Jaarverslag 2025
Stichting Beat Batten

Inhoudsopgave

Voorwoord 3
1. Over Stichting Beat Batten 4
1.1 Algemene informatie 4
1.2 Missie, visie en doelstellingen 4
1.3 Organisatiestructuur 5
1.4 Het netwerk 6
2. De ziekte van Batten 8
De ziekte 8
Ziekteverloop 8
2.1 Wetenschappelijk jaarverslag Stichting Beat Batten 2025 9
2.2 Vooruitblik 2026 10
3. Fondsenwerving 2025 11
Evenementen en acties 11
3.1 Externe factoren 11
3.2 Acties van derden en particuliere donaties 11
3.3 Digitale Collecteweek – Batten Disease Awareness Day 11
3.4 Zakelijke ondersteuning 12
4. Bekendheid en media 13
4.1 Bewustwording en naamsbekendheid 13
4.2 Website en publiciteit 13
4.3 Ambassadeurs 13
5. Terugblik en vooruitzichten 14
5.1 Resultaten 2025 14
5.2 Plannen voor 2026 14
6. Financiën 15
Colofon 15

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

Voorwoord

Terugkijkend op 2025 zien we een jaar dat in meerdere opzichten in het teken stond van transitie, uitdagingen en een hernieuwde focus op onze uiteindelijke missie: het vinden van een behandeling voor de slopende ziekte van Batten. Het was een jaar waarin we als Stichting Beat Batten opnieuw mochten ervaren hoe onmisbaar de toewijding van ons netwerk is.

Een belangrijke verandering dit jaar vond plaats binnen ons bestuur. Medio 2025 gaf Ronald Jansen aan terug te willen treden als voorzitter. In de tweede helft van het jaar heeft hij zijn taken geleidelijk neergelegd, waarna ik als algemeen bestuurslid de eervolle taak op mij heb genomen om zijn rol waar te nemen. Inmiddels ben ik in 2026 formeel geïnstalleerd als de nieuwe voorzitter. Ik wil Ronald vanaf deze plek diep bedanken voor zijn tomeloze inzet en de stevige basis die hij de afgelopen jaren voor de stichting heeft gelegd. Met de toetreding van Sander Kettenis tot het bestuur en de uitbreiding van onze wetenschappelijke adviesraad met Jochem Bossenbroek, staat er nu een versterkt team klaar om de stichting naar een volgende fase te leiden.

Financieel gezien was 2025 een uitdagend jaar. Waar we in 2024 konden rekenen op een bijzondere nalatenschap en een sterke bezetting, kampten we in 2025 met een tijdelijke onderbezetting op het secretariaat en de gevolgen van de bestuurlijke overdracht. Hoewel we ons fondsenwervende doel – het evenaren van de opbrengsten uit 2024 – hierdoor niet volledig hebben behaald, is er dankzij de inzet van velen toch een prachtig bedrag van € 269.059 ingezameld. Acties zoals de Larense Batten Rally, die dit jaar aanzienlijk meer deelnemers trok, en de structurele steun van onze vaste donateurs en zakelijke partners, vormen het fundament onder ons werk.

Als CBF-erkend goed doel hechten wij grote waarde aan transparantie en een verantwoorde besteding van de aan ons toevertrouwde middelen. Elke gedoneerde euro wordt uiterst zorgvuldig afgewogen. Onze focus ligt op het financieren van wetenschappelijk onderzoek dat direct kan bijdragen aan een behandeling. De samenwerking met vooraanstaande onderzoekers, zoals prof. Abu-Remaileh en prof. Wernig aan Stanford University en dr. Heins Marroquin in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, toont aan dat we belangrijke stappen zetten. Het onderzoek naar de rol van lysosomen, GPD's en BMPs levert steeds meer fundamentele inzichten op, en de voorbereidingen voor het testen van bestaande medicijnen in geavanceerde zebravismodellen vorderen gestaag. Bovendien kijken we hoopvol uit naar de geplande start van een klinische trial in Europa eind 2026 met het middel Batten-1.

