

2012

Jaarverslag Stichting Beat Batten!



Stop deze stofwisselingsziekte bij kids

Stichting Beat Batten!

Rosariumlaan 36

3972 GK Driebergen-Rijsenburg

tel.: 0343-538835

Inhoudsopgave

1. Bestuursverslag	3
2. Activiteitenverslag 2012	6
2.1 <i>Ontplooiide activiteiten</i>	6
2.2 <i>Vooruitblik 2013</i>	6
3. Financiële positie	8
3.1 <i>Fondsenwerving</i>	8
3.2 <i>Kosten eigen fondsenwerving</i>	8
3.3 <i>Liquiditeit en reserves</i>	8
3.4 <i>Wetenschappelijk onderzoek</i>	8
3.5 <i>Vooruitblik 2013</i>	8
4. Begroting 2013	9
5. Jaarrekening 2012	10

1. Bestuursverslag 2012

Statutaire naam, vestigingsplaats en rechtsvorm

Stichting Beat Batten!
Rosariumlaan 36
3972GK Driebergen-Rijsenburg

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

CBF-certificaat voor kleine goede doelen

De Stichting beoogt dit certificaat begin 2014 aan te vragen.

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 en ter zake van legaten en schenkingen is de Stichting Beat Batten! gerangschikt onder de rechtspersonen als bedoeld in art. 24 van de Successiewet 1956.

Visie, beleid en strategie

Om de doelstelling te verwezenlijken voert Stichting Beat Batten! een actief beleid om potentiële donateurs te interesseren en te informeren over de ziekte van Batten om zo voldoende donateurs te werven teneinde de door de stichting zorgvuldig geselecteerde wetenschappelijke onderzoeksprojecten financieel te kunnen ondersteunen. Hierbij wordt getracht de noodzakelijke wervingskosten zo beperkt mogelijk te houden.

In dit beleid staan de kernwaarden respect, openheid, betrouwbaarheid en kwaliteit centraal.

De stichting probeert hiertoe zelf sponsor-evenementen te organiseren alsmede als doel te worden aangemerkt van door derden georganiseerde sponsor-evenementen.

Er wordt internationaal nauw samengewerkt met gelijksoortige stichtingen in Europa en de Verenigde Staten teneinde kennis te delen en gezamenlijk tot een efficiënte en oplossingsgerichte besteding van middelen aan wetenschappelijk onderzoek te komen, en elkaar zo effectief te ondersteunen in de uitvoering en de realisatie van de doelstelling.

Doelstelling

- De stichting heeft ten doel het stimuleren van het onderzoek naar een behandeling voor de ziekte van Batten (Neuronal Ceroid Lipofuscinosis) die deze ziekte kan genezen dan wel vertragen en het bespoedigen van de toepassing van deze behandeling en al hetgeen in de ruimste zin daarmee verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn.
- De stichting beperkt haar ondersteuning tot organisaties en instellingen die zijn gerangschikt in de zin van artikel 6:33 van de Wet op de Inkomstenbelasting of daarvoor in de plaats

komende wetgeving, alsmede buitenlandse instellingen die met binnenlandse instellingen zijn gelijkgesteld.

- De stichting tracht dit doel te bereiken onder meer door met geldelijke middelen bij te dragen aan internationale kennisoverdracht en scholingsactiviteiten verband houdende met de hiervoor genoemde ziekte.
- De stichting heeft geen winstoogmerk.

Financiële middelen

De stichting verkrijgt haar financiële middelen uit subsidies, giften, legaten, hetgeen door erfstelling verkregen wordt, alsmede andere baten.

Samenstelling bestuur

Het bestuur was in 2012 als volgt samengesteld:

Voorzitter: mevrouw L.C. den Hertog-Schutz,
de heer W.J. van 't Veer
de heer H.W.R. Velema

In 2013 zijn de drie bestaande bestuursleden herbenoemd voor een periode van vijf jaar, en is een nieuw lid aan het bestuur toegevoegd.

