Beat Batten!

Stop deze stofwisselingsziekte bij kids

Jaarverslag 2014

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
1. Over Stichting Beat Batten! 1.1. Algemene informatie over de stichting 1.2. Missie en doelstellingen 1.3. Organisatie structuur 1.4. Het netwerk	4
2. Wat is de Ziekte van Batten 2.1. Onderzoeksprojecten	8
3. Fondsenwerving	10
4. PR & Communicatie	11
5. Terugblik en vooruitzichten	13
6. Financiën 6.1. Begroting 6.2. Jaarrekening	14
Colofon	28

Voorwoord

Het jaar 2014 is het jaar van de verandering. Het jaar waarin de oprichters Laura en Gijsbert den Hertog hebben besloten uit de stichting terug te treden. Met hen ook het tot dan toe zittende bestuur. Na 7 jaar besloten zij dat zij zich meer gaan richten op hun zoon, ook patiëntje met Batten, met een stichting specifiek op hun zoon gericht. Zij hebben ongelooflijk veel werk verricht, en het nieuwe bestuur is hen dankbaar voor het neerzetten van een mooie stichting.

Een nieuw bestuur is kort daarna ingesteld, dat met frisse ambitie heeft besloten de werkzaamheden verder uit te bouwen. En dat is prima gelukt. Na de bestuurswisseling zijn fantastische resultaten neergezet, maar we zijn er nog lang niet.

De Ziekte van Batten is namelijk een ziekte met een zeer complexe oorzaak, en we weten niet of een therapie voor onze zoon nog op tijd komt. Maar, als je niets onderneemt, weet je zeker dat je je kind verliest, en dat is de nachtmerrie voor elke ouder. Bovendien willen we er voor vechten dat in de toekomst geen kinderlevens meer door deze slopende ziekte kapot gemaakt zullen worden.

Met dit jaarverslag willen we u laten zien wat we doen met het geld dat we inzamelen. Hoe belangrijk het is dat het onderzoek voort gezet wordt. Maar we willen u vooral bedanken voor het vertrouwen in onze stichting. Het is hartverwarmend om te zien hoeveel bedrijven, vrijwilligers en andere betrokkenen zich inzetten voor onze stichting. Mede dankzij alle enthousiaste acties konden we 2014 afsluiten met een mooi financieel resultaat en kijken we met veel vertrouwen naar 2015 en de komende jaren.

We hopen dat we wederom op uw hulp kunnen rekenen!

Beste groet,

Ronald Jansen

Voorzitter
Stichting Beat Batten!

1. Over Stichting Beat Batten!

Om wetenschappelijk onderzoek naar de Ziekte van Batten te bevorderen is de stichting Beat Batten! door ouders opgericht in 2007, en anno 2014 nog steeds onder aanvoering van een familie van een patiëntje met Batten. De stichting probeert samen met families van andere patiëntjes acties op te zetten om zo veel mogelijk geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

1.1. Algemene informatie over de stichting

Statutaire naam, vestigingsplaats en rechtsvorm
Stichting Beat Batten!
Oude Reekstraat 2, 6642 KL, Beuningen

Kamer van Koophandel
De Stichting is ingeschreven in het Stichtingenregister van de Kamer van Koophandel Midden-Nederland onder nummer 30234066.

RSIN/Fiscaal nummer ANBI 818841084

Algemeen Nut Beogende Instelling
Stichting Beat Batten! is door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling. Dit wil zeggen dat giften in aanmerking komen voor belastingaftrek.

1.2. Missie en doelstellingen

Missie
Stichting Beat Batten! wil door het financieren van internationaal wetenschappelijk onderzoek een therapie vinden om de fatale Ziekte van Batten te verslaan.

Doelstelling

- De stichting stimuleert wetenschappelijk onderzoek om een behandeling te vinden voor de ziekte van Batten (Neuronal Ceroid Lipofuscinosis). Deze behandeling richt zich op het genezen dan wel vertragen van de ziekte.

- De stichting bespoedigt de toepassing van mogelijke behandelingen die de Ziekte van Batten kunnen genezen dan wel vertragen.

- De stichting informeert families die met de Ziekte van Batten te maken hebben over lopende onderzoeksprojecten en nieuwe ontwikkelingen

Stichting Beat Batten! tracht haar doelen onder andere te bereiken door financieel bij te dragen aan internationale kennisoverdracht en scholingsactiviteiten die verband houden met de Ziekte van Batten. De stichting heeft geen winstoogmerk en is door de belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). In 2013 zijn de eerste stappen gezet om een CBF Certificaat voor kleine goede doelen te verkrijgen. Dit is helaas in 2014 nog niet gerealiseerd, maar dat staat in 2015 zeker te gebeuren.