Voor 2026 hebben we onze ambities aangescherpt. We zetten in op een verbreding en verdere professionalisering van onze fondsenwerving, met als doel onze inkomsten substantieel te verhogen. Dit doen we door nieuwe samenwerkingsprogramma's met bedrijven op te zetten en ons netwerk van ambassadeurs verder uit te breiden.

De weg naar een behandeling is complex en vergt een lange adem, maar de wetenschappelijke vooruitgang laat zien dat we op de goede weg zijn. Namens het voltallige bestuur wil ik al onze donateurs, sponsoren, vrijwilligers en onderzoekers hartelijk danken voor hun onvoorwaardelijke steun. Samen blijven we strijden om kinderen met de ziekte van Batten een toekomst te geven.

Sascha de Lint

Voorzitter Stichting Beat Batten

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

1. Over Stichting Beat Batten

Stichting Beat Batten is in 2007 opgericht door ouders van kinderen met de ziekte van Batten. Anno 2025 staat de stichting nog steeds onder aanvoering van families met Batten-patiënten. Samen met vrijwilligers en ons brede netwerk initiëren en ondersteunen wij fondsenwervende acties om wetenschappelijk onderzoek naar deze ziekte mogelijk te maken.

1.1 Algemene informatie

- **Statutaire naam:** Stichting Beat Batten!
- **Vestigingsplaats:** Binnendelta 1N, 1261 WZ Blaricum
- **Kamer van Koophandel:** 30234066 (Midden-Nederland)
- **RSIN/Fiscaal nummer:** 818841084
- **ANBI-status:** De stichting is door de Belastingdienst aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), waardoor giften fiscaal aftrekbaar zijn.
- **CBF-Erkenning:** Stichting Beat Batten is een Erkend Goed Doel en draagt het CBF-keurmerk voor kleine stichtingen.

1.2 Missie, visie en doelstellingen

Missie

Stichting Beat Batten zamelt geld in voor wetenschappelijk onderzoek om de ziekte van Batten een halt toe te roepen, met als ultieme doel het genezen van alle Batten-kinderen in Nederland.

Visie

Dankzij de wereldwijde bundeling van kennis en de voortdurende ontwikkeling van innovatieve onderzoeksmethoden, komt een behandeling steeds dichterbij. Wij verwachten dat in 2026 in Europa een klinische studie (trial) van start gaat met het middel Batten-1 (TX-01, miglustat) om het effect op de ziekteontwikkeling te meten.

Doelstellingen

- Het stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling die de ziekte van Batten (Neuronal Ceroid Lipofuscinosis) vertraagt of geneest.
- Het bevorderen van de snelle toepassing van nieuwe behandelingen.
- Het financieel bijdragen aan internationale kennisoverdracht en scholingsactiviteiten rondom de ziekte.
- Het werven van fondsen bij particulieren, bedrijven, stichtingen, serviceclubs en vermogensfondsen.
- Het vergroten van de naamsbekendheid van de ziekte en de stichting bij het publiek, de overheid en andere betrokken partijen.
- De stichting heeft nadrukkelijk geen winstoogmerk.

1.3 Organisatiestructuur

Operationeel team

Het bureauteam bestond in 2025 uit twee parttime medewerkers en werd ondersteund door een vaste vrijwilligster. In het eerste kwartaal ontstond een vacature voor de functie van

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

officemedewerker, die snel werd ingevuld (0,9 fte). De inzet van de projectmanager is gedurende het jaar uitgebreid van 0,7 naar 0,8 fte. Daarnaast is extra ondersteuning (3 uur per week) aangetrokken voor het beheer van ons Salesforce CRM-systeem.