Taakomschrijving bestuur in 2012

Taak en samenstelling

Het bestuur is belast met het besturen van de stichting, en bestaat uit tenminste drie natuurlijke personen. Een bestuurslid wordt benoemd voor een periode van maximaal vijf jaar, en kan onbeperkt worden herbenoemd. De bestuursleden worden door het bestuur geschorst en ontslagen.

Beloning

Bestuursleden genieten geen beloning voor hun werkzaamheden, middellijk noch onmiddellijk. Slechts een redelijke onkostenvergoeding voor de door bestuursleden gemaakte reiskosten voor bezoek aan wetenschappelijke instellingen in het buitenland ten behoeve van de stichting wordt niet als bezoldiging aangemerkt.

Besluitvorming

Tenminste drie maal per jaar wordt een vergadering gehouden. Besluiten kunnen worden genomen als tenminste de helft van de bestuursleden aanwezig is.

Bestuursverklaring

De leden van het bestuur van Stichting Beat Batten! hebben allen verklaard onafhankelijk te zijn. Zij hebben geen nauwe onderlinge familie- of vergelijkbare band. Tevens verklaren zij geen directe of indirecte zakelijke binding te hebben met de werkzaamheden van de stichting. Er is bij geen van hen sprake van relevante nevenfuncties.

Personeel

In 2012 en 2013 zijn geen personeelsleden werkzaam geweest voor de stichting. Er zijn ook geen vaste vrijwilligers .

Vooruitblik

Begin januari 2014 zal een manager fondsenwerving voor minimaal een half jaar (0,8 fte) in loondienst treden. Deze zal ingezet worden voor o.a. het professioneel begeleiden en organiseren van sponsor-evenementen, het benaderen van vermogensfondsen, voor marketing en communicatiedoeleinden en voor het beheer van de website.

2. Activiteitenverslag 2012

2.1 Ontplooiende activiteiten

In overeenstemming met de doelstelling, zijnde het stimuleren van onderzoek naar de ziekte van Batten (JNCL) teneinde een therapie daartegen te vinden, heeft de stichting o.a. de volgende activiteiten ontplooid:

- Continuering steun aan onderzoeksproject:
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)
- Start in maart 2012 met financiering van door steun van het Zeldzame Ziekten Fonds mogelijk gemaakte project:
Nano-particle mediated gene therapy for JNCL. (Dr. Mika O. Ruonala- Goethe Universität Frankfurt)
- 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.
- Het organiseren van een benefiet-concert in december 2012 m.m.v. Ruben Hein
- Het moderniseren van de website

2.2 Vooruitblik 2013

In 2013 heeft de stichting de volgende activiteiten ondernomen ter bevordering van het werven van fondsen en het vergroten van de naamsbekendheid van Beat Batten, hetgeen het werven van fondsen in de toekomst moet bevorderen:

- Marikenloop 26 mei te Nijmegen
- Concert met Harry Sacksioni 24 mei te Groesbeek
- Wijnavond Lent in maart - opbrengst voor Beat Batten!
- Mediacampagne in de zomer met daaraan gekoppelde sms-actie
- Verkoop van unieke sjaals, tassen, telefoonhoesjes, boeken
- Zeven Heuvelenloop in november te Nijmegen
- Een groot kinder-schaatsevenement in december

Getracht zal worden een aantal vaste sponsor-evenementen op jaarbasis te gaan organiseren (door vrijwilligers). De website zal verder worden ontwikkeld , aangepast aan de behoeften n.a.v. de te ontplooiën activiteiten.

De steun aan het project van Dr. Ruonala in Frankfurt zal worden gecontinueerd, alsmede dat van Dr. Pearce in Sioux Falls (SD) te USA.