1.3.Organisatiestructuur

Stichting Beat Batten! wil het geld dat zij inzamelt zo veel mogelijk besteden aan het financieren van wetenschappelijk onderzoek. De organisatie van Stichting Beat Batten! is dan ook klein en efficiënt. We proberen de kosten zo laag mogelijk te houden zodat er zo veel mogelijk overblijft om te besteden aan de doelstelling.

De organisatie heeft in 2014 één betaalde medewerker (tot juli 2014), het bestuur, de medische adviesraad, de projectgroep mediacampagne en twee ambassadeurs. Daarnaast vindt internationale samenwerking plaats tussen partner stichtingen.

Het bestuur vergadert vier maal per jaar. Tijdens deze vergaderingen wordt de stand van zaken rondom lopende onderzoeksprojecten besproken, komen de fondsenwervende activiteiten en financiële resultaten aan bod. De bestuurders zijn onbezoldigd maar hebben wel recht op vergoeding van gemaakte kosten voor internationale kennisuitwisseling. Bestuursleden hebben maximaal 3 jaar zitting. Aanwijzing van nieuwe leden komt vanuit de zittende en vertrekkende bestuursleden. Tijdens een bestuursvergadering dient er unaniem instemming te zijn een nieuw te kiezen lid. Bestuursleden hebben geen relevante nevenfuncties.

De dagelijkse werkzaamheden heeft het bestuur vanaf 2014 gedelegeerd aan de manager fondsenwerving. Het is haar taak om fonds wervende evenementen te bedenken, organiseren en professioneel te begeleiden. Daarnaast schrijft ze subsidieaanvragen, beheert de website, schrijft het jaarverslag en is het eerste aanspreekpunt voor vrijwilligers, donateurs, sponsors en externe relaties. Deze activiteiten zijn tot juli 2014 door deze manager uitgevoerd, waarna het contract niet is verlengd. De bestuurswisseling was hier mede de oorzaak van, maar ook doordat de verwachtingen helaas niet overeenkwamen met het werkelijk resultaat. Aansturing was een ander aandachtspunt. Nu met het nieuwe bestuur is de verwachting dat dit model met betaalde ondersteuning wel gaat functioneren.

De Medische adviesraad geeft advies over het al dan niet steunen van ingediende onderzoeksprojecten om tot een behandeling te komen voor de Ziekte van Batten. De adviesraad beoordeelt de aanvragen onder andere op de mogelijke impact voor patiënten, de haalbaarheid en de kans op succes. De medische adviesraad volgt daarnaast internationale ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar de Ziekte van Batten.

De projectgroep mediacampagne komt minimaal vier keer per jaar samen om na te denken over de mediastrategie van de stichting. Zij spreken hun contacten aan in de branche om de stichting van veel free publicity te voorzien en een landelijke campagne uit te rollen op radio, tv en internet. De projectgroep is onbezoldigd en vraagt hun netwerk de radio en tv commercial gratis te vertonen op de verschillende media kanalen.

De ambassadeurs van de stichting zetten we in om op lokaal niveau aandacht te vragen voor Stichting Beat Batten!. Ze brengen de stichting onder de aandacht als mogelijke charity partner van evenementen en activiteiten. Erik de Zwart speelt met name een belangrijke rol om de pers te woord te staan. Daarnaast opent hij deuren in zijn media netwerk om Stichting Beat Batten! landelijke bekendheid te geven.

Met internationale partner stichtingen wordt met name kennis uitgewisseld over internationaalonderzoek naar de Ziekte van Batten.

Kantoor:

Manager Fondsenwerving	Ilse Zandbergen (tot 1 juli)

Bestuur tot juli 2014

Voorzitter	Laura den Hertog-Schutz
Penningmeester	Jan van 't Veer
Bestuurslid	Ronald Jansen
Bestuurslid	Ries Velema

Bestuur vanaf juli 2014

Voorzitter	Ronald Jansen
Penningmeester	René Nierkens
Bestuurslid	Bianca Bakhuis
Bestuurslid	Ton Hendrix
Bestuurslid	Mathijn Somerdijk

Medische Adviesraad:

Bartiméus NCL Expertisecentrum	Claudia van Alfen
Kinderarts, UMC Utrecht	Dr. P.M. van Hasselt

