

Jaarverslag 2020
Stichting Beat Batten



Digitale collecteweek **6-14 juni**

Beat Batten!

VOOR EEN TOEKOMST ZONDER KINDERDEMENTIE

**ERIK
DE ZWART**
Ambassadeur

Batten is dodelijk

Kom in actie en steun Beat Batten

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
1 Over Stichting Beat Batten	4
1.1 Algemene informatie over de stichting	4
1.2 Missie en doelstellingen	4
1.3 Organisatiestructuur	5
1.4 Het netwerk	7
2 Wat is de ziekte van Batten	9
2.1 Onderzoeksprojecten	11
3 Activiteiten 2020.....	14
3.1 Impact Corona en lockdown	14
3.2 Evenementen 2020.....	14
3.3 Aandacht International Batten Disease Awareness Day	15
3.4 Ondersteuning zakelijk	16
3.5 Implementatie CRM.....	16
3.6 Het belang van naamsbekendheid	17
3.7 PR & Publiciteit	17
3.8 Ambassadeurs.....	17
4 Terugblik en vooruitzichten	18
4.1 Resultaten 2020.....	18
4.2 SWOT en risico analyse.....	18
4.3 Plannen voor 2021	19
5 Financiën.....	20
5.1 Begroting.....	20
5.2 Jaarrekening.....	24
Colofon.....	36

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 ook in 2020, ondanks alle beperkingen vanwege de Corona-pandemie, weer een stap voorwaarts hebben kunnen zetten.

Nadat 2019 een jaar was met veel vernieuwing zowel 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 Kuper voert daar, in samenwerking met dr. Peter van Hasselt haar promotieonderzoek 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 onderzoeksprojecten 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 families met Batten patiënten. De stichting probeert samen met families van andere patiënten en hun achterban om acties op te zetten en daarmee 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. Hoe meer onderzoek er gefinancierd kan worden, hoe groter de kans om tot een behandeling te komen.

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.

De personele bezetting is in 2020 ongewijzigd gebleven. Het bestuur bestaat uit 3 leden: 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. Herverkiezing 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.

De dagelijkse werkzaamheden lagen in 2020 bij twee medewerkers: Sabrina de Haan voor evenementen en fondsenwerving zaken en Marije van der Maarel voor de bureauondersteuning. Daarnaast zijn ze bezig met verdere bewustwording van de ziekte in de maatschappij en zijn zij het eerste aanspreekpunt voor ouders, donateurs, sponsors, vrijwilligers en (zakelijke) 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:

Bureauzaken

Sabrina de Haan

Marije van der Maarel

Bestuur:

Voorzitter

Ronald Jansen

Penningmeester

Wieneke Schröder

Bestuurslid

Addy Rouwenhorst

(Informeel) Medische Adviesraad:

Bartiméus NCL Expertisecentrum

Claudia van Alfen

Kinderarts, UMC Utrecht

Dr. P.M. van Hasselt

Farmacoloog, NCL Stiftung

Dr. Herman van der Putten

(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

Het netwerk van de stichting bestaat uit een aantal verschillende groepen.

Families

In 2019 is als doelstelling gesteld om de verbinding met de getroffen families te vergroten. Deze lijn is in 2020 voortgezet en we zijn in contact genomen met Cécile Janisse. Haar dochter Estelle heeft in 2020 de diagnose Batten gekregen. Cécile heeft zich in 2020 actief ingezet voor de stichting: zij hielp met de website en met acties, en vond tegelijkertijd in de samenwerking met bestuur en bureaumedewerkers een luisterend oor voor haar zorgen en problemen rondom de ziekte van haar dochter.

Vanwege de Coronamaatregelen zijn de Family Fun Day van de stichting BrandNewDay Foundation, en de ouderbijeenkomst die in 2020 voor het eerst zou plaatsvinden, geannuleerd.