Daarnaast wordt actief gezocht naar samenwerking met high-tech bedrijven op het gebied van gentechnologie die relevante wetenschappelijke vindingen verder willen uitbouwen en indien succesvol op de markt kunnen gaan brengen. Dit om tot een zo efficiënt mogelijke besteding van middelen te komen met een zo snel mogelijk klinisch bruikbaar resultaat.

3. Financiële positie

3.1 Fondsenwerving

De opbrengsten uit fondsenwerving bestonden in 2012 uit:

- Opbrengst rally Zeldzame Ziekten Fonds 9 oktober 2011
De baten uit de ZZF-rally (€22.264) dienen te worden aangewend voor wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Batten op de Goethe Universiteit van Frankfurt (Dr. Mika Ruonala).
- Benefiet concert Ruben Hein 1 december 2012
- Periodieke en eenmalige giften

3.2 Kosten eigen fondsenwerving

De kosten van de fondsenwerving zijn beperkt en bedragen 9,7% van de baten uit eigen fondsenwerving.

3.3 Liquiditeit en reserves

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.

3.4 Wetenschappelijk onderzoek

In 2012 is USD 16.000 besteed aan genetisch onderzoek naar de ziekte van Batten aan het Sanford Childrens Health Research Center van de University of South Dakota, USA.

Daarnaast is € 33.164 besteed aan onderzoek aan de Goethe Universiteit van Frankfurt om medicijnen door de bloed-hersenbarrière te brengen met behulp van nano-technologie.

3.5 Vooruitblik 2013

De begroting over 2013 sluit met een positief resultaat van € 16.000. De verbetering van dit resultaat is het gevolg van een toename van de opbrengsten uit fondsenwerving. Deze toename wordt veroorzaakt door diverse sponsor-evenementen, een gratis media-awarenesscampagne en daardoor meer (vaste) donaties en giften.

4. Begroting 2013

(in euro's)

	<u>Begroting 2013</u>	<u>Werkelijk 2012</u>
Baten:		
-Baten uit eigen fondsenwerving	38.000	13.347
-Baten acties van derden	33.000	22.164
-Rentebaten en baten uit beleggingen	500	623
Som der baten	<u>71.500</u>	<u>36.134</u>
	-----	-----
Lasten:		
Besteed aan doelstelling		
-Wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling voor de ziekte van Batten	53.000	47.892
Werving baten		
-Kosten eigen fondswerving	2.000	1.290
Beheer en administratie		
-Kosten beheer en administratie	500	43
Som der lasten	<u>55.500</u>	<u>49.225</u>
	-----	-----
Som van baten en lasten	<u>16.000</u>	<u>-13.091</u>
	=====	=====

Opgemerkt wordt dat een begroting voor 2012 niet is opgesteld.

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

5. JAARREKENING 2012

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.

	<u>31 december 2012</u>		<u>31 december 2011</u>	
		%		%
Vlottende activa				
Vorderingen	29	35,4	82	55,8
Liquide middelen	53	64,6	65	44,2
	<u>82</u>	<u>100,0</u>	<u>147</u>	<u>100,0</u>
Kortlopende schulden	21	25,6	53	36,1
	<u>21</u>	<u>25,6</u>	<u>53</u>	<u>36,1</u>
Werkkapitaal	61	74,4	94	63,9
In de stichting werkzaam vermogen	<u>61</u>	<u>74,4</u>	<u>94</u>	<u>63,9</u>

Het werkzame vermogen wordt als volgt gefinancierd:

	<u>31 december 2012</u>		<u>31 december 2011</u>	
		%		%
Reserves	52	63,4	65	44,2
Langlopende leningen	9	11,0	29	19,7
	<u>61</u>	<u>74,4</u>	<u>94</u>	<u>63,9</u>
Totaal vermogen	<u>82</u>	<u>100,0</u>	<u>147</u>	<u>100,0</u>

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

Liquiditeitspositie

De liquiditeit is in 2012 afgenomen met € 33.000 tegenover een afname in 2011 van € 33.000.

