vielen alle indrukken van de afgelopen maanden samen: de ongeneeslijke ziekte die je niet kan oplossen, de onbekendheid van stofwisselingsziekten in Nederland, het geringe onderzoek, het gebrek aan ervaring/kennis bij faciliterende hulpinstanties en belangrijke instanties als Metakids en VKS die met krap budget aan het werk waren....

... **AXEL'S FOOTPRINT !**

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 onderzoek en respijtzorg.

Voor de grote taak die er ligt voor het krijgen van begrip, bekendheid en vorderingen in medisch onderzoek, kunnen deze instellingen het alleen al door de omvang van de organisatie niet zelf. Hoewel onze inbreng bescheiden zal zijn, moet de impact van de footprint dan maar 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.

Acties 2010

De invulling van het idee, het logo, de doelstelling, de teksten, het was er direct. Met behulp van Initium BV en Conflate BV werd ook snel een mooie website gelanceerd.



We bedachten de eerste actie, de verkoop van wijn. Om volume te halen kozen we voor de verkoop van dozen in plaats van flessen wijn. De gedachte was ook dat we alleen rode wijn van goede kwaliteit wilden verkopen. Een gebaar van de kopers om ons te steunen moest worden beloond met een goede afdronk en een positief gevoel. Samen met wijninkoper van het jaar 2006, Q-Vignes selecteerden we Crianza Bodega

Enquera die we stickerden met een "medal" namelijk het logo van de Axel Foundation. De dozen wijn werden tot slot met een mooie sticker dichtgemaakt.

In korte tijd verkochten we met behulp van vrienden en familie en via de website honderden flessen.

Een andere actie was een veiling op onze website. FC Utrecht stelde hiervoor een gesigneerd shirt van de selectie beschikbaar, die op dat moment Europees voetbal speelde.

Tot slot meldden we ons aan als goed doel van de Vriendenloterij. Dat werd gehonoreerd en zodoende ontvangen we 50% van de inleg van ieder lot. Dat is op jaarbasis lucratief. Ook was het een optie op een andere vaste bron van inkomsten, omdat de verkoop van wijn naar onze verwachting minder zou worden.

We hebben vooraf wel afgewogen of de Vriendenloterij past bij de Axel Foundation. Immers het promoten van meespelen in de Vriendenloterij voor de Axel Foundation kan in deze fase, zo kort na de start, ook een vertroebeld beeld geven van onze activiteiten. Gezien het maatschappelijke karakter van de loterij, waarbij meer instellingen als goed doel zijn aangesloten en het lucratieve karakter hebben we besloten mee te doen.

Footprints 2010

Het was ons doel om rondom Axel zijn eerste verjaardag de eerste footprints te zetten en dat lukte.



We nodigden de VKS uit om op 15 oktober 2010 de eerste footprint in ontvangst te nemen. We overhandigden een cheque om het onderzoek naar zorgpaden te helpen bekostigen. De eerste periode na de verpletterende diagnose van Axel zijn ziekte voelden we ons aan ons lot overgelaten. Waarom was er niemand die vertelde welke onderzoeken er verder nodig waren, wanneer, waar je respijtzorg kon krijgen voor het opladen van korte en gebroken nachten? En...welke instanties Axel zouden kunnen opvangen, omdat het "normale"leven met werk en gezin ook gewoon doorgaat? Deze eerste footprint sloot dus naadloos aan bij onze eerste ervaringen. De VKS publiceerde over de footprint in het blad "Wisselstof" en zo was de eerste publicatie een feit.



We maakten ook kennis met Metakids en werden overvallen door een overweldigend enthousiasme van de vrijwilligheidcoördinator en twee, helaas ervaren, moeders. De bijdrage aan Metakids had geen direct doel, anders dan kennismaken en het verkennen van de mogelijkheden om in de toekomst samen nog meer te betekenen. Het was de eerste echte ervaring van de positiviteit die de Axel Foundation aan het losmaken was.

Acties 2011



Heel speciaal was het om het eerste evenement voor de Axel Foundation te mogen begroeten. Bij Scholengemeenschap Schoonoord in Zeist werd als eindproject een zwemestafette georganiseerd voor de 200 eindejaarsleerlingen. Een goede organisatie van zowel de werving van sponsors als het evenement zelf, zorgden voor een fantastisch evenement en resultaat.