Bestuur

Het bestuur is onbezoldigd en bestond in 2025 uit:

- **Sascha de Lint** (Voorzitter – nam de rol in de tweede helft van 2025 waar van Ronald Jansen en is in 2026 formeel geïnstalleerd).
- **Addy Rouwenhorst** (Penningmeester – nam de rol in 2025 over van Marco de Jong).
- **Ronald Jansen** (Secretaris).
- **Sander Kettenis** (Algemeen bestuurslid – medio 2026 toegetreden).

De persoonlijke betrokkenheid is groot: Ronald Jansen is vader van Roel (21) en Addy Rouwenhorst is vader van Rocco (17). Beiden hebben de ziekte van Batten, wat de drijfveer vormt voor hun inzet. Het bestuur houdt toezicht, onderhoudt contact met het bureauteam en stuurt de samenwerking met artsen en onderzoeksteams aan. Bestuursleden worden benoemd voor maximaal drie jaar, met de mogelijkheid tot unanieme herverkiezing.

Wetenschappelijke Adviesraad

Sinds 2023 beschikt de stichting over een Wetenschappelijke Adviesraad. Deze raad adviseert het bestuur over doelbestedingen, onderzoekstrajecten en internationale samenwerkingen. De raad bestaat uit:

- **Margriet Groot-Huisman:** Sinds 2022 medisch-inhoudelijk betrokken.
- **Randall Marshall:** Sinds 2023 betrokken, met focus op toekomstige trials en samenwerking met de farmaceutische industrie.
- **Jochem Bossenbroek:** In de tweede helft van 2025 toegetreden, brengt waardevolle biotech-ervaring en een breed netwerk mee.

Ambassadeurs en vrijwilligers

Onze ambassadeurs Erik de Zwart, Patricia van Haastrecht en Gijs Rademaker bleven zich ook in 2025 onverminderd inzetten. Dit jaar is pianist en songwriter Steven Aswin aan dit team toegevoegd. Daarnaast konden wij rekenen op de steun van Els van Roode. Ruim 60 vrijwilligers en regio-ambassadeurs hielpen ons bij evenementen en het genereren van lokale bekendheid.

Integriteitsbeleid

Integer handelen staat bij Stichting Beat Batten voorop. Sinds januari 2022 hanteren wij een formeel integriteitsbeleid dat regelmatig wordt geëvalueerd. Addy Rouwenhorst fungeert hierbij als vertrouwenspersoon.

1.4 Het netwerk

De zeldzaamheid van de ziekte van Batten maakt een sterk en betrokken netwerk essentieel om bewustwording te creëren en fondsen te werven.

- **Families:** Naast de bestuursleden zetten vele families van patiënten zich in als actiestarters of collectanten. Wij informeren hen proactief over medische updates en faciliteren onderling

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

contact. In samenwerking met Bartiméus en Koninklijke Visio organiseerden wij ook in 2025 twee webinars voor ouders, gericht op onderzoeksontwikkelingen en praktische zorgtips.

- **Metapact:** Onze structurele samenwerking met Metapact is in 2025 ongewijzigd voortgezet.
- **Actievoerders en sporters:** Het aantal deelnemers aan de Larense Batten Rally nam toe. Hoewel we een lichte daling zagen in het aantal individuele actiestarters – deels doordat een deel van onze achterban eind 2024 al grootschalig in actie kwam via Serious Request – bleef de betrokkenheid onverminderd hoog.
- **Donateurs en partners:** Wij zagen in 2025 een lichte groei in het aantal vaste donateurs en de hoogte van periodieke giften. Daarnaast bleef de steun van ons zakelijke netwerk in de vorm van diensten, materialen en financiële bijdragen van onschatbare waarde.