	<u>31 december 2012</u>	<u>31 december 2011</u>
Vorderingen	29	82
Liquide middelen	<u>53</u>	<u>65</u>
	82	147
Kortlopende schulden	<u>21</u>	<u>53</u>
Liquiditeitspositie	61	94
Liquiditeitspositie ultimo voorgaand boekjaar	<u>94</u>	<u>127</u>
Mutatie van de liquiditeitspositie	<u><u>-33</u></u>	<u><u>-33</u></u>

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

BALANS PER 31 DECEMBER 2012

(in euro's)

	<u>31-12-2012</u>	<u>31-12-2011</u>
ACTIVA		
Vorderingen en overlopende activa	29.182	81.554
Liquide middelen	<u>52.709</u>	<u>65.290</u>
Totaal	<u><u>81.891</u></u>	<u><u>146.844</u></u>
PASSIVA		
Reserves		
- overige reserves	<u>52.199</u>	<u>65.290</u>
Langlopende schulden	<u>9.280</u>	<u>29.030</u>
Kortlopende schulden	<u>20.412</u>	<u>52.524</u>
	<u><u>81.891</u></u>	<u><u>146.844</u></u>

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER HET JAAR 2012

(in euro's)

	<u>Werkelijk 2012</u>	<u>Werkelijk 2011</u>
Baten:		
- Baten uit eigen fondsenwerving	13.347	34.359
- Baten uit acties van derden	22.164	0
- Rentebaten en baten uit beleggingen	<u>623</u>	<u>754</u>
Som der baten	<u>36.134</u>	<u>35.113</u>
Lasten:		
Besteed aan doelstelling		
- Wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling voor de ziekte van Batten	47.892	12.825
Werving baten		
- Kosten eigen fondsenwerving	1.290	2.839
Beheer en administratie		
- Kosten beheer en administratie	<u>43</u>	<u>89</u>
Som der lasten	<u>49.225</u>	<u>15.753</u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>-13.091</u></u>	<u><u>19.360</u></u>
Bestemming saldo		
Toevoeging/onttrekking aan:		
-Overige reserves	<u>-13.091</u>	<u>19.360</u>
	<u><u>-13.091</u></u>	<u><u>19.360</u></u>

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

KASSTROOMOVERZICHT

(in euro's)

	<u>2012</u>	<u>2011</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Saldo van baten en lasten	-13.091	19.360
Aanpassingen werkkapitaal		
Mutatie vorderingen	52.372	33.858
Mutatie overige schulden (exclusief aflossingsverplichting)	<u>662</u>	<u>0</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten	39.943	53.218
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Aflossingen op langlopende leningen	<u>-52.524</u>	<u>-33.858</u>
Kasstroom uit financieringsactiviteiten	<u>-52.524</u>	<u>-33.858</u>
Mutatie geldmiddelen	<u><u>-12.581</u></u>	<u><u>19.360</u></u>

**STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG**

GRONDSLAGEN VOOR DE FINANCIËLE 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

De kosten worden vastgesteld op basis van historische kostprijs.

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2012

(in euro's)

ACTIVA

	<u>31-12-2012</u>	<u>31-12-2011</u>
Vorderingen en overlopende activa		
Giften	29.030	81.554
Vordering bestuurder	<u>152</u>	<u>0</u>
	<u>29.182</u>	<u>81.554</u>

Van de te ontvangen giften heeft een bedrag van € 9.280 een looptijd van meer dan één jaar.

Liquide middelen

ABN-AMRO bank, beleggingsrekening	26.548	30.620
ABN-AMRO bank, rekening-courant	4.213	1.000
ABN-AMRO bank, vreemde valuta	<u>21.948</u>	<u>33.670</u>
	<u>52.709</u>	<u>65.290</u>

De liquide middelen staan ter vrije beschikking.

