



Jaarverslag 2019

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
1. Over stichting Beat Batten	4
1.1. Algemene informatie over de stichting	
1.2. Missie en doelstellingen	
1.3. Organisatie structuur	
1.4. Het netwerk	
2. Wat is de ziekte van Batten	10
2.1. Onderzoeksprojecten	
3. Evenementen & Communicatie	13
4. Terugblik en vooruitzichten	14
5. Financiën	15
5.1. Begroting	
5.2. Jaarrekening	
Colofon	31

Voorwoord

De ziekte van Batten is een ziekte met een zeer complexe oorzaak, we weten niet of een therapie voor onze zoon en andere kinderen met Batten nog op tijd komt. Maar, als je niets onderneemt, weet je zeker dat je je kind verliest. Dat is de nachtmerrie voor elke ouder. Daarom ben ik blij en ook trots dat we in 2019 een flinke stap voorwaarts hebben kunnen zetten.

2019 was een jaar met veel vernieuwing. In beleid, op de website, in het bestuur, met medewerkers en dat alles vanuit een nieuwe locatie. Er is hard gewerkt om de stichting en de activiteiten een nieuwe impuls te geven. Daarnaast was er ook dit jaar de samenwerking met het WKZ ziekenhuis in Utrecht. Willemijn Kupers voert daar, in samenwerking met dr. Peter van Hasselt haar promotie onderzoek uit.

Met dit jaarverslag willen we u laten zien wat de stichting zoal doet en wat we beogen met het geld dat we inzamelen. Hoe belangrijk het is dat het onderzoek voortgezet wordt. Bovenal willen we 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. Er zijn hoopvolle nieuwe onderzoekstrajecten maar daar is veel geld voor nodig. We zijn blij met het resultaat dat we met elkaar hebben weten te realiseren, maar we hopen de komende jaren de opbrengsten te kunnen vergroten. We hopen daarom dat we op ieders steun kunnen blijven rekenen, waarvoor onze dank!

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, anno 2018 nog steeds onder aanvoering van een familie met een Batten patiëntje. 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!

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

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.

Daarnaast heeft de stichting Beat Batten het CBF keurmerk voor kleine stichtingen toegewezen gekregen.

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 Lipofuscinoses). 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 of organiserend bij te dragen aan internationale kennisoverdracht en scholingsactiviteiten die verband houden met de ziekte van Batten.

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. Met de beoogde groei voorzien we wel dat organisatie zal moeten uitbreiden de komende jaren.

In 2019 is er veel veranderd. Zo is de stichting verhuisd van Nijmegen naar Blaricum en is die verhuizing ook aangegrepen om meer veranderingen door te voeren. De medewerkers uit het Nijmeegse zijn niet langer werkzaam voor de stichting. Daarvoor in de plaats zijn er nu 2 betaalde medewerkers in Blaricum aangetrokken. Ook met betrekking tot het bestuur zijn er de nodige veranderingen doorgevoerd. Vanaf 2019 bestaat het bestuur uit 3 leden, te weten Ronald Jansen (voorzitter), Wieneke Schroder (penningmeester), en Addy Rouwenhorst (bestuurslid).

Het bestuur vergadert drie tot 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. Hervervkiezing is mogelijk indien daar unaniem mee wordt ingestemd. Aanwijzing van nieuwe leden komt vanuit de zittende en vertrekkende bestuursleden. Tijdens een bestuursvergadering dient er unaniem instemming te zijn met een nieuw te kiezen lid. Bestuursleden hebben geen relevante nevenfuncties.

Veel van de dagelijkse werkzaamheden zijn ook in 2019 gedelegeerd aan de 2 bureaumedewerkers, Sabrina de Haan en Marije van der Maarel. Het is hun taak om fondswervende evenementen te bedenken, te organiseren en professioneel te begeleiden. Daarnaast zijn zij actief met beheer van de website, social media en zijn zij het eerste aanspreekpunt voor ouders, vrijwilligers, donateurs, sponsors en externe relaties.