Het in 2019 opgestarte initiatief met Bert van Wingerden, om peer-to-peer uitwisseling tussen getroffen families te bevorderen, is na een eerste verkenning on hold gezet. Dit heeft te maken met het kleine aantal getroffen gezinnen en het progressieve verloop van de ziekte: ouders van wie hun kind nog maar recent gediagnostiseerd is, geven aan geen behoefte te hebben om geconfronteerd te worden met het toekomstbeeld van hun kind en het verloop van de ziekte. Het kleine aantal gezinnen zorgt daarbij dat er eenvoudigweg niet veel mogelijkheden zijn om gezinnen in dezelfde fase, die die behoefte hebben, te koppelen. Bij de ouderbijeenkomst die in 2021 opnieuw gepland gaat worden, gaat bepaald worden of en hoe dit initiatief wordt voortgezet.

Tijdens de digitale collecteweek zijn we in contact gekomen met Malika, een moeder van een patiënte van 20 jaar waarbij de ziekte reeds vergevorderd was. Voor de stichting was dit contact met een moeder die al jarenlang de zorg had voor een Battenpatiënt, een positieve verrassing geweest als gevolg van de extra aandacht rondom de collecteweek.

Actievoerders/sponsor-sporters

In het lastige Coronajaar 2020 is de loyaliteit van onze actievoerders groot gebleken.

Ondanks dat de meeste traditionele evenementen geannuleerd waren, heeft een groot deel van onze actievoerders zich ingezet bij de twee fysieke evenementen of de digitale collecteweek: veel mensen die eerder meededen aan de Buddyrun of de Nijmeegse vierdaagse, hebben digitaal voor de stichting gecollecteerd en/of gedoneerd.

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

Als gevolg van alle beperkingen tijdens de Coronapandemie is er in 2020 geen actieve benadering geweest richting nieuwe vrijwilligers. De vrijwilligers die hebben ondersteund bij de Wolf Rally en de Buddy Challenge zijn benaderd vanuit de organisatoren. Naast Cécile Janisse zijn er geen nieuwe vrijwilligers bij de stichting gekomen. Afhankelijk van het verloop van de Coronapandemie en de mogelijkheid voor evenementen wordt dit in 2021 opnieuw opgepakt.

2 Wat is de ziekte van Batten

De ziekte van Batten is de Engelstalige benaming voor Neuraal 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 is nog geen genezing voor de ziekte van Batten, Batten is tot op de dag van vandaag altijd dodelijk.
- Er zijn in Nederland ca. 60 kinderen gediagnosticeerd met de ziekte van Batten.
- Kinderen met Batten sterven gemiddeld tussen hun 15^{de} en 25^{ste} levensjaar.
- De ziekte van Batten kent een slopend verloop.
- Er is geen medicatie of behandeling tegen de ziekte van Batten. Onderzoek is de enige manier om behandeling te vinden die de ziekte kan vertragen of genezen..
- Batten is erfelijk en ontstaat door een defect op hetzelfde gen bij beide ouders.
- Als beide ouders drager zijn, is er 25% kans dat het kind de ziekte van Batten krijgt.

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.

Mila Makovec en Milasen

In 2019 en 2020 is er veel gepubliceerd over een Batten patiënte in de Verenigde Staten, Mila Makovec, waarvoor een medicijn, Milasen is ontwikkeld. Helaas is dit medicijn niet werkzaam bij andere Batten patiënten. Mila Makovec had een heel specifieke variant van de ziekte van Batten, waardoor behandeling mogelijk was, maar deze omstandigheden komen niet voor bij de bij de stichting bekende Batten patiënten in Nederland.

JNCL

Juvenile 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.

Na het besluit in 2019 om de term kinderdementie vaker te hanteren, is in 2020 tijdens de collecteweek vastgesteld dat dit woord ook bij de pers (radio en kranten) actief werd opgepikt en gebruikt.

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 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 2020 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 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. Dit onderzoek is in 2020 afgerond en heeft geleid tot een mooie wetenschappelijke publicatie van Willemijn Kuper die inmiddels is gepromoveerd tot arts. Een geweldige prestatie niet alleen voor haar, maar ook in het belang van de wetenschap over NCL3. Vandaar dat we sinds 2020 in gesprek zijn over het continueren en uitbreiden van deze samenwerking zodat we de kennis en kunde beter kunnen borgen in Utrecht. Het is uiteindelijk de ambitie om een kenniscentrum Kinderdementie te ontwikkelen.