PASSIVA

	<u>31-12-2012</u>	<u>31-12-2011</u>
Reserves		
<i>Overige reserves</i>		
Saldo 1 januari	65.290	45.930
Bestemming resultaat boekjaar	<u>-13.091</u>	<u>19.360</u>
Saldo 31 december	<u>52.199</u>	<u>65.290</u>

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

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

Langlopende schulden

	Stand per 31-12- 2012	Aflossings- verplichting 2013	Resterende looptijd > 1 jaar
Leningen	<u>29.030</u>	<u>19.750</u>	<u>9.280</u>

Ten aanzien van de leningen zijn geen zekerheden verstrekt en over de leningen wordt geen rente berekend.

	<u>31-12-2012</u>	<u>31-12-2011</u>
Kortlopende schulden		
<i>Overige schulden en overlopende passiva</i>		
Aflossingsverplichting	19.750	52.524
Overige schulden	<u>662</u>	<u>0</u>
	<u>20.412</u>	<u>52.524</u>

STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2012

(in euro's)

	<u>Rekening 2012</u>	<u>Rekening 2011</u>
BATEN		
Baten uit eigen fondsenwerving		
Donaties en giften	7.326	34.359
Opbrengst concert Ruben Hein	<u>6.021</u>	<u>0</u>
	<u>13.347</u>	<u>34.359</u>
Baten uit acties van derden		
ZZF-Rally	<u>22.164</u>	<u>0</u>
<p>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).</p>		
Rentebaten en baten uit beleggingen		
Rentebaten	<u>623</u>	<u>754</u>

**STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG**

LASTEN

TOELICHTING LASTENVERDELING

(in euro's)

Bestemming	Doelstelling	Werving baten		Beheer en administratie	Totaal 2012	Totaal 2011
Lasten	Wetenschappelijk onderzoek Batten	Eigen fondsen- werving	Acties van derden			
Subsidies en bijdragen	47.892				47.892	12.825
Publiciteit en communicatie					0	2.282
Algemene kosten		1.290		43	1.333	646
	47.892	1.290	0	43	49.225	15.753

**STICHTING BEAT BATTEN!
DRIEBERGEN-RIJSENBURG**

	<u>Rekening 2012</u>	<u>Rekening 2011</u>
TOELICHTING LASTEN		
Subsidies en bijdragen		
Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek	45.386	11.722
Bijdragen en reiskosten congressen ten behoefte van wetenschappelijk onderzoek.	<u>2.506</u>	<u>1.103</u>
	<u><u>47.892</u></u>	<u><u>12.825</u></u>

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

Publiciteit en communicatie

Kosten ontwerp folder	0	998
Kosten deelname ZZF-Rally	<u>0</u>	<u>1.284</u>
	<u><u>0</u></u>	<u><u>2.282</u></u>

Algemene kosten

Algemene kosten

Kosten online verwerking giften	628	557
Cateringkosten concert Ruben Hein	662	0
Diverse	<u>43</u>	<u>89</u>
	<u><u>1.333</u></u>	<u><u>646</u></u>

Personeelskosten

Overige gegevens personeel

Gemiddeld aantal personeelsleden	0	0
Bezoldiging bestuurders	0	0
Leningen, voorschotten en garanties verstrekkt aan bestuurders	152	0

	<u>Rekening 2012</u>	<u>Rekening 2011</u>
KENGETALLEN		
% Kosten besteed aan doelstelling t.o.v. som der baten	132,5%	36,5%
% Kosten besteed aan doelstelling t.o.v. som der lasten	97,3%	81,4%
% Kosten eigen fondsenwerving t.o.v. baten uit eigen fondsenwerving	9,7%	8,3%
% Kosten beheer en administratie t.o.v. som der lasten	0,1%	0,6%

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

Dit betreffen kosten die gemaakt zijn ten behoeve van fondsenwerving.

Algemene kosten

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