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

2. De ziekte van Batten

De ziekte

Juveniele Neuronale Ceroid Lipofuscinosis (JNCL), algemeen bekend als de ziekte van Batten, is een autosomaal recessief erfelijke, neurodegeneratieve ziekte die zich openbaart in de kindertijd. De oorzaak ligt in een defect in het CLN3-gen op chromosoom 16. Hierdoor wordt een essentieel eiwit niet goed aangemaakt, wat leidt tot een ophoping van afvalstoffen in de cellen (lysosomen). Deze stapeling verhindert het normaal functioneren van de cel, wat uiteindelijk resulteert in celsterfte. Vooral het hersenweefsel wordt zwaar getroffen. In Nederland worden jaarlijks ongeveer 1,5 op de 100.000 kinderen met deze fatale ziekte geboren. Stichting Beat Batten richt haar inspanningen specifiek op het CLN3-type.

Ziekteverloop

Het verloop van de ziekte is progressief en slopend:

- **Gezichtsvermogen:** Het eerste symptoom is vaak een vermindering van het zicht, wat onvermijdelijk leidt tot blindheid.
- **Cognitie en gedrag:** Rond het zesde of zevende levensjaar ontstaan concentratie- en geheugenproblemen. Het verstandelijk vermogen gaat achteruit, wat leidt tot kinderdementie. Kinderen raken eerder overprikkeld, ervaren stemmingswisselingen en kunnen angstig worden door het verlies van controle over hun lichaam.
- **Epilepsie en psychose:** Vanaf het tiende levensjaar treden vaak epileptische aanvallen op. Ook kunnen kinderen last krijgen van hallucinaties en waanideeën.
- **Motoriek en communicatie:** Tijdens de puberteit verhardt de spierstructuur, waardoor lopen, zitten en staan steeds moeilijker worden en kinderen afhankelijk worden van een rolstoel. Ook het spraakvermogen neemt af, wat vaak leidt tot gevoelens van eenzaamheid en onbegrip.
- **Voeding en verzorging:** Kauwen en slikken worden steeds uitdagender, waardoor op termijn sondevoeding noodzakelijk kan zijn. In de laatste levensfase treden incontinentieproblemen op.

Hoewel er wereldwijd hoopgevend onderzoek plaatsvindt, is er momenteel nog geen genezing mogelijk.

2.1 Wetenschappelijk jaarverslag Stichting Beat Batten 2025

Stichting Beat Batten investeert gericht in veelbelovende wetenschappelijke studies. In 2025 lag de focus op de onderzoeken van prof. dr. Monther Abu-Remaileh en prof. dr. Marius Wernig (beiden verbonden aan Stanford University) en dr. Ursula Heins Marroquin (Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht).

De rol van lysosomen, GPD's en BMP's

Het defecte CLN3-eiwit bevindt zich in de wand van het lysosoom, het 'afvalverwerkingssysteem' van de cel. Uit onderzoek van prof. Abu-Remaileh blijkt dat CLN3 essentieel is voor de afvoer van glycerofosfodi-esters (GPD's). Bij patiënten stapelen deze GPD's zich op in het lysosoom. Deze stapeling is specifiek voor de ziekte van Batten, wat betekent dat GPD's kunnen dienen als een belangrijke biologische graadmeter (biomarker) voor de ernst van de ziekte en de effectiviteit van mogelijke medicijnen.

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

Wanneer GPD's zich opstapelen, remmen zij de afbraak van bepaalde vetachtige stoffen (BMP's) in de lysosoomwand. BMP's zijn cruciaal voor een goede lysosoomfunctie. Bij de ziekte van Batten zijn de BMP-waarden verlaagd, wat leidt tot een negatieve spiraal van verdere afvalstapeling en uiteindelijke celsterfte, in het bijzonder in zenuwcellen.