- Dinja van Heeringen stond voor ons op de tweedehandskleding markt van Boerderij Bureveld;
- Juniorkamer 't Sticht stond op de Koninginnemarkt in Utrecht voor het goede doel en naast het Ronald Mc Donaldfonds, waren wij dat!
- Door ons zelf werd met behulp van tante Brigit en Oma Bo de opbrengst van de Koninginnemarkt in de Bilt gestort;
- Bestuurlid Ralph de Geest regelde dat we in de zomerperiode, het goede doel waren van de lege flessenbonnen bij Albert Heijn in Bilthoven;
- Opa Paco startte een doorlopende actie met de verkoop van golfballen tijdens verschillende evenementen bij zijn golfclub;
- Met behulp van Internet Advantage BV in Utrecht werden onze persberichten verspreid;
- Onze website www.axelfoundation.nl werd verder geprofessionaliseerd en op facebook kregen we een eigen pagina www.facebook.com/axelfoundation (ultimo '11: 294 likes);
- we deden twee donaties aan deelnemers van de Dam tot Damloop. Dit om ze van harte te ondersteunen om van hun actie (voor zichzelf en Metakids) een succes te maken.
- bij Centraal Bureau Drogisterijbedrijven werden we het goede doel voor de jaardonatie. In overleg werd besloten de gift aan te wenden voor iets concreets voor Axel. Het werd een speciaal aangepaste fiets, zodat Axel mee kan als we gaan fietsen.
- We werden goed doel bij Yubedo.com. Een online boekenverkoper die 10% van de opbrengst aan het door de klant geselecteerde goede doel stort.



Quido Schaafsma van de De Lage Landen overhandigde een gesigneerd PSV shirt voor een veiling op www.axelfoundation.nl

- Jan Willem ter Avest sprak 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.



Oom Jerome bedacht het originele initiatief om een golfmarathon te lopen en kreeg daarvoor optimale medewerking van Golfclub de Biltse Duinen in Bilthoven. Een dag met een zeer warme ontvangst door de medewerkers van de golfclub en uitdagende prestatie van 76 gelopen holes. (foto: blijdschap na birdy put)



Op zondag 9 oktober vond de Marathon van Eindhoven plaats. Onderdeel was een door de Lage Landen georganiseerde estafettemarathon waarbij Rabobanken uit het hele land met teams voor het goede doel konden lopen. Namens Rabobank Utrechtse Heuvelrug werd ook een team ingeschreven. Jan Visser, Nelly Oelderik, Hafid Boutahar en Ivica Delac waren het allereerste Axel Foundationteam en haalden een mooi bedrag op. Naast een herinneringsmedaille ontvingen ze ook een "hartelijk bedankt" van de Axel Foundation.



Een mijlpaal! Op 16 december 2011 overhandigden we de 500^e doos wijn aan Top's Edelsgebak in Bilthoven. Het was heel leuk dat deze mijlpaal ook breed werd uitgemeten in de Biltse en Bilhovense Courant.

Footprints 2011

De eerste peroxisomale ziektedag



Een hele mooie samenwerking, op zaterdag 29 oktober, tussen de VKS, Prof.dr. B.T. Poll-Thé met haar artsenteam van het Emma Kinderziekenhuis AMC en de Axel Foundation. Door de dag financieel mogelijk te maken werd een mooie footprint met Axel gezet. (foto vlnr: Susan, Axel, directrice VKS Hanka Meutgeert, Danny en Axel zijn metabole arts in het AMC: Prof.Dr. B.T. Poll-Thé)

De dag was georganiseerd voor de ouders van kinderen met een Zellweger spectrum aandoening, de kinderen zelf en hun broertjes/zusjes. Na een gezamenlijke uitgebreide lunch begon het programma. Voor de kinderen die konden was er een speurtocht en sowieso werden ze eerst muzikant van het orkest van twee Cliniclows. De kinderen werden begeleid door enthousiaste kinderverpleegkundigen.

De ouders kregen een lezing van Prof. Dr. Poll-Thé over de plaats van het peroxisoom in de lichaamsscel, de functie ervan en de verschillende gevolgen van disfunctioneren. Vast staat dat de ziekte zorgt voor een verscheidenheid aan problemen bij diverse organen; met name lever en hersenen lopen schade op. Hoe eerder de ziekte bij een kind wordt ontdekt des te slechter zijn de vooruitzichten als het gaat om bijvoorbeeld achterstandsontwikkeling, handicaps en levensverwachting. De aanwezige kinderen lieten trouwens een heel divers beeld zien qua leeftijd en capaciteiten.

Budget Social Media Marketing



Terwijl de aanbouw aan ons huis in volle gang was, voor de voorzieningen voor Axel, ontvingen we op vrijdag 7 oktober, Metakids. Het was onze overtuiging dat de groei van de bekendheid van Metakids kan worden gestimuleerd door een intensiever gebruik van social media. Wij stelden een budget ter beschikking om een plan te laten maken waarin de mogelijkheden werden uitgewerkt, zodat Metakids hierover een besluit voor

de dagelijkse praktijk kon nemen. Deze insteek is heel goed ontvangen en als zodanig overgenomen. (foto: zus Sacha en Axel overhandigen de cheque aan bestuurlid Marike Han en directeur Maarten Beijlaerts van Blokland)

Daarnaast ontving Metakids in 2011 gelden van onze acties "Metakidsweek", "Volendam houdt de 0" en de meeropbrengst van de veiling van het FC Utrechtshirt.

Vrijwilligersdag 2011

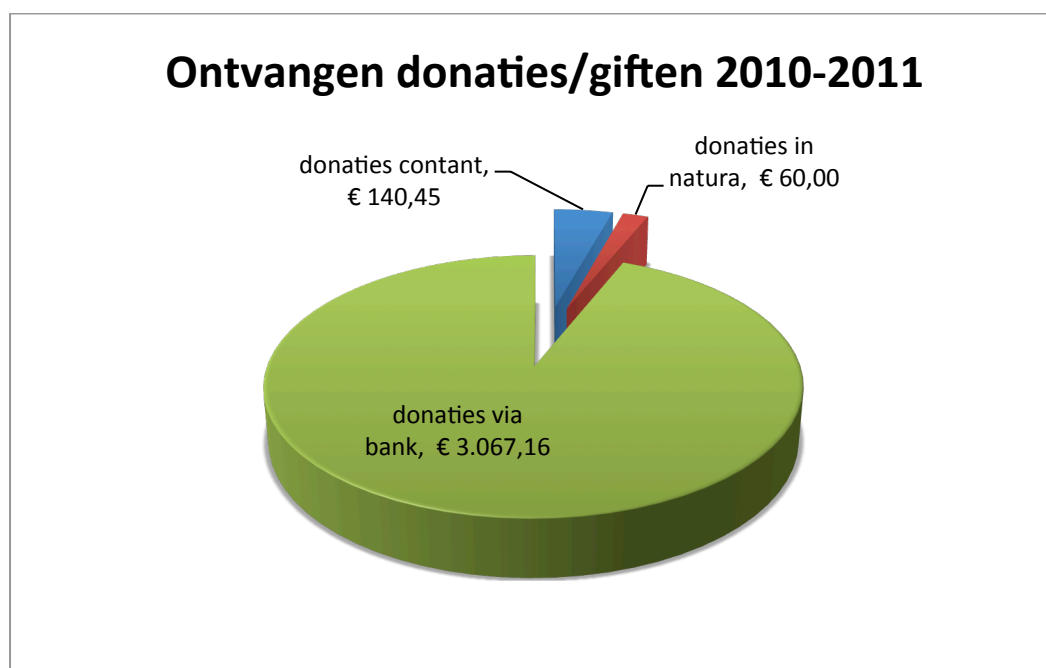
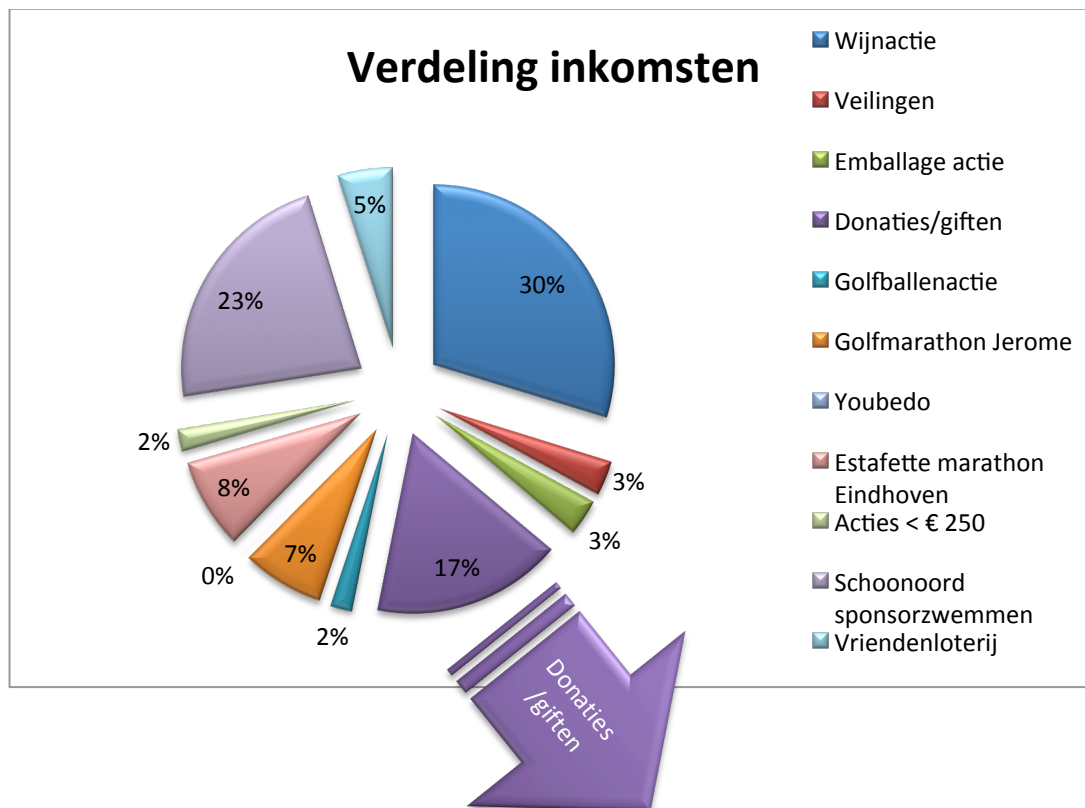
Op 15 december was de nationale vrijwilligersdag en daar hebben we maar wat graag bij aangesloten. Met regelmaat logeert Axel bij Kinderhospice de Glind. Onder "normale" omstandigheden weet je mogelijk niet eens van het bestaan van zo'n logeerhuis af.



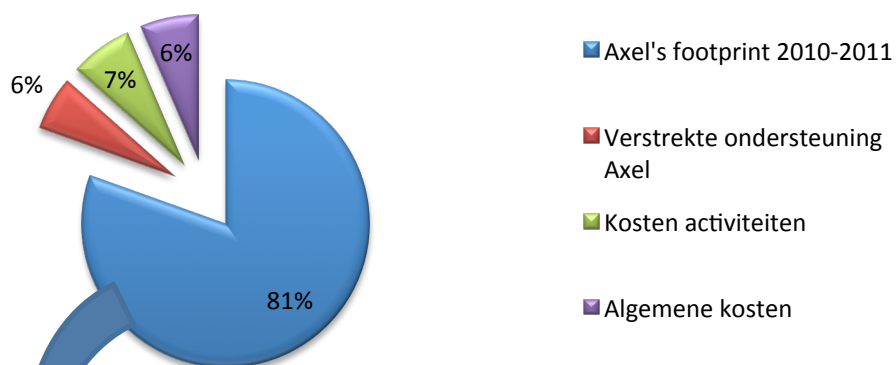
Het is niet leuk om na te denken over het gebruik gaan maken van de diensten, maar het kan zijn dat je simpelweg geen keus hebt! Dan is het belangrijk dat je kind in een warme omgeving is met adequate zorg. Kinderhospice de Glind zorgt en ontzorgt. De huiselijke sfeer, oprechtheid, openheid, liefde, professionaliteit en betrokkenheid zorgen voor het comfort en vertrouwen dat Axel in goede handen is. Dat maakt überhaupt de instelling maar in het bijzonder het team, dat naast de medewerkers uit meer dan 80 vrijwilligers bestaat, speciaal voor ons en anderen.

Misschien is het wel "gewoon wat ze nou eenmaal doen", maar het is leuk daar bij stil te staan en te waarderen. Samen met Top's Edelgebak uit Bilthoven heeft de Axel Foundation de vrijwilligers (van speelkameraadjes tot nieuwbouwcommissie, van bestuur tot aangesloten huisarts), en medewerkers, verrast met 133 heerlijke amandelkransen.

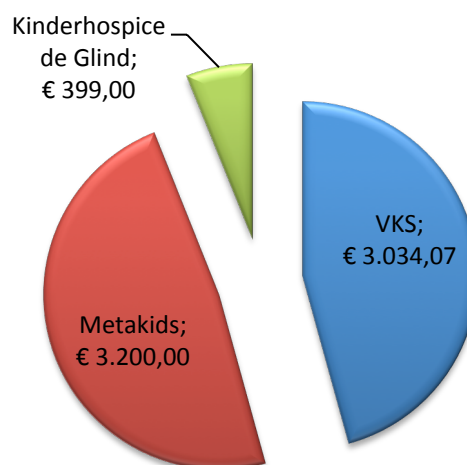
Fondswerving & zichtbaarheid



Besteding uitgaven

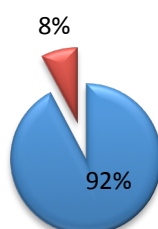


... **AXEL'S FOOTPRINT** !



Kosten in verhouding opbrengst (CBF norm max. 25%)

■ Totale inkomsten ■ Totale bestedingen



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!

17 oktober 2012

Stichting Axel's Footprint

Danny Drieënhuizen
vader van Axel, voorzitter

Ralph de Geest
secretaris

Marcel Hanselaar
penningmeester



Archimedesbaan 18G
3439 ME Nieuwegein
Postbus 9068
3506 GB Utrecht
T. 030 6300377
F. 030 6048396
E. info@bolinkenpartners.nl
www.bolinkenpartners.nl