Projectgroep mediacampagne

Directeur Branddeli	Allard Ruyl
Eigenaar New Influence PR	Corien Niezing
Managing Partner DVJ Insights	Ronald Jansen
Co-Founder MediaScience	René Zeedijk
Strategy director Vizeum	Evert Bronkhorst
Owner CB media=Marketing	Cora Baas

(Regio) Ambassadeurs

Radio- en televisiemaker en ondernemer	Erik de Zwart
Eigenaar Interioris Mundi	Ruud Zuurman

Partner stichtingen

Batten Disease support and research association – USA
National Contest for Life (NCL) Stiftung – Hamburg DE
Bartiméus - NL

1.4 Het netwerk

Transparantie heeft Stichting Beat Batten! hoog in het vaandel staan. Vandaar dat we communicatie met verschillende betrokken partijen van groot belang vinden. Het netwerk van de stichting bestaat uit een aantal verschillende groepen.

Actievoerders
Stichting Beat Batten! mag rekenen op een aantal betrokken actievoerders die gedurende het jaar met verschillende acties geld inzamelen voor Stichting Beat Batten! Zo waren er een aantal lopers die zich lieten sponsoren tijdens de Dam tot Dam loop en de Nijmeegse Vierdaagse. We proberen steeds meer mensen te activeren om een actie op te zetten voor de stichting om op die manier geld bij elkaar te krijgen voor onderzoek.

Onderzoeksinstellingen
Het onderzoek naar de Ziekte van Batten wordt uitgevoerd door een aantal (internationale) onderzoeksinstellingen. De stichting onderhoudt nauwe banden met de onderzoekers om de voortgang van het onderzoek te monitoren.

Donateurs
De stichting heeft een aantal vaste donateurs die maandelijks een bijdrage overmaken voor onderzoek naar de Ziekte van Batten. Maar ook donateurs die een eenmalige bijdrage doen zijn we zeer erkentelijk. Iedere donateur wordt bedankt voor zijn bijdrage en op de hoogte gehouden van het onderzoek door de maandelijkse nieuwsbrief.

Vrijwilligers
Naar aanleiding van de grootschalige mediacampagne in 2013 en 2014 hebben verschillende vrijwilligers zich aangemeld bij de stichting. Deze vrijwilligers proberen we op verschillende manieren actief te betrekken. We reiken hen ideeën aan om een actie op te starten, vragen hen te helpen bij evenementen en vragen hen evenementen in de buurt te benaderen om de stichting als charity partner onder de aandacht te brengen.

Families
Een bijzondere band koestert de stichting met getroffen families die te maken hebben met de Ziekte van Batten. We vinden het fijn als ze de stichting willen steunen maar hebben ook begrip voor de situatie waarin ze verkeren. Een ernstig ziek kind verzorgen vraagt veel tijd en energie. Vandaar dat we proberen de sociale omgeving van getroffen families te bereiken met de vraag een actie op te zetten voor Stichting Beat Batten!.

De communicatie met de verschillende groepen verloopt via de maandelijkse nieuwsbrief, social media (Facebook en Twitter) en via de website www.beatbatten.com. Wekelijks verschijnen nieuwsberichten over acties, evenementen en donaties op de verschillende communicatie kanalen. Uiteraard zijn we voor meer specifieke vragen bereikbaar via de telefoon en email.

2. Wat is de Ziekte van Batten

De ziekte van Batten is de Engelstalige benaming voor Neuronaal Ceroid Lipofuscinosis (NCL), een groep erfelijke stofwisselingsziekten die vrijwel uitsluitend voorkomt bij kinderen. Wereldwijd wordt naar schatting 1 op de 25.000 geboren kinderen door NCL getroffen.

Er zijn verschillende subtypes van deze ziekte, die zich hoofdzakelijk van elkaar onderscheiden door:

- de leeftijd van het kind waarop de ziekte zich openbaart
- de snelheid waarmee de ziekte het kind "overmeestert"

Voor alle vormen van deze ziekte geldt dat er op dit moment geen behandeling mogelijk is en dat de ziekte fataal is.

Juveniele Neuronale Ceroid Lipofuscinosis (JNCL) is de meest voorkomende vorm van de ziekte van Batten. In Nederland zijn er circa 60 patiëntjes. Door een defect in een van de genen, ontbreekt er een bepaald enzym dat er normaal gesproken voor zorgt dat de in de cel aanwezige afvalstoffen worden afgebroken. Door het ontbreken van dit enzym, stapelen afvalstoffen zich op in de cel. Onder andere hierdoor kan de cel niet meer functioneren en sterft uiteindelijk af. Dit treft met name de cellen in het centraal zenuwstelsel, de hersenen en het ruggenmerg.