De (informele) 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 vrijwilligers en 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 een belangrijke rol bij bepaalde evenementen en publiciteit. Daarnaast opent hij deuren in zijn media netwerk om stichting Beat Batten landelijke bekendheid te geven. Met internationale partner stichtingen, zoals met de Duitse NCL Stiftung, wordt name kennis uitgewisseld over internationaal onderzoek naar de ziekte van Batten.

Kantoor:

Bureauezaken

Sabrina de Haan

Marije van der Maarel

Bestuur

Voorzitter

Penningmeester

Bestuurslid

Ronald Jansen

Wieneke Schröder

Addy Rouwenhorst

Afgetreden in 2019:

Bestuurslid

Bestuurslid

Bestuurslid

Bestuurslid

Bestuurslid

Bestuurslid

Ton Hendrix

Jeroen Diks

Ton Foks

Hugo Swelsen

Rene Rosmalen

Mariëtte Stroeve

De afgetreden bestuursleden blijven allen gelukkig verbonden aan de stichting. Ton Hendrix blijft regionale ambassadeur en de overige voormalige bestuursleden hebben besloten om actief te blijven via de Beat Batten 4daagse projectgroep.

(Informeel) Medische Adviesraad:

Bartiméus NCL Expertisecentrum

Kinderarts, UMC Utrecht

Farmacoloog, NCL Stiftung

Claudia van Alfen

Dr. P.M. van Hasselt

Dr. Herman van der Putten

Projectgroep mediacampagne (niet actief geweest in 2019)

Directeur Branddeli

Managing Partner DVJ Insights

Co-Founder MediaScience

Strategy director Vizeum

Owner CB media=Marketing

Allard Ruyl

Ronald Jansen

René Zeedijk

Evert Bronkhorst

Cora Baas

(Regio) Ambassadeurs & vrijwilligersteam

Naast onze PR ambassadeur Erik de Zwart, kunnen wij rekenen op hulp en inzet van ruim 50 ouders, vrijwilligers en ambassadeurs. Allen zetten zich in op verschillende niveaus. Ons doel is om dit team dusdanig verder uit te breiden zodat wij een steeds bredere achterban kunnen creëren en daarmee de olievlek van bewustwording over Batten steeds verder te vergroten.

Partner stichtingen & organisaties

National Contest for Life (NCL) Stiftung – Hamburg DE

Beyond Batten USA

Bartiméus – NL

WKZ Utrecht - 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.

Families

Een van de eerste besluiten in 2019 was om de betrokkenheid met getroffen families en de onderlinge verbinding te vergroten. Er zijn verschillende redenen hiervoor zoals het delen van ervaringen, of tips en tricks maar eigenlijk gewoon het er zijn voor elkaar. Daarnaast hopen we natuurlijk dat er ook meer steun en ondersteuning komt bij alle acties die de stichting ontwikkelt. Om dit te realiseren is een initiatief in ontwikkeling met Bert van Wingerden om ouders onderling beter te faciliteren voor het uitwisselen van die tips en tricks waardoor het leven met Batten kinderen hopelijk net iets makkelijker verloopt. Een ander initiatief is een intensievere samenwerking met de stichting The BrandNewDay, die al 19 jaar elk jaar ouders en kinderen met Batten een geweldige dag bezorgt. Door samen te werken vergroten we allebei onze kring met contacten en is er betere afstemming mogelijk bij ontwikkelingen die gecommuniceerd worden.



Een voorbeeld van een in actie gekomen familie, is het gezin van Koos en Evelien Janssen uit Deventer. Hun dochtertje Pleun is helaas getroffen met de ziekte van Batten. Kort na de diagnose kwamen zij in contact met de stichting. We zijn blij dat we hen kunnen ondersteunen, en met het feit dat zij waar mogelijk de stichting supporten met diverse acties voor bekendheid en met geld inzamelen voor onderzoek.

Actievoerders/sponsor-sporters

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 Damloop en de Nijmeegse Vierdaagse. Het doel is om steeds meer mensen te activeren om een actie op te zetten voor de stichting en 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 naar de donateurs die een eenmalige bijdrage doen zijn we zeer erkentelijk. Iedere donateur wordt bedankt voor zijn bijdrage en indien gewenst op de hoogte gehouden van het onderzoek door de (maandelijkse) nieuwsbrief.