- 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 van Monther Abu-Ramaileh te financieren. Dit onderzoek is gestart op het Whitehead Institute, gelieerd aan MIT. In 2019 is dit onderzoek met Abu-Ramaileh verhuisd naar Stanford University. NCL Stiftung en Stichting Beat Batten hebben de financiering hier voortgezet. Het onderzoek gaat specifiek over 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 behandelmethode. Het onderzoek is in 2020 gepubliceerd en heeft inzicht gegeven in hoe afvalstoffen zich in de cel opstapelen en dat deze ook nog eens toxisch blijken te zijn. De inzichten zijn zeer bruikbaar vandaar dat er in 2020 is besloten om de samenwerking met Monther te continueren.

Het interessante is dat zowel de NCL Stiftung alsook Beat Batten druk zijn met het connecten van Monther aan Michelle Hastings die met exon skipping technieken (het overbruggen van het kapotte stukje gen) hoopgevend onderzoek doet. Het idee is, dat een mogelijke behandeling hopelijk over niet al te lang bestaat uit een combinatie van gentherapie en deze exon skipping techniek.

3 Activiteiten 2020

Activiteiten zijn een belangrijke inkomstenbron voor Stichting Beat Batten. De activiteiten in 2020 zijn, als gevolg van de landelijke beperkingen vanwege de Corona-pandemie, heel anders gelopen dan gepland. Desalniettemin heeft Stichting Beat Batten 9 verschillende fondsenwervende acties georganiseerd met een totale werving van +/- € 101.500.

3.1 Impact Corona en lockdown

De Nijmeegse vierdaagse en de Buddy Obstacle Run in Zutphen waren in 2019 de twee grootste evenementen voor de Stichting Beat Batten. Deze evenementen, naast een aantal kleinere evenementen, werden geannuleerd als gevolg van de beperkingen van de lockdown.

Samen met onze vrijwilligers en sponsors hebben we actief gezocht naar alternatieven die wel mogelijk zijn binnen de beperkingen.

Bij een aantal volledig afgelaste evenementen, hebben donoren en sponsors hun voorgenomen bijdrage alsnog gedoneerd aan Stichting Beat Batten, met als uitschieter € 8.000 voor de geannuleerde Buddy Obstacle Run. Andere evenementen zijn in aangepaste of beperkte vorm doorgegaan, zoals de Buddy Challenge in Deventer of de Wolf Rally in Oss.

Daarnaast is in 2020 voor het eerst een digitale collecteweek georganiseerd. Op basis van het platform van Kentaa is een on-line omgeving aangemaakt waar veilig digitaal gedoneerd kan worden. In resultaat van deze collecte was € 37.625.

3.2 Evenementen 2020

Evenement	Status	Begroot	Gerealiseerd
Buddy Obstacle Run, Zutphen	Geannuleerd Reeds geworven sponsorgelden naar Beat Batten	€ 30.000	€ 8.165
Inzameling Aventus Hogeschool	Plaatsgevonden met alternatieve invulling		€ 1.317
Wolf Rally Oss	Plaatsgevonden met deelnemersbeperking van 75 team	€20.000	€ 37.627
Vijfhoekloop Deventer	Geannuleerd	€2000	€ 0
Strike against Batten	Geannuleerd Reeds geworven geld naar Beat Batten		€ 80

Deventer Buddy Challenge	Plaatsgevonden op anderhalve meter afstand tussen deelnemers	€10.000	€ 14.739
Winnen voor Batten (HAN)	Plaatsgevonden met alternatieve invulling	€2000	€ 820
Battling voor Batten	Oorspronkelijk off-line evenement is on-line georganiseerd	€2000	€ 600
Digitale collecteweek	Nieuw in 2020		€ 37.625
Nijmeegse Vierdaagse	Geannuleerd	€ 25.000	€ 2.746

