



Jaarverslag 2024

BrandNewDay foundation



1. BrandNewDay foundation
2. Doelgroep
3. FFD
4. Vrijwilligers
5. Financiën
6. Bestuur
7. Winst en Verlies
8. Balans
9. Verslag FamilyFunDay 2024



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 stofwisselingsstoornis.

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 georganiseerd op 5 oktober in Utrecht bij Fort de Gagel. Het thema dit jaar was Carnaval. Een verslag hiervan vindt u onder punt 9.

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 uit 3 bestuursleden. Eind 2024 heeft er een mutatie plaatsgevonden van 2 bestuursleden. Wij bedanken de 2 vertrokken bestuursleden voor hun jaren lange inzet en expertise. De vertrokken bestuursleden worden nu vrijwilliger op de Family Fun Day.

5. Financiën

De financiën blijven een groot aandachtgebied voor de stichting.

Onder punt 7 en 8 vindt u de cijfers over 2024.

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. Om onze financiële reserves op peil te houden, want deze is afgenomen door de organisatie van de dagen de afgelopen jaren en prijsstijgingen, zullen we in het jaar 2025 en daarna weer op zoek gaan naar financiering.



Daartoe worden de volgende doelgroepen benaderd:

- 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.

6. Bestuur

Het jaar 2024 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 zijn in 2024 toegetreden en ingewerkt.

Eind 2024 heeft er een mutatie plaatsgevonden van 2 bestuursleden. Wij bedanken de 2 vertrokken bestuursleden voor hun jaren lange inzet en expertise. De vertrokken bestuursleden worden nu vrijwilligers op de Family Funday. (De 3 vrijwilligers die in 2024 zijn toegetreden tot het bestuur kunnen in de toekomst dus nog terecht voor vragen bij de 2 vertrokken bestuursleden). Het huidige bestuur is nu aan het zoeken naar vrijwilligers om de opgevacanteerde plaatsen weer in te vullen.

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.



7. Winst en Verlies

Winst en Verliesrekening 2024

Opbrengsten

Donaties via Geef.nl	624,15
Overige Donaties	7550,00
Ontvangen Rente	

<u>Totaal opbrengsten</u>	8174,15
----------------------------------	----------------

Kosten

Teknolygy BV webhosting	287,53
ASR aansprakelijkheidsverzekering premi 2024 en 2025	423,50
Bankkosten	243,96
Family Fun Day Oktober 2024	6803,97

<u>Totaal kosten</u>	7758,96
-----------------------------	----------------

Opbrengsten minus Kosten	415,19
---------------------------------	---------------



8. Balans

Balans per 1 januari 2024

ACTIVA	Debet	Credit
<i>Liquide middelen</i>		
ABNAMRO RCrekening	4822,04	
<i>Totaal Liquide middelen</i>	4822,04	
TOTAAL ACTIVA	4822,04	
PASSIVA		
Eigen vermogen begin		4822,04
Resultaat huidig boekjaar		
Eigen vermogen eind		4822,04
<i>Kortlopende schulden</i>		
Te betalen algemeen		0
TOTAAL PASSIVA		4822,04

Balans per 31 dec 2024

	Debet	Credit
ACTIVA		
<i>Liquide middelen</i>		
ABNAMRO RCrekening	5237,23	
<i>Totaal Liquide middelen</i>	5237,23	
TOTAAL ACTIVA	5237,23	
PASSIVA		
Eigen vermogen begin		4822,04
Resultaat huidig boekjaar		415,19
Eigen vermogen eind 2024		5237,23
<i>Kortlopende schulden</i>		
Te betalen algemeen		0
TOTAAL PASSIVA		5237,23



9. Verslag Family Fun Day 2024

Na maanden van voorbereiding is het eindelijk zover. Het is zaterdag 5 oktober, Family Funday 2024. De weergoden zitten mee. Het is een stralende dag met strakke blauwe lucht en heel veel zonneschijn. Wij als bestuur en alle vrijwilligers hebben er zin in.

Het thema van deze dag is carnaval.