Ontwikkelingen in 2025

- **Enzymremming (Stanford University):** De onderzoeksgroep van prof. Abu-Remaileh heeft ontdekt dat het enzym PLA2G15 verantwoordelijk is voor de afbraak van BMP's. In samenwerking met prof. Wernig wordt nu onderzocht of het remmen van dit enzym de BMP-waarden bij Batten-patiënten kan herstellen. Er zijn succesvol "dubbelzieke" muismodellen gefokt om dit te testen. Als dit succesvol blijkt, opent dit de deur naar het testen van specifieke medicijnen (compounds) die dit enzym remmen. Stichting Beat Batten financiert dit project samen met de Duitse NCL-Stiftung.
- **Medicijnscreening in zebravissen (WKZ Utrecht):** Het team van dr. Heins Marroquin onderzoekt of bestaande medicijnen (voor andere stofwisselingsziekten) effectief zijn in zebravislarven met een uitgeschakeld CLN3-gen. In 2025 zijn de eerste veelbelovende compounds getest, waarbij sommige middelen de GPD-stapeling lijken te verminderen. Het kweken van een specifieke zebravislijn, waarbij de lysosomen nauwkeurig kunnen worden geanalyseerd, is dit jaar succesvol afgerond. Dit stelt de onderzoekers in staat om tientallen compounds per maand efficiënt te testen.
- **Stamcelonderzoek:** Aanvullend zijn de onderzoekers in Utrecht, met financiering van Metakids, een fundamentele studie gestart naar de effectiviteit van beenmergstamceltransplantatie bij de ziekte van Batten, gebruikmakend van een menselijk celmodel.

2.2 Vooruitblik 2026

Klinische trial Batten-1

Het farmaceutische bedrijf THX pharma/Biocodex is voornemens om in oktober 2026 in Europa een klinische studie te starten met het middel Batten-1 (TX-01, miglustat). De verwachting is dat het UMC Utrecht (WKZ) hieraan zal deelnemen.

Continue screening van medicijnen

Tegelijkertijd blijft Stichting Beat Batten, in nauw overleg met de Wetenschappelijke Adviesraad, wereldwijd zoeken naar bestaande medicijnen die het ziekteverloop kunnen vertragen. Bij elke therapeutische doorbraak werken wij nauw samen met het Wilhelmina Kinderziekenhuis, zodat de behandelend artsen direct betrokken zijn. Wij zullen onze donateurs en families via afzonderlijke communicatie informeren zodra een therapeutisch middel beschikbaar komt.

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

3. Fondsenwerving 2025

Ook in 2025 vormden evenementen, acties en structurele donaties de belangrijkste inkomstenbronnen voor Stichting Beat Batten. In totaal werd er een bedrag van € 269.059 ingezameld.

Evenementen en acties

Het jaar startte succesvol met twee onafhankelijke acties tijdens een rally door Scandinavië, die een aanzienlijk bedrag opleverden. De derde editie van de Larense Batten Rally trok aanzienlijk meer deelnemers dan het jaar ervoor, met een vergelijkbare financiële opbrengst. Daarnaast vonden vaste evenementen plaats, zoals de jaarlijkse motortoertocht en de laatste editie van het Country Benefiet. Ook werd Stichting Beat Batten verkozen tot het goede doel van het Aspergediner in Blaricum en stond de tweede editie van het Amsterdamse Bos Golf Toernooi in het teken van onze strijd.

3.1 Externe factoren

De landelijke aandacht voor metabole ziekten, mede dankzij de eerdere inzet van Serious Request, heeft de algemene bewustwording vergroot. Dit vergemakkelijkt de uitleg over de impact van de ziekte van Batten. Tegelijkertijd merkten we dat een deel van onze actiestarters, die intensief hadden bijgedragen aan de Serious Request-campagne voor Metakids, in 2025 een logische inzamelingspauze inlaste.

3.2 Acties van derden en particuliere donaties

Naast de door ons georganiseerde evenementen, kwamen veel particulieren en scholen zelfstandig in actie. Zo liep een team de Nijmeegse Vierdaagse voor Beat Batten en zette het Griftland College zich opnieuw voor ons in. Het merendeel van deze particuliere en zakelijke donaties verliep via ons online actieplatform *inactievoorbeatbatten.nl*.