Vrijwilligers

Naar aanleiding van de grootschalige mediacampagne in 2015, die ook in 2017 zo nu en dan nog te zien was, en door inspanningen als een landelijke ambassadeursdag, 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 evenementen in de buurt te benaderen om de stichting als charity partner onder de aandacht te brengen.

2. Wat is de ziekte van Batten

De ziekte van Batten is de Engelstalige benaming voor Neuronaal Ceroid Lipofuscinoses (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 Lipofuscinoses (JNCL) is de meest voorkomende vorm van de ziekte van Batten. In Nederland zijn er circa 60 patiënten. Door een defect in één 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 deze 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:

- zeer snelle achteruitgang van het gezichtsvermogen tussen het 5^e en 8^e levensjaar leidend tot blindheid. Dit is ook wanneer de ziekte zich openbaart
- toenemende problemen in de motoriek
- epilepsie
- dementie
- verlies van het vermogen tot communiceren
- alle patiënten met deze ziekte 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.

In overleg met de Duitse NCL Stiftung en een aantal ouders is in 2019 besloten de term kinderdementie meer te gaan gebruiken. Het is in de communicatie naar het grote publiek een definitie die direct iets oproept. Sinds het gebruik heeft de stichting dit zelf mogen ervaren; persberichten worden eerder opgepikt en we krijgen eerder interviews.

2.1 Onderzoeksprojecten

Stichting Beat Batten steunt wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Batten om een therapie of behandeling te vinden. Hoewel het gen defect en het ontbrekende enzym bekend zijn is het vinden van een oplossing voor deze ziekte 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 2015 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 Children's 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.
- *Onderzoek naar de Khondrion compound:* in 2015 is Susan Cotman, wetenschappelijk onderzoeker verbonden aan het MIT in Boston begonnen met onderzoek naar de werking van een compound op Batten cellen (in vitro). De compound is in ontwikkeling voor energiestofwisselingsziekten maar op aanwijzing van Prof Jan Smeitink van Khondrion hebben wij van hem de unieke mogelijkheid gekregen voor dit op NCL3 gericht onderzoek. De eindresultaten kregen we aanvankelijk eind 2016, maar er is verder getest met verschillende doseringen in 2017. Vanwege afspraken over vertrouwelijkheid kunnen we niet in detail hierover mededelen maar de resultaten zijn positief te noemen maar niet sterk genoeg om daar nu vol op verder te gaan. Daarnaast zijn er nog fundamentele vragen te beantwoorden. We zien effect op de energiehuishouding in de cel, maar we weten niet wat de rol van de energiehuishouding is in het gehele ziektebeeld. Dat samen, maakt het te onzeker om dit pad nu direct verder te bewandelen.

- Samenwerking met het WKZ Ziekenhuis in Utrecht vanaf eind 2016: Onderzoeksproject 'Paving the way – Towards treating Batten'

Vanaf eind 2016 hebben we besloten een samenwerking aan te gaan met WKZ Ziekenhuis en financieren we een onderzoeksproject naar biomarkers. Via deze samenwerking tussen Beat Batten en het UMC Utrecht is drs. Willemijn Kuper begonnen met een 3-jarig onderzoeksproject. In dit onderzoeksproject gaat men op zoek naar biomarkers: dit zijn stoffen in het bloed, die bij de ziekte van Batten mogelijk verhoogd, verlaagd of op een andere manier afwijkend zijn. Wij hopen dat deze ons meer informatie geven over wat de ziekte precies in het lichaam doet, en tegelijkertijd handvatten geven om het effect van toekomstige behandelingen snel, in een kleine patiëntengroep goed te kunnen meten. Op deze manier hopen we dus op twee manieren een therapie dichterbij te brengen voor deze slopende ziekte.

- Ondersteunen van door de Duitse zusterorganisatie georganiseerde wetenschappelijke JNCL-congressen in Duitsland. Met name hun jaarlijkse NCL congres is een zeer waardevol event waar internationale sprekers bijeenkomen om hun ideeën en bevindingen uit te wisselen. Tijdens dit gesprek is er ook besloten intensiever te gaan samenwerken met Beyond Batten, onze Amerikaanse collega stichting.