Fondsenwerving Particulieren

Jaartal:	2019	2020
Evenementen	11	8
Acties	131	141

Het actieplatform www.inactievoorbeatbatten.nl maakt het mogelijk om een zelfbedachte geldinzamelingsactie op te zetten. Vrijwilligers vragen hier geld voor hun verjaardag, maken mondkapjes, doen acties bij statiegeldautomaten en deelnemers van evenementen vragen zich via deze site om hen te sponsoren. Via de site kan veilig gedoneerd worden. Ondanks het kleinere aantal evenementen, is het aantal acties licht gestegen. De totale inkomsten uit de acties bedroegen €50.000,-. Een deel van dit bedrag is ook reeds opgenomen bij de opbrengsten van de evenementen in de tabel hierboven.

3.3 Aandacht International Batten Disease Awareness Day

Zusterorganisaties in het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten promoten sinds 2018 de International Batten Disease Awareness Day, op 9 juni. In 2020 heeft Stichting Beat Batten besloten om aan te haken aan dit initiatief. 9 juni is ook gekozen als de belangrijkste dag om Awareness te creëren. De digitale collecteweek is om deze datum heen georganiseerd. Op 9 juni is op landelijke radiostations aandacht geweest voor de ziekte van Batten, met interviews met onze ambassadeur Erik de Zwart en bestuurslid Ronald Jansen.

3.4 Ondersteuning zakelijk

Wij ontvangen al geruime tijd steun van een aantal bedrijven, hetzij in donaties hetzij in ondersteuning op gebied van diensten en producten;

DVJ Insights; ondersteunt onze stichting met behulp van donaties.

Meomodo; voorziet ons kosteloos in onze huisvesting, gas, water en licht.

Meadow; ondersteunt ons op gebied van donaties en evenementen.

Bluemonque; voorziet ons in onze huisstijl en fotografie.

Brandbuilders; ondersteunt ons in opmaak van diverse beeldmaterialen.

The Goodplace; ondersteunt ons op gebied van onze website.

Strak Ontwerp; ondersteunt ons in opmaak van diverse beeldmaterialen.

ACMA B.V.; ondersteunt ons in de kosten voor de begroting en jaarcijfers.

Loonvisie; ondersteunt ons in de salarisadministratie.

Salesforce; wij maken gebruik van de gratis CRM-functionaliteit voor non-profit organisaties.

In maart zouden wij van start gaan met de introductie van en werving inzake ons vrienden en partnerplan. Doordat in het voorjaar bij heel Nederland de focus op COVID-19 en de bijbehorende maatregelen lag, zijn wij niet actief gestart met de werving van vrienden en partners.

De Ijsprofessor

Wel kwam er, dankzij Meadow in Deventer, een regenboogijsje op de markt, deze wordt bij verschillende horeca locaties aangeboden en per ijsje gaat een deel van de opbrengst naar Stichting Beat Batten. De introductie van dit regenboogijsje, ontwikkeld door Pleun die de ziekte van Batten heeft, is zeer goed verlopen. Waarbij het doel is om in 2021 op meer verkooppunten deze ijsjes aan te bieden.

Collector incasso

Collector incasso heeft eind 2020 aangegeven dat zij in 2021 de samenwerking met Stichting Beat Batten zullen intensiveren. Hierbij hebben zij een aantal netwerk relaties met wie zij ons in contact willen brengen, zullen zij ons ondersteunen in de digitale collecteweek 2021 en brengen zij ons in contact met een artiesten management bureau om te kijken of wij met extra ambassadeurs de samenwerking kunnen aangaan.

3.5 Implementatie CRM

In het kader van verdere professionalisering is in 2020 het Salesforce CRM voor Non-profit organisaties geïmplementeerd. Hiermee is een centrale opslag van alle relaties gerealiseerd.