Kenmerken van de Ziekte van Batten zijn onder andere:

- de ziekte openbaart zich tussen het 5e en 8e levensjaar door zeer snelle achteruitgang van het gezichtsvermogen leidend tot blindheid
- toenemende problemen in de motoriek
- epilepsie
- dementie
- verlies van het vermogen tot communiceren
- er is geen behandeling mogelijk
- alle patiënten met de Ziekte van Batten overlijden op jonge leeftijd.

De ziekte van Batten is de meest voorkomende erfelijke neurodegeneratieve ziekte die begint in de jeugd. De ziekte is zeldzaam, het komt 2 tot 4 keer voor op iedere 100.000 geboorten. De Ziekte van Batten is altijd dodelijk. Momenteel zijn er geen behandelingen die de ziekte stoppen of vertragen.

2.1 Onderzoeksprojecten

Stichting Beat Batten! steunt wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Batten om een therapie of behandeling te vinden. Hoewel het gendefect en het ontbrekende enzym bekend zijn is het vinden van een oplossing bij de Ziekte van Batten nog lastig. Het ontbrekende eiwit zit in de membraan van het lysosoom waardoor het lastig te vervangen is. Enzymvervanging is daardoor geen optie. Stichting Beat Batten! zamelt daarom geld in voor wetenschappelijk onderzoek naar alternatieven, en heeft inmiddels drie onderzoeken (mede) gefinancierd.

In de afgelopen jaren en in 2014 verleende de stichting steun aan de volgende onderzoeken / activiteiten:

- *The possibility of read through therapy in nonsense mutations causing juvenile CLN3 disease: in cell cultures and in mice with genetically the same nonsense mutation* (Prof. Dr. David A. Pearce- Sanford Childrens Health Research Center, Sioux Falls, SD,USA). Professor Pearce ontdekte een paar jaar geleden dat muizen met de Ziekte van Batten antistoffen aanmaakten tegen lichaamseigen proteïnen. De muizen waren genetisch gemodificeerd: ze hadden, net als patiënten, een afwijkend CLN3-gen. Toen hij ze Cellcept gaf, een geneesmiddel dat het afweersysteem onderdrukt, bleken ze veel minder snel achteruit te gaan.

  Men onderzoekt of kinderen met de juveniele vorm van de ziekte van Batten zijn gebaat bij dit medicijn dat het afweersysteem onderdrukt. Uit eerdere studies is gebleken dat de ziekte van Batten een abnormale immuunrespons veroorzaakt: het immuunsysteem valt een specifiek enzym in de hersenen aan (GAD65), waardoor ernstige neurologische problemen ontstaan.

- *Nano-particle mediated gene therapy for JNCL.*(Dr. Mika O. Ruonala- Goethe Universität Frankfurt) Dit onderzoek richt zich op het loodsen van therapeutisch relevante stoffen door de bloed-hersen-barrière in het centrale zenuwstelsel van JNCL muizen en patiënten.

- Ondersteunen van door de Duitse zusterorganisatie georganiseerde wetenschappelijke JNCL-congressen in Duitsland.

- Intensivering contacten met zuster-organisaties in Europese landen en in de VS teneinde tot nauwere samenwerking te komen op verschillende vlakken zoals het gezamenlijk financieren van wetenschappelijk onderzoek, waardoor a) een project eerder doorgang zal kunnen hebben en b) voorkomen kan worden dat een project dubbel gefinancierd wordt. Daarnaast kan op deze wijze ook sturing aan onderzoek worden gegeven, d.w.z. dat de stichtingen gezamenlijk een onderzoeksvraag bij wetenschappers neer kunnen leggen. Door het gezamenlijk deelnemen aan het steunen van onderzoek blijft men ook beter op de hoogte van welk onderzoek er waar en door wie wordt gedaan of zal worden gedaan.

3. Fondsenwerving

Om geld in te zamelen voor onderzoek naar de Ziekte van Batten is het van belang een goede fondsenwervingsstrategie te bepalen. Wat werkt wel en wat werkt niet? En welke succesvolle activiteiten kunnen we uitbreiden? Dit soort vragen stelt de stichting zichzelf jaarlijks en bepaalt aan de hand daarvan de strategie. In 2014 zijn de volgende activiteiten ontplooid om geld in te zamelen.

- Kerstmarkt
- Dam tot Dam loop
- Nijmeegse vierdaagse
- Nijmeegse Haringparty
- Landelijke publiekscampagne
- BN-er golfevent
- Wijnavond Lent - opbrengst voor Beat Batten
- Beat Batten winnaar 3MFonds

De stichting Beat Batten! heeft de wens meer fondsen te werven om het onderzoek naar de ziekte van Batten te versnellen. Daartoe is per januari 2014 een manager fondsenwerving in dienst getreden.