Intensivering van contacten met zusterorganisaties 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.

Sinds 2018 is er de samenwerking met de NCL Stiftung om onderzoek op de Whitehead University te financieren. Ook dit jaar heeft de stichting dat onderzoek mede gefinancierd. Het onderzoek wordt geleid door Monther Abu-Ramaileh waarbij het specifiek gaat om onderzoek naar de werking en de functie van lysosomen, een specifiek enzym dat normaal gezien afvalstoffen uit hersencellen verwijderd. Fundamenteel onderzoek dat essentieel is voor vervolgonderzoek naar behandelmethodes. Het onderzoek zal in 2020 gepubliceerd worden en zal naar verwachting veel baanbrekende inzichten opleveren. De verwachting is dan ook dat in 2020 de samenwerking met Monther gecontinueerd zal gaan worden door vervolgonderzoek te initiëren.

3. Evenementen & Communicatie

In het 2^{de} kwartaal van 2019 is het actieplatform Kentaa ingericht voor Stichting Beat Batten www.inactievoorbeatbatten.nl, dit platform biedt sponsorlopers op eenvoudige wijze de mogelijkheid sponsorgelden in te zamelen voor hun sportieve actie. De integratie tussen Kentaa en diverse social media kanalen is dermate makkelijk dat de naamsbekendheid van Stichting Beat Batten een groei doormaakte.

In het begin van het 3^{de} kwartaal van 2019 is de nieuwe website www.beatbatten.nl live gegaan. Deze website is voorzien van een geheel nieuwe huisstijl. Er is voor gekozen niet langer gebruik te maken van 'acteurs' die onze boodschap uitspreken, maar er is gekozen voor beeldmateriaal van echte Batten patiënten. De stopper-reclames op zowel televisie als in bladen is in 2019 nog niet aangepast naar de nieuwe huisstijl, dit is gepland voor 2020.

Nieuwsberichten worden op zowel de actiepagina als op de website geplaatst, deze worden vervolgens aanvullend op onze social media kanalen verspreidt. Het aantal volgers op social media en het aantal inschrijvingen op onze nieuwsbrieven zijn dankzij de inzet van deze communicatie uitingen flink gestegen. Voor 2020 wordt naast de stopper-advertenties ook al het drukwerk vervangen door de nieuwe huisstijl.

4. Terugblik en vooruitzichten

Met de komst van Addy Rouwenhorst in het dagelijks bestuur is er een aantal professionaliseringsslagen gemaakt. Zo is de nieuwe website halverwege 2019 gelanceerd. Deze website is professioneler en beter ingericht op het aantrekken en verwerken van meer verkeer. Tevens heeft Addy de sponsorpagina www.inactievoorbeatbatten.nl geïntroduceerd. Deze beide communicatiemiddelen dragen bij aan het makkelijker werven van sponsors tijdens evenementen waarop actiestarters geld voor onze stichting inzamelen.

Ondanks dat begin 2019 het bureauteam dat werkzaam was in Nijmegen besloot niet mee te verhuizen naar Blaricum en er daardoor 2 vacatures ingevuld moesten worden, is 2019 verlopen met boven verwachting goede inkomsten. Vanaf juni 2019 was het bureauteam weer ingericht, en is in november 2019 de huidige office bezetting gestart. Hiermee is de bezetting nu naar wens en is het mogelijk om de verdere professionalisering vorm te geven.

In oktober 2019 werd het Young Investigator Symposium in samenwerking met de Duitse NCL stiftung in Nederland georganiseerd. Dit symposium brengt jonge, aan Batten gerelateerde, onderzoekers met elkaar in contact om ontwikkelingen op onderzoeksgebied met elkaar te delen en verder te stimuleren.