3.6 Het belang van naamsbekendheid

De ziekte van Batten is zeldzaam, wat maakt dat velen uit onze omgeving zich niet bewust zijn van het bestaan van de ziekte noch van onze stichting. Het uitbreiden van de bewustwording over deze ziekte is dan ook enorm groot. Doordat onze communicatie steeds effectiever wordt ingezet, er steeds meer acties voor ons worden georganiseerd, zien wij in de analyse van zoekgedrag op internet en het bezoek van onze website een toenemende mate van naamsbekendheid. Deze stijgende lijn moet vastgehouden worden én verder worden uitgebreid.

De bewustwording is van belang voor het werven van fondsen, maar evenzeer voor de omgeving van ouders van patiënten.

3.7 PR & Publiciteit

In 2019 werd de huisstijl hernieuwd, daar zijn wij in 2020 mee verder gegaan. Dit is in 2020 verder uitgewerkt. Zo is de folder met informatie over Stichting Beat Batten herschreven en aangepast naar de huidige huisstijl. Voor alle offline en online media geldt dat er altijd een vaste opmaak is. Wij maken gebruik van een aantal zwart/wit afbeeldingen van Batten patiënten, met bovenaan de afbeelding ons logo en onderaan rode balken of rode vlakken met een tekst met een call 2 action. Voor evenementen zijn Facebookkaders gemaakt en geüpload op Facebook.

Tijdens de digitale collecteweek hebben wij hulp gekregen van een PR bureau. De resultaten van dit PR bureau waren tegenvallend. Er werd een grote PR lijst aangeschreven, er zijn 2 persberichten aangeleverd, hieruit volgden slechts enkele reacties vanuit lokale media. Een actieve opvolging van de perslijst heeft toen niet plaatsgevonden. Voor ons een reden om voor 2021 een heroverweging te maken om in 2021 al dan niet met een ander PR bureau de samenwerking aan te gaan.

3.8 Ambassadeurs

Erik de Zwart

Wij mogen al een aantal jaar rekenen op de hulp van onze PR ambassadeur Erik de Zwart. Erik is bekend van radio en presenteerde jarenlang de Nederlandse Top 40. Tegenwoordig is Erik actief als mediaondernemer. Tijdens de digitale collecteweek heet Erik zijn digitale collectebus aangemaakt en verspreidt. Erik wist een ingang te creëren in de ochtendshow van Gerard Ekdom voor een interview op 9 juni, International Batten Disease Awareness Day.

Boswachter Tim

Eind 2020 zijn wij in contact gekomen met Boswachter Tim, bekend van het kindertelevisie programma 'beestenbrigade'. In 2021 zal aangekondigd worden dat Boswachter Tim ook als ambassadeur voor onze stichting actief zal zijn.

4 Terugblik en vooruitzichten

4.1 Resultaten 2020

Met een doelstelling om in 2020 € 350.000,= in te zamelen begon het jaar 2020 voortvarend. Totdat in de maand maart een intelligente lockdown volgde en steeds meer evenementen wegvielen. Het totaal ingezamelde bedrag in 2020 viel dan ook tegen en kwam op een bedrag van €145.000,=.

4.2 SWOT en risico analyse

Ondanks dat er in de loop van 2020 versoepelingen plaatsvonden, ging in december ons land opnieuw in een lockdown. Dit betekent dat wij ons nog meer bewust zijn van het feit dat wij onze focus moeten verspreiden, evenementen en acties derden blijven altijd een belangrijke bron van financiering van onderzoek. Maar een aanvullende focus middels het lanceren van het Vrienden en Partnerplan zal de inkomstenbron om onderzoeken te financieren verstevigen.

Kansen:

- Na het opheffen van de beperkingen verwachten we een sterke opleving en behoefte voor evenementen en bij een goede focus kan de stichting profiteren van het bij veel gezinnen opgespaarde geld;
- Na deze pandemie kunnen wij actiever werken met het vrienden en partnerplan.

Bedreigingen:

- Er is veel onzekerheid rondom de beperkingen en impact van de Corona-crisis en daarmee over het plaatsvinden van evenementen. Wellicht is er ook terughoudendheid om deel te nemen aan evenementen met veel mensen;
- Veel particulieren en bedrijven hebben te maken met financiële tegenslag als gevolg van de pandemie.