Om de relatie met onze donateurs verder te versterken, is in 2025 gewerkt aan de verdere inrichting van ons CRM-systeem (Salesforce). Het doel is om in 2026 de beoogde pilot voor gerichte donateurbenadering definitief te lanceren.

Overzicht fondsenwerving particulieren (2020 - 2025)

Jaartal	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Evenementen	8	12	11	10	9	7
Acties	141	148	217	149	90	77

3.3 Digitale Collecteweek – Batten Disease Awareness Day

Rondom *International Batten Awareness Day* (9 juni) organiseerden wij voor het zesde opeenvolgende jaar de Digitale Collecteweek. Van 8 tot en met 14 juni zetten digitale collectanten zich in voor zowel fondsenwerving als bewustwording. Hoewel de opbrengst van deze specifieke week een dalende trend laat zien (ruim € 10.000 in 2025), blijft het een cruciaal moment voor landelijke zichtbaarheid. Ter ondersteuning produceerde Invigor Video, in samenwerking met ambassadeur Gijs Rademaker, nieuwe mini-documentaires waarin onderzoekers de laatste medische stand van zaken toelichtten.

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

3.4 Zakelijke ondersteuning

Wij zijn bijzonder dankbaar voor de structurele steun van onze zakelijke partners. Hun bijdragen, in de vorm van financiële middelen, producten en diensten, maken een wezenlijk verschil:

- **MeoModo:** Brede ondersteuning, waaronder bij de Larense Batten Rally.
- **Brandbuilders:** Ondersteuning bij visualisatie en campagnes.
- **Amigos Agency:** Verzorging van vormgeving, websitebeheer en on- en offline uitingen.
- **Salesforce:** Kosteloze licenties en ondersteuning bij de inrichting van het CRM-systeem.
- **Webinars.nu:** Kosteloze faciliteiten voor de opname van promotievideo's.
- **Invigor Video:** Productie van beeldmateriaal en aftermovies.
- **Topicus:** Bewustwording onder medewerkers en inzet tijdens de Batavierenrace.
- **Creative Rebel:** Kosteloze uitbreiding van de BeBa-cartoons.
- **Coosto:** Beschikbaarstelling van hun social media monitoring tool.
- **WT Group:** Brede ondersteuning sinds de marathon van Rotterdam.
- **DRPT (Luuk de Ruiter):** Koppeling van hardloopevenementen aan Beat Batten.
- **De Krachtcentrale:** Facilitaire en brede ondersteuning.

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

4. Bekendheid en media

4.1 Bewustwording en naamsbekendheid

Omdat de ziekte van Batten zeer zeldzaam is, blijft het vergroten van de bekendheid een prioriteit. Meer bewustwording leidt tot snellere diagnoses, beter begrip voor de patiënten en hun families, en een breder draagvlak voor fondsenwerving. Onze televisiespot werd ook in 2025 kosteloos als stopperreclame uitgezonden op diverse zenders, wat substantieel bijdroeg aan onze zichtbaarheid.

4.2 Website en publiciteit

Amigos Agency heeft in 2025 onze homepage vernieuwd, waarbij de aangescherpte huisstijl verder is doorgevoerd. Dit resulteerde in een voorzichtige groei van het websiteverkeer en het aantal volgers op onze socialemediakanalen. Lokaal genereerde de Larense Batten Rally veel positieve media-aandacht.

4.3 Ambassadeurs

Onze ambassadeurs spelen een onmisbare rol in het bereiken van een breder publiek:

- **Erik de Zwart:** Als betrokken ambassadeur van het eerste uur kent hij de impact van de ziekte van dichtbij via bestuurslid Ronald Jansen. Als mediaondernemer en presentator blijft hij waardevolle aandacht genereren.
- **Patricia van Haastrecht:** Sinds 2021 zet zij zich in om het belang van medisch onderzoek onder de aandacht te brengen.
- **Gijs Rademaker:** Betrokken sinds 2023 en inmiddels officieel ambassadeur. Hij verzorgt onder meer de interviews voor onze mini-documentaires.
- **Steven Aswin:** Deze zanger, pianist en songwriter trad in 2025 toe als ambassadeur en vraagt tijdens zijn intieme concerten structureel aandacht voor onze stichting.