Naast de evenementen als de Buddyrun en de Nijmeegse Vierdaagse, waren wij dit jaar ook het goede doel voor de Nijmeegse Bierfeesten, werd er in Deventer voor het eerst voor Batten de Deventer Buddy Challenge en is de eerste Wolf Rally in Oss georganiseerd. Voor al deze evenementen geldt, dat wij ook in 2020 via deze evenementen verwachten we de nodige opbrengsten.

Aanvullend is het ons doel om ook middels het zakelijk netwerk inkomsten te gaan werven. Het vrienden en partnerprogramma zal begin 2020 worden uitgewerkt en aanvullend worden geactiveerd.

Plannen voor 2020

- Uitwerken van het vrienden en partnerprogramma.
- Verder uitbouwen betrokkenheid van ouders en betrokkenen.
- Werven van meer vrijwilligers en ambassadeurs om de stichting naar een grotere bekendheid te helpen.
- Meer inkomsten voor onderzoek.
- Intensivering van contacten met WKZ, NCL Stiftung en overige Batten gerelateerde partners.

Voornaamste speerpunt is om net als vorig jaar en komende jaren meer ervaring naar de stichting te halen door het team uit te breiden meteen communicatiemedewerker en fondsenwerver. Reden hiervoor is de intensievere samenwerking met partners waardoor er meer gelden nodig zijn om steeds meer in onderzoek te kunnen investeren. Voor meer informatie verwijzen we naar het beleidsplan dat online is te vinden.

5. Financiën

5.1 Begroting

Stichting Beat Batten!

	Begroting 2020 €	Realisatie 2019 €	Begroting 2019 €
Bruto loon	150.000	41.988	40.000
Sociale lasten	35.000	8.406	0
Reiskostenvergoeding	500	0	0
Overige personeelskosten	0	13.623	0
Personeelslasten	185.500	64.017	40.000
Huur pand	0	1.087	0
Energiekosten	0	739	0
Huisvestingslasten	0	1.826	0
Communicatie kosten	500	1.007	0
Website hosting, -onderhoud en -beheer	500	7.320	0
IT kosten	400	405	0
Kantoorbenodigdheden	150	1.180	0
Porti kosten	250		0
Kantoorlasten	1.800	9.912	0
Overige onkosten	400	0	0
Reclame- en advertentiekosten	550	2.960	0
Overige bedrijfskosten	1.200	0	500
Algemene lasten	2.150	2.960	500
Financieële baten en lasten	580	1.159	0
Inkopen	750	0	6.000
Ziekenhuis en onderzoek participatie	40.000	56.848	80.000
Besteed aan doelstelling	40.750	56.848	126.000

KOSTEN	230.780	136.722	126.500
Donaties en giften	-60.000	-139.744	-120.350
Baten van organisaties zonder winststreven	0	-53.179	
ONTVANGSTEN	-60.000	-192.923	-120.350
RESULTAAT	170.780	-56.201	6.150

**Bestemming saldo van
baten en lasten**

Toevoeging/onttrekking

	Realisatie 2019 €	Begroot 2019 €	Realisatie 2018 €
Toevoeging/onttrekking:	-56.201	6.150	-12.188
Continuïteitreserve	-56.201	6.150	15.000
Bestemmingsreserve	0	0	-27.188
Bestemmingsfonds	0	0	0
Herwaarderingsreserve	0	0	0
	-56.201	6.150	-12.188

Samenstellingsverklaring

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2019 van Stichting Beat Batten! te Blaricum.

De jaarrekening van Stichting Beat Batten! te Blaricum is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2019 en de Staat van Baten en lasten over 2019, met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen. In deze toelichtingen is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Bij een samenstellingsopdracht bent u als bestuur verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven in overeenstemming met RJK C1 van het in Nederland geldende Richtlijnen voor de jaarverslaglegging. Tevens dient u ons alle daarbij behorende relevante informatie aan te leveren, zodat de informatie klopt. Het bestuur is verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten. Wij hebben onze werkzaamheden dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan.