Sterkte:

- De stichting is in staat gebleken om razendsnel in te spelen op gewijzigde omstandigheden. Als resultaat van 2020 hebben wij nu een veel grotere on-line aanwezigheid met een significante bijdrage op onze fondsenwerving en draaiboeken voor de belangrijkste evenementen om zo snel op te kunnen starten;
- Wij merken dat steeds meer mensen zich bewust worden over het bestaan van de ziekte van Batten en de noodzaak hiervoor in actie te komen.

Zwakte:

- De ziekte van Batten is nog altijd een zeldzame ziekte, gelukkig komen er slechts enkele patiënten per jaar bij met deze diagnose. Doordat de ziekte weinig mensen treft, is het gemeenschappelijk belang lager dan bij een ziekte als bijvoorbeeld kanker.

4.3 Plannen voor 2021

Aanvullend is het doel om in 2021 het zakelijk netwerk actief te gaan benaderen en op die manier ook inkomsten te gaan werven, hiervoor zal het vrienden en partnerprogramma gebruikt gaan worden.

Plannen voor 2021

- Actief uitvoeren van het vrienden en partnerprogramma.
- Verder uitbouwen betrokkenheid van ouders en betrokkenen.
- Werven van meer collectanten voor de collecteweek.
- Werven van bekende Nederlanders die zich als ambassadeurs in gaan zetten voor de stichting om meer bekendheid te generen.
- Scholenprogramma uitrollen.
- Teken van het contract met het WKZ voor een driejarig onderzoek.
- Meer inkomsten voor onderzoek.

Speerpunt is om het komende jaar meer professionals met expertise aan te trekken en o.a. een fondsenwerver om meer gelden op te halen om een intensievere samenwerking aan te kunnen gaan met o.a. het WKZ.

5. Financiën

5.1 Begroting

Stichting Beat Batten!

	Begroting 2021 €	Realisatie 2020 €	Begroting 2020 €
Bruto loon	184.200	54.705	150.000
Sociale lasten	36.800	13.144	35.000
Reiskostenvergoeding	0	0	500
Overige personeelskosten	0	617	0
Ontvangen NOW gelden		-7.920	0
Personeelslasten	221.000	60.546	185.500
Huur pand	0	0	0
Energiekosten	0	0	0
Overige huisvestingskosten		31	0
Huisvestingslasten	0	31	0
Communicatie kosten	500	333	500
Website hosting, -onderhoud en - beheer	7.650	9.470	500
IT kosten	500	483	400
Kantoorbenodigdheden	150	884	150
Porti kosten	250	0	250
Kantoorlasten	9.050	11.170	1.800
Overige onkosten	500	0	400
Reclame- en advertentiekosten	17.500	2.414	550
Overige bedrijfskosten	2.000	0	1.200
Algemene lasten	20.000	2.414	2.150
Financieële baten en lasten	1.250	990	580
Inkopen	12.500	0	750
Ziekenhuis en onderzoek participatie	182.000	47.691	40.000
Besteed aan doelstelling	194.500	47.691	40.750

	Begroting 2021 €	Realisatie 2020 €	Begroting 2020 €
KOSTEN	445.800	122.842	230.780
Donaties en giften	-300.000	-91.128	-60.000
Baten van organisaties zonder winststreven	0	-53.882	
ONTVANGSTEN	-300.000	-145.010	-60.000
RESULTAAT	145.800	-22.168	170.780

**BESTEMMING SALDO VAN
BATEN EN LASTEN**

Toevoeging/onttrekking:	Realisatie 2020 €	Begroot 2020 €	Realisatie 2019 €
Toevoeging/onttrekking:	-22.168	170.780	-56.201
Overige reserve	-22.168	45.780	-56.201
Bestemmingsreserve	0	125.000	0
	-22.168	170.780	-56.201

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 2020 en de Staat van Baten en lasten over 2020, 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.