Iedereen heeft zijn outfit voor deze dag meegenomen om er feestelijk uit te zien. De bakken met knutselpullen en andere benodigde attributen zijn gisteren al door een ieder ingeladen, zodat we niets konden vergeten.

Dit jaar vieren wij de Family Funday op een nieuwe locatie. We zijn welkom in Utrecht bij Fort de Gagel. Zo rond de klok van 10.00 uur is er een ontvangst met alle vrijwilligers. Uiteraard met koffie/thee en iets lekkers. Judith heet een ieder welkom en speciaal de nieuwe vrijwilligers. Tevens een dank woord aan de sponsors voor hun bijdragen.

Zonder vrijwilligers en sponsors zijn wij niets als organisatie.

Judith bespreekt in grote lijnen wie er komen en wat er van ons verwacht wordt. Daarna gaan we de zalen gezellig maken met o.a. slingers en andere carnavaleske materialen om in de sfeer van het carnaval te komen.

De gezinnen worden zo rond 12.00 uur verwacht. Elk gezin krijgt 2 vrijwilligers aangewezen, zijn gaan ervoor zorgen dat het een onvergetelijke dag gaat worden. Als iedereen aanwezig is heet Judith de gezinnen welkom, onder het genot van koffie en limonade en een heerlijke cup cakes. Elk jaar verzorgd Elly deze traktatie, en de smaak was weer heerlijk.

Voordat we aan de workshops gaan beginnen gaan we eerst genieten van een heerlijke lunch in buffet vorm. Aan alles is gedacht, verschillende soorten broodjes, groentekroketten en soep. Voor de kinderen lekkere pancake, zoetigheden enz. Het is tenslotte voor hun weer een dag waar ze naar uitgekeken hebben. Iedereen genoot van deze heerlijke lekkernijen.

Eenmaal klaar was het tijd om aan de workshops te gaan beginnen. Je kon in verschillende groepjes hieraan meedoen. Floor verzorgde de muziek en je kon ook nog zelf muziek maken. Bij Jos werden van ballonnen mooie creaties gemaakt en bij Aniek kon je laten schminken. Maarten en Manon verzorgde het knutselen. Diegene die niet wilde knutselen werden door Maarten en Manon verrast met hun improvisatie. Dit was soms een dolle boel met polonaise lopen enz. Keuze genoeg, en als het even teveel was kon je buiten nog tijdens een wandeling een speurtocht maken. Rond 15.00 uur was de mogelijkheid voor een rondleiding door de eigenaar van het Fort. Er werd verteld over de geschiedenis van het Fort en wat er in het verleden gebeurde in de diverse ruimtes.

Elk jaar is het als traditie dat er een groepsfoto gemaakt wordt. Ronald de fotograaf moest wat passen en meten. Uiteindelijk stonden we er weer allemaal op. Er waren meerdere fotograven die mooie foto's van deze dag hebben gemaakt.



Inmiddels was het al 17.30 uur geworden, tijd voor het diner. Ondertussen zette het personeel van de Gagel een heerlijk buffet klaar, met weer volop keus. Salades, kip, zalm, patat enz. Te veel om op te noemen. Een iedere genoot weer van al dat lekkers. En als toetje nog een lekker ijsje voor de kinderen.

Na afloop van het diner was het toch weer tijd om van deze prachtige dag afscheid te nemen van de kinderen en hun ouders. Maar voordat ze naar huis gingen lag er nog wel een presentje voor ze klaar. Een paar warme sokken bedrukt met confetti en hun naam.

Nadat alle gezinnen richting huis gingen hadden de vrijwilligers nog 1 taak te doen, alle versieringen weghalen en opruimen. Na afloop was er nog even een terugblik van deze mooie dag. Dit gebeurde onder het genot van een drankje en een bittergarnituur.

De drankjes en het bittergarnituur kregen wij van de eigenaar van Fort de Gagel. Het team van de Gagel was de hele dag erg betrokken en enthousiast.

Moe maar voldaan kijken wij terug op een mooie en geslaagde dag.

TOT VOLGEND JAAR