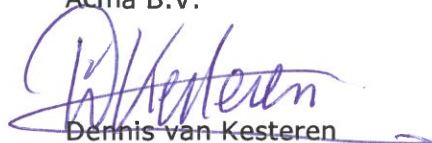
Wij hebben deze samenstellingsopdracht uitgevoerd in overeenstemming met Nederlands recht en volgens richtlijnen en werkschema's, welke gebaseerd zijn op het NOAB kwaliteitssysteem (NKS). Dit houdt onder meer in dat wij ons gehouden hebben aan de voor ons geldende voorschriften in de verordeningen van de Nederlandse Orde van Administratie en Belastingdeskundigen (NOAB). Daardoor mag u er van uit gaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Op grond van bovenstaande wordt van ons verwacht dat wij de jaarrekening samenstellen in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het Nederlands Burgerlijk Wetboek (BW). Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

De in dit kader uitgevoerde werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het verzamelen, het verwerken, het rubriceren, vergelijken, onderling aansluiten en het samenvatten van financiële gegevens ten behoeve van de jaarrekening en of kredietrapportage. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

We verwachten u met de werkzaamheden van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groet,
Acma B.V.


Dennis van Kesteren
Relatie beheerder

5. Financiën

5.2 Jaarrekening

Balans

Na resultaatbestemming.

Balans

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2019	31-12-2018
Viottende activa	241.286	178.542
Vorderingen	3.288	2.894
Liquide middelen	237.998	175.648
Activa	241.286	178.542
Reserves	233.668	177.467
Continuïteitsresrve	15.000	15.000
Bestemmingsreserve	125.000	0
Overige reserve	93.668	162.467
Kortlopende schulden	7.618	1.075
Passiva	241.286	178.542

Staat van baten en lasten

Staat van baten en lasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Baten	192.922	104.131
Subsidies en bijdragen	67.312	51.522
Brutomarge	125.611	52.609
Totaal kosten	68.251	40.116
Personeelskosten	50.394	34.595
Overige personeelskosten	3.159	143
Huisvestingskosten	1.826	0
Verkoopkosten	2.959	0
Algemene kosten	9.912	5.378
Bedrijfsresultaat	57.360	12.493
Financiële baten en lasten	-1.159	-305
Overige rentelasten	1.159	305
Resultaat na belasting	56.201	12.188

Toelichting op de jaarrekening

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister
Stichting Stichting Beat Batten! is feitelijk gevestigd te Blaricum, Binnendelta 1n 1261 WZ, en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 30234066.

Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de RJK C1 Kleine organisaties-zonder-winststreven. De jaarrekening is opgesteld in Euro's.

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de nominale waarde, tenzij een andere waarderingsgrondslag is vermeld.

Grondslagen van vorderingen

De vorderingen worden opgenomen tegen nominale waarde, onder aftrek van de noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen. Voor zover niet anders is vermeld hebben de vorderingen een looptijd van korter dan 1 jaar.

Grondslagen van liquide middelen

Liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting.

Grondslagen van kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen nominale waarde.

Grondslagen voor bepaling van het resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen enerzijds de baten en anderzijds alle andere aan het verslagjaar toe te rekenen lasten. De lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderingsgrondslagen. Baten worden verantwoord in het jaar waarin deze zijn gerealiseerd.

Toelichting op de balans

Vorderingen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2019	31-12-2018
Vorderingen	3.288	2.894
Debiteuren	3.271	2.894
Overlopende activa	17	0

Alle vorderingen hebben een looptijd van minder dan 1 jaar, tenzij anders is aangegeven.

Debiteuren

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2019	31-12-2018
Debiteuren	3.271	2.894
Debiteuren	3.271	2.894

Voorziening dubieuze debiteuren wordt niet door het bestuur noodzakelijk geacht te worden gevormd.