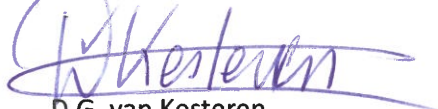
Op grond van bovenstaande wordt van ons verwacht dat wij de jaarrekening samenstellen in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het Nederlands Burgerlijk Wetboek (BW). Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

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.



D.G. van Kesteren

Relatiebeheerder

Balans

Na resultaatbestemming.

Balans activa

	31-12-2020	31-12-2019
Viottende activa		
Vorderingen	5.280	3.288
Liquide middelen	277.299	237.998
	282.579	241.286
Activa	282.579	241.286

Balans passiva

	31-12-2020	31-12-2019
Reserves		
Continuïteitsresrve	15.000	15.000
Bestemmingsreserve	182.000	125.000
Overige reserve	58.836	93.668
	255.836	233.668
Kortlopende schulden	26.743	7.618
Passiva	282.579	241.286

Staat van baten en lasten

Staat van baten en lasten

	Verslag jaar		Vorig jaar
	2020		2019
Baten	145.012	192.922	
Subsidies en bijdragen	47.691	67.312	
Brutomarge	97.321	125.611	
Personeelskosten	59.929	50.394	
Overige personeelskosten	617	3.159	
Huisvestingskosten	31	1.826	
Verkoopkosten	2.414	2.959	
Algemene kosten	11.171	9.912	
Totaal kosten	74.162	68.251	
Bedrijfsresultaat	23.158	57.360	
Financiële baten en lasten	-990	-1.159	
Resultaat na belasting	22.168	56.201	

Toelichting op de jaarrekening

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Beat Batten! is feitelijk gevestigd te Blaricum en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 30234066.

Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de wettelijke bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW en de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving voor kleine rechtspersonen, die uitgegeven zijn door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

De gehanteerde grondslagen van waardering en van resultaatbepaling zijn ongewijzigd gebleven ten opzichte van het voorgaande jaar, met uitzondering van de toegepaste stelselwijzigingen zoals opgenomen in de desbetreffende paragrafen.

Grondslagen van vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten indien materieel. Handelsvorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Grondslagen van liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Grondslagen van kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde.
Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de bedragen waartegen de schuld moet worden afgelost.

Grondslagen voor bepaling van het resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd.

Het resultaat wordt tevens bepaald met inachtneming van de verwerking van ongerealiseerde waardeveranderingen van op reële waarde gewaardeerde:

- vastgoedbeleggingen;
- onder vlottende activa opgenomen effecten.

Grondslagen van overheidssubsidies

Exploitatiesubsidies worden als bate verantwoord in de winst-en-verliesrekening in het jaar waarin de gesubsidieerde kosten zijn gemaakt of opbrengsten zijn gederfd, of wanneer een gesubsidieerd exploitatietekort zich heeft voorgedaan. De baten worden verantwoord als het waarschijnlijk is dat deze worden ontvangen. Subsidies met betrekking tot investeringen in materiële vaste activa worden in mindering gebracht op het desbetreffende actief en als onderdeel van de afschrijvingen verwerkt in de winst-en-verliesrekening.

Toelichting op de balans

Vorderingen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2020	31-12-2019
Vorderingen		
Debiteuren	0	3.271
Overlopende activa	5.280	17
	5.280	3.288

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

Debiteuren

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2020	31-12-2019
Debiteuren		
Debiteuren	0	3.271
	0	3.271

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

Overlopende activa

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2020	31-12-2019
Overlopende activa		
Nog te ontvangen bedragen	5.280	17
	5.280	17

Liquide middelen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2020	31-12-2019
Liquide middelen		
Tegoeden op bankrekeningen	277.299	237.998
	277.299	237.998

Tegoeden op bankrekeningen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2020	31-12-2019
Tegoeden op bankrekeningen		
ABN- AMRO Bank NL95 ABNA 0428 4138 03	32.508	26.660
ABN- AMRO Bank NL04 ABNA 0586 2427 83	90.435	90.429
ING Bank NL61 INGB 0000 0094 95	106.331	72.902
ING Priv. Bank. Spaarrekening Bank NL61 INGB 0000 0094 95	48.025	48.008
	277.299	237.998