Het werven van fondsen zal zich in 2014 met name richten op drie activiteiten te weten:

1. Het aanschrijven van vermogensfondsen
2. Het organiseren van een aantal fonds wervende evenementen
3. Het activeren van de achterban om acties op te zetten die geld opleveren voor de stichting

In 2014 is meer geld ingezameld dan in 2013, maar minder geld is ingezameld dan begroot in 2014. De reden hiervoor ligt met name bij de bestuurswisseling en het besluit om per juli 2014 te stoppen met de manager fondsenwerving.

De kosten van de eigen fondsenwerving ten opzichte van de baten uit eigen fondsenwerving zijn in 2014 gestegen naar 20,9% (2013: 9,5%). Dit heeft met name te maken met het feit dat voor veel fondsenwervende acties nieuwe materialen zijn ontwikkeld zoals bijvoorbeeld vlaggen, banieren als ook de aanschaf van de sleutelhanger Beba.

Het percentage bestedingen aan de doelstelling ten opzichte van de totale uitgaven bedraagt in 2014: 55,7% (2013: 92,2%).

Naast de fondswervende activiteiten zal in 2015 wederom een mediacampagne worden ingezet om de naamsbekendheid van de stichting en de bekendheid met de ziekte van Batten te vergroten. Ook zal er een project manager worden aangetrokken die de stichting fulltime kan ondersteunen en ontwikkelen.

De stichting heeft thans de nodige liquiditeiten en reserves en is van mening dat zij hier zuinig en efficiënt mee om dient te gaan. De stichting heeft vooralsnog geen continuïteitsreserve gevormd mede omdat zij geen langlopende verplichtingen is aangegaan.

De begroting over 2014 sluit met een positief resultaat van € 44.150. Dit resultaat is het gevolg van de opbrengsten uit fondsenwerving en door diverse sponsor-evenementen, een gratis media-awarenesscampagne en daardoor (vaste) donaties en giften.

4. PR & Communicatie

Voor het eerst in het bestaan van Stichting Beat Batten! werd in 2013 grootschalig campagne gevoerd met de slogan "Bleef het maar bij blindheid". De actiematige component was toen een SMS actie.

Beat Batten!
Stop deze stofwisselingsziekte bij kids

In de zomer van 2014 ging de 2e landelijke campagne van start die qua beeld en geluidmateriaal gelijk was aan die van 2013, maar dan met een andere actie. We hebben 5 parken bereid gevonden om een deel van hun marge af te staan, als mensen hun ticket kochten via de beat batten website.

De campagne had een groot effect op het online bezoek was aanzienlijk. In de periode dat de campagne liep bezochten meer dan 40.000 mensen de website www.beatbatten.com

De actie was helaas minder succesvol met slechts een beperkt aantal verkochte kaarten. Een reden om de nieuwe campagne in 2015 op een andere manier neer te zetten met minder de nadruk op een directe actie die we verlangen van het publiek.

De partijen die aan de mediacampagne meewerkten:

Vizeum Connections that Count	BRAND BUILDERS		MEDIA science	peppermint	RADIO VERONICA Alleen Echte Hits!
sumis	UNIVERSAL	dvj insights	adform	MET WIE	
WWWWWMWG	boterabriek	Lemz	RUBEN HEIN	/SLOOTEN WEBDESIGN	

Naast de campagne was er een aantal succesvolle acties. In 2014 waren de grootste acties de haringparty in Nijmegen. Naast kinderdroomwens was Beat Batten het doel. In totaal werd er 30.000 euro ingezameld die na aftrek van kosten werd verdeeld over beide stichtingen.

En er was het 3Mfonds. Het goede doelen fonds van 3M, waarbij goede doelen zoveel mogelijk stemmen naar zich toe moeten halen. Uiteindelijk zijn er 4 goede doelen die in de finale komen doordat zij de meeste stemmen krijgen in hun categorie. Beat Batten had overall de meeste stemmen gerealiseerd! De medewerkers van 3M kiezen uiteindelijk een winnaar per categorie en dit jaar was Beat Batten de gelukkige winnaar. Het fantastische bedrag van 23.000 euro werd daardoor gedoneerd!