Overlopende activa

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2019	31-12-2018
Overlopende activa	17	0
Vooruitbetaalde bedragen	17	0

Liquide middelen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2019	31-12-2018
Liquide middelen	237.998	175.648
Tegoeden op bankrekeningen	237.998	175.648

Tegoeden op bankrekeningen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2019	31-12-2018
Tegoeden op bankrekeningen	237.998	175.648
ABN- AMRO Bank NL95 ABNA 0428 4138 03	26.660	14.798
ABN- AMRO Bank NL04 ABNA 0586 2427 83	90.429	90.404
ING Bank NL61 INGB 0000 0094 95	72.902	13.062
ING Priv. Bank. Spaarrekening Bank NL61 INGB 0000 0094 95	48.008	55.984
Rabobank rekening- courant	0	1.400

Reserves

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2019	31-12-2018
Reserves	233.668	177.467
Continuïteitsresrv	15.000	15.000
Bestemmingsreserve	125.000	0
Overige reserve	93.668	162.467

Verloop

	Verslag jaar
Continuïteitsreserve	Totaal
	0
Eindsaldo	15.000
Beginsaldo	15.000

	Verslag jaar
Bestemmingsreserve	Totaal
	0
Eindsaldo	125.000
Toevoegingen	125.000

	Verslag jaar
Overige reserve	Totaal
	0
Eindsaldo	93.668
Beginsaldo	162.467
Toevoegingen	56.201
Onttrekkingen	-125.000

Overlopende passiva

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2019	31-12-2018
Overlopende passiva	3.722	1.075
Loonheffingen	1.802	1.075
Reservering vakantiegeld	1.919	0

Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Baten	192.922	104.131
Donaties en giften	139.744	52.947
Baten van Organisaties zonder winststreven	53.179	51.184

Subsidies en bijdragen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Subsidies en bijdragen	67.312	51.522
Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek	67.312	51.522

Totaal kosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Totaal kosten	68.251	40.116
Personeelskosten	50.394	34.595
Overige personeelskosten	3.159	143
Huisvestingskosten	1.826	0
Verkoopkosten	2.959	0
Algemene kosten	9.912	5.378

Personeelskosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Personeelskosten	50.394	34.595
Lonen en salarissen	41.988	28.923
Sociale lasten	8.406	5.672

Gedurende het jaar 2019 was gemiddeld 1,1 werknemer in dienst op basis van een volledig dienstverband, (2018: 1).

Een deel van de loonkosten kunnen aan de bijdragen van wetenschappelijk onderzoek worden toegekend. Dit is niet in het financieel jaarverslag verwerkt.

Lonen en salarissen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Lonen en salarissen	41.988	28.923
Bruto-loon	38.582	28.923
Vakantiegeld	3.087	0
Reservering vakantiegeld	320	0

Sociale lasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Sociale lasten	8.406	5.672
Sociale lasten	7.765	5.672
Verzuimverzekering	640	0

Overige personeelskosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Overige personeelskosten	3.159	143
Reis- en verblijfskosten	0	143
Telefoonkosten personeelskosten	50	0
Doorbelaste loonkosten	1.652	0
KM vergoeding	382	0
Onkostenvergoeding	635	0
Overige personeelskosten	441	0

Huisvestingskosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Huisvestingskosten	1.826	0
Huur	1.087	0
Gas, water en elektra	739	0

Verkoopkosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Verkoopkosten	2.959	0
Reclame- en advertentiekosten	48	0
Representatiekosten	760	0
Kosten merkregistratie	336	0
Websitekosten	1.815	0

Algemene kosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Algemene kosten	9.912	5.378
Kantoorkosten	741	86
Contributie abonnementskosten	289	0
Advocaat en juridisch advies	0	4.748
Verzekeringen	150	0
Automatiseringskosten	260	0
Telefoonkosten	1.007	276
Licentiekosten Software	145	0
Kosten webhosting	5.372	0
Algemene kosten	0	268
Kosten Onderhoud website	1.948	0

Financiële baten en lasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Financiële baten en lasten	-1.159	-305
Overige rentelasten	1.159	305

Overige rentelasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2019	2018
Overige rentelasten	1.159	305
Bank- rentekosten	1.127	305
Kosten Tikkie	32	0

Colofon



Datum: juli 2020

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

Telefoon: 06 20 74 98 96

Email: info@beatbatten.nl

Website: www.beatbatten.nl

Bankrekeningnummer

ING Bank

IBAN: NL 61 INGB 0000 0094 95

BIC: INGB NL 2AABN AMRO Bank N.V.

IBAN: NL 95 ABNA 0428 4138 03

BIC: ABNA NL 2A