Reserves

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2020	31-12-2019
Reserves		
Continuïteitsreserve	15.000	15.000
Bestemmingsreserve	182.000	125.000
Overige reserve	58.836	93.668
	255.836	233.668

	Verslag jaar	
	Continuïteitsreserve	Totaal
Eindsaldo		
Beginsaldo	15.000	15.000
	15.000	15.000

	Verslag jaar	
	Bestemmingsreserve	Totaal
Eindsaldo		
Beginsaldo	125.000	125.000
Toevoegingen	57.000	57.000
	182.000	182.000

	Verslag jaar	
	Overige reserve	Totaal
Eindsaldo		
Beginsaldo	93.668	93.668
Toevoegingen	22.168	22.168
Onttrekkingen	-57.000	-57.000
	58.836	58.836

Kortlopende schulden

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2020	31-12-2019
Kortlopende schulden		
Crediteuren	0	3.897
Overlopende passiva	26.743	3.722
	26.743	7.618

Overlopende passiva

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2020	31-12-2019
Overlopende passiva		
Ontvangen NOW subsidies	22.518	0
Loonheffingen	1.396	1.802
Reservering vakantiegeld	2.829	1.919
	26.743	3.722

Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Baten		
Donaties en giften	91.129	139.744
Baten van Organisaties zonder winststreven	53.882	53.179
	145.012	192.922

Subsidies en bijdragen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Subsidies en bijdragen		
Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek	47.691	67.312
	47.691	67.312

Totaal kosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Totaal kosten		
Personeelskosten	59.929	50.394
Overige personeelskosten	617	3.159
Huisvestingskosten	31	1.826
Verkoopkosten	2.414	2.959
Algemene kosten	11.171	9.912
	74.162	68.251

Personeelskosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Personeelskosten		
Lonen en salarissen	46.785	41.988
Sociale lasten	13.144	8.406
	59.929	50.394

Gedurende het jaar 2020 waren 1,3 werknemers in dienst op basis van een volledig dienstverband (2019: 1,1).

Lonen en salarissen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Lonen en salarissen		
Bruto-loon	50.512	38.582
Vakantiegeld	4.041	3.087
Reservering vakantiegeld	152	320
Ontvangen NOW gelden	-7.920	0
	46.785	41.988

Sociale lasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Sociale lasten		
Sociale lasten	10.486	7.765
Verzuimverzekering	2.658	640
	13.144	8.406

Overige personeelskosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Overige personeelskosten		
Reis- en verblijfskosten	293	0
Telefoonkosten personeelskosten	289	50
Doorbelaaste loonkosten	0	1.652
KM vergoeding	0	382
Onkostenvergoeding	35	635
Overige personeelskosten	0	441
	617	3.159

Huisvestingskosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Huisvestingskosten		
Huur	0	1.087
Gas, water en elektra	0	739
Overige huisvestingskosten	31	0
	31	1.826

Verkoopkosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Verkoopkosten		
Reclame- en advertentiekosten	183	48
Kosten merkregistratie	158	336
Representatiekosten	37	760
Websitekosten	2.036	1.815
	2.414	2.959

Algemene kosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Algemene kosten		
Kantoorkosten	411	741
Contributie abonnementskosten	9	289
Verzekeringen	466	150
Automatiseringskosten	483	260
Telefoonkosten	333	1.007
Licentiekosten Software	0	145
Kosten webhosting	5.716	5.372
Kosten Onderhoud website	3.754	1.948
	11.171	9.912

Financiële baten en lasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Financiële baten en lasten		
Overige rentelasten	990	1.159
	-990	-1.159

Overige rentelasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2020	2019
Overige rentelasten		
Bank- rentekosten	969	1.127
Kosten Tikkie	20	32
	990	1.159

Colofon



Datum: juni 2021

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: <https://beatbatten.nl/>

Bankrekeningnummer

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

Ondertekening bestuursleden



R. Jansen



A. Rouwenhorst



W.J. Schörder