5. Terugblik en vooruitzichten

In 2014 is het aantal vrijwilligers flink gegroeid mede door de landelijke mediacampagne. De vrijwilligers initiëren acties en weten anderen te enthousiasmeren om mee te doen. Stichting Beat Batten! draagt daarnaast actief ideeën aan om acties op te zetten en speelt tevens een faciliterende rol. Steeds meer vrijwilligers zijn ook gestart met de verkoop van Beat Batten armbandjes en beba, de sleutelhanger.

- meer (vaste) donaties en giften.

Plannen voor 2015

- Uitbreiding en versterking van de interne organisatie

Stichting Beat Batten heeft de wens een substantiële groei te realiseren in haar inkomsten. Daarom zal in 2015 een medewerker voor 0,8 FTE in dienst te nemen. De manager fondsenwerving heeft als taak om fonds wervende evenementen te bedenken, organiseren en professioneel te begeleiden. Ze schrijft daarnaast aanvragen voor vermogensfondsen, beheert de website, schrijft het jaarverslag en is het eerste aanspreekpunt voor vrijwilligers, donateurs en externe relaties.

- Aanvragen CBF Certificaat

Om bij toekomstige publieksacties meer vertrouwen te krijgen van particuliere donateurs is besloten om het CBF certificaat voor kleine doelen aan te vragen. Ook is het certificaat voor veel mediapartijen vereist om commercials te mogen uitzenden.

1. Financiën

6.1 Begroting

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-
RIJSENBURG

BEGROTING 2015
(in euro's)

	Begroting 2015	Werkelijk 2014	Begroting 2014
Baten:			
- Baten uit eigen fondsenwerving	20.000	126.094	60.000
- Baten acties van derden (en gezamenlijke acties in 2015)	80.000	33.212	150.000
- Rentebaten en baten uit beleggingen	650	539	650
Som der baten	100.650	159.845	210.650
Lasten:			
Besteed aan doelstelling			
- Wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling voor de ziekte van Batten	50.500	63.973	140.500
Werving baten			
- Kosten eigen fondsenwerving	1.500	26.332	30.480
- Kosten gezamenlijke acties	1.500	15.256	6.330
- Kosten acties derden	1.500	2.704	6.330
Beheer en administratie			
- Kosten beheer en administratie inclusief personeel	1.500	6.642	11.160
Som der lasten	56.500	114.907	194.800
Saldo van baten en lasten	44.150	44.938	15.850

6.2 Jaarrekening

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

FINANCIERING

Financieringsstructuur

De samenstelling van het in de stichting werkzame vermogen is hierna weergegeven.
De afzonderlijke onderdelen zijn in procenten van het totale vermogen aangegeven.

	31 december 2014		31 december 2013	
		%		%
Vlottende activa				
Vorderingen	30	25,6	9	8,7
Liquide middelen	87	74,4	94	91,3
	117	100,0	103	100,0
Kortlopende schulden	0	0,0	26	25,2
	0	0,0	26	25,2
Werkkapitaal	117	100,0	77	74,8
In de stichting werkzaam vermogen	117	100,0	77	74,8

Het werkzame vermogen wordt als volgt gefinancierd:

	31 december 2014		31 december 2013	
		%		%
Reserves	117	100,0	72	69,9
Langlopende leningen	0	0,0	5	4,9
	117	100,0	77	74,8
Totaal vermogen	117	100,0	103	100,0

Liquiditeitspositie

De liquiditeit is in 2014 toegenomen met € 40.000 tegenover een toename in 2013 van € 16.000.

	31 december 2014	31 december 2013
Vorderingen	30	9
Liquide middelen	87	94
	117	103
Kortlopende schulden	0	26
Liquiditeitspositie	117	77
Liquiditeitspositie ultimo voorgaand boekjaar	77	61
Mutatie van de liquiditeitspositie	40	16

STICHTING BEATBATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

BALANS PER 31 DECEMBER 2014
(in euro's)

	31-12-2014	31-12-2013
ACTIVA		
Vorderingen en overlopende activa	30.140	9.280
Liquide middelen	86.847	93.835
Totaal	116.987	103.115
PASSIVA		
Reserves		
- overige reserves	116.987	72.049
Langlopende schulden	0	4.640
Kortlopende schulden	0	26.426
	116.987	103.115

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER HET JAAR 2014
(in euro's)

	Werkelijk 2014	Begroot 2014	Werkelijk 2013
Baten:			
- Baten uit eigen fondsenwerving	126.094	60.000	47.095
- Baten uit gezamenlijke acties	0	117.000	0
- Baten uit acties van derden	33.212	33.000	33.664
- Rentebaten en baten uit beleggingen	539	650	470
Som der baten	159.845	210.650	81.229
Lasten:			
Besteed aan doelstelling			
- Wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling voor de ziekte van Batten	63.973	140.500	56.609
Werving baten			
- Kosten eigen fondsenwerving	26.332	30.480	4.493
- Kosten gezamenlijke acties	15.256	6.330	0
- Kosten acties derden	2.704	6.330	0
- Kosten beheer en administratie	6.642	11.160	277
Som der lasten	114.907	194.800	61.379
Saldo van baten en lasten	44.938	15.850	19.850
Bestemming saldo			
Toevoeging/onttrekking aan:			
-Overige reserves	44.938	15.850	19.850
	44.938	15.850	19.850

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

KASSTROOMOVERZICHT
(in euro's)

	2014		2013	
Kasstroom uit operationele activiteiten				
Saldo van baten en lasten	44.938		19.850	
Aanpassingen werkkapitaal				
Mutatie vorderingen	-20.860		19.902	
Mutatie overige schulden (exclusief aflossingsverplichting)	-26.426		21.124	
Kasstroom uit operationele activiteiten		-2.348		60.876
Kasstroom uit financieringsactiviteiten				
Aflossingen op langlopende leningen	-4.640		-19.750	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		-4.640		-19.750
Mutatie geldmiddelen		-6.988		41.126

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

GRONDSLAGEN VOOR DE FINANCIELE VERSLAGGEVING

ALGEMEEN

De jaarverslaggeving is opgesteld overeenkomstig Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

WAARDERINGSGRONDSLAGEN

Activa en passiva

De activa en passiva worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

GRONDSLAGEN VOOR RESULTAATBEPALING

Baten

Als baten worden verantwoord de giften welke betrekking hebben op het boekjaar.

Kosten

Omdat belanghebbenden ook inzicht willen hebben in de omvang en samenstelling van de kosten van de eigen organisatie is in de toelichting een specificatie van deze kosten opgenomen conform het model C van de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving.

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2014
(in euro's)

ACTIVA

	31-12-2014	31-12-2013
Vorderingen en overlopende activa		
Giften	30.140	9.280
	30.140	9.280

Alle vorderingen hebben een looptijd van korter dan één jaar.

Liquide middelen

ABN-AMRO bank, beleggingsrekening	14.910	48.282
ABN-AMRO bank, rekening-courant	29.015	10.098
ABN-AMRO bank, vreemde valuta	0	21.748
ABN-AMRO bank, rekening-courant	-5	1
ING bank, rekening-courant	12.827	13.706
ING bank, spaarrekening	30.100	
	86.847	93.835

De liquide middelen staan ter vrije beschikking.

PASSIVA

	31-12-2014	31-12-2013
Reserves		
Overige reserves		
Saldo 1 januari	72.049	52.199
Bestemming resultaat boekjaar	44.938	19.850
Saldo 31 december	116.987	72.049

De stichting heeft vooralsnog geen continuïteitsreserve gevormd, mede omdat de stichting geen langlopende verplichtingen is aangegaan.

	31-12-2014	31-12-2013
Kortlopende schulden		
Overige schulden en overlopende passiva		
Aflossingsverplichting	0	4.640
Sandford Children's Health $ 30.000	0	21.786
Overige schulden	0	0
	0	26.426

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2014
(in euro's)

	Rekening 2014	Begroting 2014	Rekening 2013
BATEN			
Baten uit eigen fondsenwerving			
Donaties en giften	126.094	60.000	47.095
Baten uit gezamenlijke acties	0	117.000	0
Baten uit acties van derden			
ZZF-Rally	33.212	33.000	33.664

De baten uit de ZZF-Rally hebben een bijzondere bestemming, aangezien deze dienen te worden aangewend voor wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Batten op de Goethe Universiteit Frankfurt (Dr. Mika Ruonala).

Rentebaten			
Rentebaten	539	650	470

LASTEN

TOELICHTING LASTENVERDELING

(in euro's)

Bestemming	Doelstelling		Werving baten					Beheer en administratie	Totaal	Begroot
Lasten	A	B	eigen fondsen-werving	Gezamenlijke acties	Acties derden	Subsidies	Beleggingen			
Onderzoek	63.973	0	0	0	0	0	0	0	63.973	140.500
Publiciteit en communicatie	0	0	8.073	12.552	0	0	0	0	20.625	€ 4.500
Personeelskosten	0	0	16.225	2.704	2.704	0	0	5.409	27.042	48.300
Kantoor en algemene kosten	0	0	2.034	0	0	0	0	990	3.024	1.500
Afschrijving en rente	0	0	0	0	0	0	0	243	243	0
Totaal generaal	**63.973**	**0**	**€ 26.332**	**€ 15.256**	**2.704**	**€ 0**	**€ 0**	**€ 6.642**	**114.907**	**194.800**

	Rekening 2014	Begroting 2014	Rekening 2013
TOELICHTING LASTEN			
Subsidies en bijdragen			
Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek	63.973	140.500	55.300
Bijdragen en reiskosten congressen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek	0	0	1.309
	63.973	140.500	56.609

Dit betreffen directe kosten voor het wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling voor de ziekte van Batten.