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

5. Terugblik en vooruitzichten

5.1 Resultaten 2025

Onze financiële doelstelling voor 2025 was het evenaren van de opbrengsten uit 2024. Dat we dit doel niet volledig hebben bereikt, kent een aantal heldere oorzaken. Ten eerste mochten wij in 2024 een uitzonderlijk grote nalatenschap ontvangen, een incidentele bate die zich in 2025 niet herhaalde.

Daarnaast was 2025 organisatorisch een overgangsjaar. We kampten in de eerste maanden met onderbezetting op het secretariaat. Bovendien kondigde voorzitter Ronald Jansen in het tweede kwartaal zijn vertrek aan. De daaropvolgende overdracht van taken aan waarnemend voorzitter Sascha de Lint vergde de nodige inwerktijd en afstemming, wat tijdelijk leidde tot vertraging in de operationele aansturing en fondsenwervende activiteiten. Desondanks zijn we, dankzij de loyaliteit van onze achterban, trots op het gerealiseerde resultaat van € 269.059.

5.2 Plannen voor 2026

Onderzoek en medisch perspectief

Zoals eerder toegelicht, kijken wij in 2026 met grote verwachting uit naar de geplande start van de klinische trial met Batten-1 in Europa. Tegelijkertijd blijven we, samen met het UMC Utrecht en onze wetenschappelijke adviesraad, investeren in het testen van bestaande medicijnen op zebravismodellen en het fundamentele onderzoek naar lysosomale processen.

Professionalisering fondsenwerving en organisatie

Om de lopende onderzoekstrajecten daadwerkelijk te kunnen versnellen, is het ons doel om in 2026 minimaal € 100.000 extra te genereren ten opzichte van 2025. Dit vraagt om een verdere professionalisering van onze organisatie.

In het verleden bestond het bestuur uitsluitend uit ondernemende ouders van Batten-patiënten, waardoor de beschikbare tijd vaak onder druk stond. Met de formele installatie van Sascha de Lint als voorzitter – die binnen haar eigen bedrijf ruimte heeft gecreëerd om zich intensiever voor de stichting in te zetten – en de toetreding van Sander Kettenis als algemeen bestuurslid, is de daadkracht van het bestuur aanzienlijk vergroot.

Deze versterking stelt ons in staat om in 2026 nieuwe fondsenwervende pijlers te ontwikkelen. Naast onze vertrouwde evenementen en acties, leggen wij de focus op het opzetten van langdurige samenwerkingsprogramma's met grotere bedrijven en het aantrekken van nieuwe ambassadeurs met een groot landelijk bereik.

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

6. Financiën

Voor een gedetailleerd financieel overzicht en de verantwoording van de bestede middelen verwijzen wij naar de afzonderlijke **Jaarrekening 2025**.

Colofon

Datum: Juli 2026

Statutaire naam, vestigingsplaats en rechtsvorm
Stichting Beat Batten!

Binnendelta 1N

1261 WZ Blaricum

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

Contactgegevens
Telefoon: 088 - 228 0000

E-mail: info@beatbatten.nl

Website: www.beatbatten.nl

Bankgegevens
ING Bank

IBAN: NL 61 INGB 0000 0094 95

BIC: INGB NL 2A

ABN AMRO Bank N.V.

IBAN: NL 95 ABNA 0428 4138 03

BIC: ABNA NL 2A

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

Ondertekening bestuursleden

S. de Lint
Voorzitter

A. Rouwenhorst
Penningmeester

R. Jansen
Algemeen bestuurslid

S. Kettenis
Algemeen bestuurslid

CBF Erkend Goed Doel
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI