



*Jaarverslag 2023*

BrandNewDay foundation

## Inhoudsopgave

1. BrandNewDay foundation .....	3
2. Doelgroep.....	3
3. FFD .....	3
4. Vrijwilligers.....	3
5. Financiën .....	3
Bijlage 1: Cijfers.....	5
Resultatenrekening .....	5
Balans .....	6
Bijlage 2: Verslag Family Fun Day 2023.....	7

## 1. BrandNewDay foundation

De Brand New Day Foundation, opgericht in het voorjaar van 2001, zet zich in voor het leven en welzijn van kinderen met het syndroom van Batten-Spielmeyer-Vogt (BSV). Het BSV-syndroom is het gevolg van een aangeboren en ongeneeslijke, gestoorde stofwisseling in de lichaamscellen. Door deze stofwisselingsstoornis stapelen bepaalde stoffen zich op in de cel waardoor het functioneren van de cellen achteruit gaat. Er komt een knik in de ontwikkeling en verworven vaardigheden gaan langzaam verloren. Effectieve behandeling van deze ziekte is tot op heden nog niet mogelijk.

Doelstelling van de Brand New Day Foundation is het organiseren van activiteiten voor BSV-patiënten en hun familie. Jaarlijks organiseren we daartoe een Family Fun Day voor het hele gezin. Deze dag proberen we te vieren wat er nog wel kan ondanks de vele beperkingen van de BSV-patiënten. Dat gebeurt met het hele gezin van de kinderen, waarbij we streven naar onbezorgd genieten van de kinderen en hun gezinnen.

Alle zaken, de BrandNewDay Foundation betreffende, worden geheel door vrijwilligers verzorgd.

## 2. Doelgroep

De Batten/NCL2 en 3 doelgroep waar de stichting zich voor inzet is klein en is de laatste jaren steeds minder makkelijk bereikbaar. Meer kinderen/jongeren verblijven thuis met een vorm van dagopvang waardoor ze voor een eerste contact moeilijk in beeld komen bij de stichting.

Hiernaast is BSV een progressieve terminale stofwisselingstoornis.

Hierdoor hebben we ook dit jaar weer afscheid moeten nemen van een aantal van “onze” jongeren.

## 3. FFD

De Family Fun Day werd dit jaar niet georganiseerd vanwege bestuurswisselingen. Inmiddels hebben we 3 vrijwilligers gevonden die bereid zijn om tot het bestuur toe te treden, waardoor we per 2024 met 5 bestuursleden in totaal zijn.

## 4. Vrijwilligers

Al jaren kan de stichting bouwen op een stabiele groep van ongeveer dertig vrijwilligers. Er is een sprake van een gezonde in- en uitstroom waarmee vernieuwing geborgd blijft.

Het bestuur bestaat nu nog uit 2 vrijwilligers en per 2024 uit 5 vrijwilligers.

## 5. Financiën

De financiën blijven een groot aandachtgebied voor de stichting. In bijlage 1 vindt u de cijfers over 2023.

In het bestaan van de stichting worden wij gesteund door personen, fondsen en bedrijven die bijdragen aan het slagen van de Family Fun Day welke voor een beperkt budget steeds weer wordt verzorgd.

Ook de komende jaren willen wij weer dagen voor de BSV-gezinnen organiseren. Omdat onze

financiële reserves door de organisatie van de dagen de afgelopen tijd is afgenomen zullen we in het jaar 2024 en verder weer op zoek gaan naar financiering. We zullen daartoe de volgende doelgroepen benaderen:

- Particulieren
- Bedrijven
- Serviceorganisaties (Lions, Rotary, Kiwanis, etc.)
- Liefdadigheidsstichtingen
- Fondsen

Voor sponsoring bouwt de stichting vooral op particuliere giften. Dit is ontoereikend om kwalitatief mooie dagen te blijven organiseren.

De komende jaren moet sponsoring weer een structurele rol gaan vormen binnen de stichting om daarmee weer een gezonde basis te vormen.

#### Wijze van fondsen/vermogen beheren

De gelden van de Brand New Day Foundation worden volledig ingezet voor de organisatie van de jaarlijkse Family Fun Day. De grootste kostenpost daarbij is de huur van de (horeca)gelegenheid en de besteding van consumpties en maaltijden. De rest van het jaren worden nagenoeg geen uitgaven gedaan c.q. Beperkt tot: porto, kopieerkosten, bloemen (bij overlijden kinderen) en drukwerk. Alle bij de Stichting betrokken vrijwilligers werken volledig belangeloos en zonder vergoeding.

#### Wijze van fondsen/vermogen beheren

De uitgaven en het beheer van de gelden Brand New Day Foundation worden door het bestuur bepaald. Voor wat betreft beheer wordt gebruik gemaakt van de bankrekening (er wordt geen contante kas aangehouden). Uitgaven worden via de bank gedaan en zijn voornamelijk gerelateerd aan de Family Fun Day. De Stichting rond elk jaar af met een financieel Jaarverslag met daarin een balans en een resultatenrekening.

## 2023

Het jaar 2023 was een jaar waarin we hebben gekeken naar de toekomst. Aangezien 2 bestuursleden in 2021 hun functie hebben neergelegd, zijn we op zoek gegaan naar nieuwe bestuursleden in onze vrijwilligersgroep. We hebben 3 vrijwilligers beschikbaar gevonden om toe te treden tot het bestuur, deze zullen in 2024 toetreden en ingewerkt worden.

Groot aandachtspunt zijn de financiën. De laatste reserves zijn aangesproken en voor komende jaren moet het bestuur samen met de overige vrijwilligers de schouders eronder zetten om een gezonde financiële basis voor de komende jaren neer te zetten.

## Bijlage 1: Cijfers

### Resultatenrekening

#### **VERLIES EN WINSTREKENING 2023**

##### ***Opbrengsten***

Donatie via Geef.gratis	€	184,00
Acties & donaties		
Boekverkoop van Wingerden	€	4.000,00

Ontvangen rente		
Overige opbrengsten	€	-
<b><u>totaal opbrengsten</u></b>	<b>€</b>	<b>4.184,00</b>

##### ***Kosten***

Teknology BV, webhosting	€	71,87
Aansprakelijkheidsverzekering	€	213,29
bank+rentekosten	€	243,96

<b><u>totaal kosten</u></b>	<b>€</b>	<b>529,12</b>
-----------------------------	----------	---------------

<b><u>Opbrengsten minus kosten 2023</u></b>	<b>€</b>	<b>3.654,88</b>
---	----------	-----------------

## Balans

Balans per 1 januari 2023

<b>ACTIVA</b>	<i>Debet</i>	<i>credit</i>
<i>Liquide middelen</i>		
ABNAMRO RCrekening	1.167	
<i>Totaal Liquide middelen</i>	1.167	
<b>TOTAAL ACTIVA</b>	<b><u>1.167</u></b>	
<b>PASSIVA</b>		
Eigen vermogen begin		2610
Resultaat huidig boekjaar		<u>-1443</u>
Eigen vermogen eind		1167
<i>Kortlopende schulden</i>		
Te betalen algemeen		
<b>TOTAAL PASSIVA</b>		<b><u>1167</u></b>

Balans per 31 december 2023

<b>ACTIVA</b>	<i>Debet</i>	<i>credit</i>
<i>Liquide middelen</i>		
ABNAMRO RCrekening	4.822	
<i>Totaal Liquide middelen</i>	4.822	
<b>TOTAAL ACTIVA</b>	<b><u>4.822</u></b>	
<b>PASSIVA</b>		
Eigen vermogen begin		1167
Resultaat huidig boekjaar		<u>3655</u>
Eigen vermogen eind		4822
<i>Kortlopende schulden</i>		
Te betalen algemeen		
<b>TOTAAL PASSIVA</b>		<b><u>4822</u></b>

## Bijlage 2: Verslag Family Fun Day 2023

### **Family Fun Day 2023**

Er is dit jaar geen Family Fun Day georganiseerd