Publiciteit en communicatie			
Promotiekosten	20.625	4.500	3.493
	20.625	4.500	3.493
Algemene kosten			
Algemene kosten			
Kosten online verwerking giften	1.766	1.000	1000
Koersverschillen vreemde valuta	0	0	209
Diverse	243	500	68
	1.277	1.500	1.333
Personeelskosten			
Lonen en salarissen	23.051	48.300	0
Sociale lasten	3.991	0	0
	27.042	48.300	0

	Rekening 2014	Begroting 2014	Rekening 2013
Overige gegevens personeel			
Gemiddeld aantal personeelsleden	1	1	0
Bezoldiging bestuurders	0	0	0
Leningen, voorschotten en garanties verstrekt aan bestuurders	0	0	0

KENGETALLEN

% Kosten besteed aan doelstelling t.o.v. som der baten	40,0%	66,7%	69,7%
% Kosten besteed aan doelstelling t.o.v. som der lasten	55,7%	72,1%	92,2%
% Kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten uit eigen fondsenwerving	20,9%	50,8%	9,5%
% Kosten beheer en administratie t.o.v. som der lasten	5,8%	5,7%	0,5%

TOELICHTING OP SPLITSING LASTEN

Subsidies en bijdragen

Deze kosten zijn direct ten laste gebracht van de doelstelling, omdat dit directe kosten betreffen voor het onderzoek naar een behandeling voor de ziekte van Batten.

Publiciteit en communicatie

De kosten in 2014 betreffen kosten die gemaakt zijn ten behoeve van fondsenwerving.

Algemene kosten

De onder de algemene kosten opgenomen koersverschillen en diverse kosten zijn weergegeven onder de kosten voor beheer en administratie. De overige kosten betreffen kosten ten behoeve van fondsenwerving.

Colofon

Beat Batten!
Stop deze stofwisselingsziekte bij kids

Datum: maandag 13 juli 2015

Statutaire naam, vestigingsplaats en rechtsvorm
Stichting Beat Batten!
Oude Reekstraat 2
6640 AC Beuningen Gld

Kamer van Koophandel
De Stichting is ingeschreven in het Stichtingenregister van de Kamer van Koophandel Midden-Nederland onder nummer 30234066.

RSIN/Fiscaal nummer ANBI 818841084

Telefoon: 06 20 74 98 96
Email: info@beatbatten.com
Website: www.beatbatten.com
Bankrekeningnummer: 42.84.13.803

- Accountancy
- Fiscaal
- Juridisch
- Corporate Finance
- Internationaal
- HRM

STRIKT VERTROUWELIJK
Aan het bestuur van
Stichting Beat Batten!
Beuningen

Beoordelingsverklaring

Opdracht

Wij hebben de in dit rapport op pagina 15 tot en met 27 opgenomen jaarrekening 2014 van Stichting Beat Batten! te Beuningen beoordeeld. Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaardbare grondslagen voor financiële verslaggeving en met de Richtlijn Fondsenwervende instellingen. Het is onze verantwoordelijkheid een beoordelingsverklaring inzake de jaarrekening te verstrekken.

Werkzaamheden

Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 2400, "Opdrachten tot het beoordelen van financiële overzichten". De in dit kader uitgevoerde werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het inwinnen van inlichtingen bij functionarissen van de entiteit en het uitvoeren van cijferanalyses met betrekking tot de financiële gegevens. Door de aard en de omvang van onze werkzaamheden kunnen deze slechts resulteren in een beperkte mate van zekerheid omtrent de juistheid van de opgave. Deze mate van zekerheid is lager dan die welke aan een controleverklaring kan worden ontleend.

Conclusie

Op grond van onze beoordeling is ons niets gebleken op basis waarvan wij zouden moeten concluderen dat de jaarrekening geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Beat Batten! per 31 december 2014 en van het resultaat over 2014 in overeenstemming met in Nederland algemeen aanvaardbare grondslagen voor financiële verslaggeving en met de Richtlijn Fondsenwervende instellingen.

Nijmegen, 10 juli 2014

Bol Accountants

F.T.A. Lensen RA