

Jaarverslag 2021

Stichting 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.....	10
2.1 Onderzoeksprojecten	11
3 Fondsenwerving 2021	15
3.1 Impact Corona en lockdown.....	15
3.2 Acties derden.....	16
3.3 Particuliere donaties	16
3.4 Digitale collecteweek - Batten Disease Awareness Day.....	17
3.5 Zakelijke ondersteuning	18
4 Terugblik en vooruitzichten.....	20
4.1 Bekendheid ziekte en naamsbekendheid stichting.....	20
4.2 Online en off-line media.....	20
4.3 PR & Publiciteit.....	20
4.4 Ambassadeurs	21
5 Terugblik en vooruitzichten.....	22
5.1 Resultaten 2021.....	22
5.2 Plannen voor 2022	22
6 Financiën	24
6.1 Begroting	24
6.2 Samenstellingsverklaring.....	26
6.3 Balans en staat van baten en lasten.....	28
6.4 Toelichting op de balans.....	30
6.5 Toelichting op de staat van baten en lasten	36

Voorwoord

2021 was een jaar dat veelal door Covid werd bepaald. Hierdoor gingen helaas veel evenementen/acties niet door zoals de Nijmeegse Vierdaagse, de Zevenheuvelenloop, de Dam tot Damloop etc. Dat betekende een flinke domper voor Beat Batten, omdat bijvoorbeeld sponsorlopers niet in actie konden komen waardoor wij veel inkomsten zijn misgelopen. Toch zijn wij niet ontevreden over het resultaat van 2021, want we hebben maar liefst € 310.801 opgehaald. We groeien en dat is fantastisch! En wanneer Covid er niet zou zijn geweest, dan was het resultaat nog mooier geweest.

Gelukkig heeft het onderzoek naar Batten het afgelopen jaar niet stilgelegen in tegenstelling tot 2020. Toen had Covid direct gevolgen voor ons onderzoek omdat veel laboratoria stillagen of bezig waren met Covid. In 2021 liepen de onderzoeken door en zijn er inmiddels goede vooruitzichten. Hopelijk kan Dr. Monther met zijn team (Stanford University) in het eerste kwartaal van 2022 zijn resultaten publiceren. Dit is noodzakelijk bij wetenschappelijk onderzoek, want dan pas mogen alle details gedeeld worden en kunnen wij er openlijk over praten.

Wat we op dit moment weten én mogen delen is dat deze publicatie ons veel nieuwe inzichten gaat geven in datgene wat het probleem veroorzaakt. En deze inzichten zijn weer essentieel om te weten hoe je het probleem kan aanpakken oftewel welk type behandeling mogelijk zou zijn voor de ziekte van Batten. Dus we hopen dat we in de loop van 2022 serieuze vervolgstappen kunnen gaan bestuderen betreffende mogelijke behandelingen. Maar zoals altijd moeten we ons voorzichtig uitdrukken, CLN3 blijft een complexe ziekte waardoor onderzoeksresultaten als ook mogelijke behandelmethodes lang op zich laten wachten. Als bestuur zijn wij echter hoopvol door deze positieve geluiden en op de achtergrond zijn wij al bezig om de vervolgstappen in te regelen.

Laten we hopen dat in 2022 veel, zo niet alle, evenementen weer door kunnen gaan. Om hier toch minder afhankelijk van te zijn, investeert Beat Batten ook dit jaar verder in het professionaliseren van het team. Dit zorgt voor meer continuïteit en meer inkomsten. We zouden graag een toename van de structurele inkomsten willen zien, van zowel particulieren als bedrijven. De plannen daarvoor liggen klaar en worden dit jaar uitgerold.

Met een toename van de inkomsten kunnen we de investering in onderzoek intensiveren, zodat we hopelijk over niet al te lange tijd behandelmethoden kunnen testen en middels clinical trials patiëntjes kunnen gaan behandelen. Zover is het nu nog niet maar ik hoop dat iedereen ons ook in 2022 blijft steunen, zodat we dit met elkaar kunnen realiseren.

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

Beat Batten zamelt geld in voor onderzoek naar de ziekte van Batten om alle Batten kinderen in Nederland te kunnen behandelen tegen deze ziekte, om de ziekte een halt tot te roepen en hopelijk de kinderen te genezen.

Visie

Door de voortdurende ontwikkeling van innovatief medisch-technische onderzoeks- en behandelingsmethoden en de (moeizaam) toenemende bundeling van kennis en kunde wereldwijd verwacht Beat Batten dat bij voldoende investeringen in het noodzakelijke onderzoek in 2025 een Kinderdementiecenter in het Wilhelmina Kinderziekenhuis op te richten waar alle Batten kinderen behandeld kunnen worden.

Doelstelling

- Stimuleren van 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.
- Informeren van families van Batten patiënten, van haar achterban over lopende onderzoeksprojecten en nieuwe ontwikkelingen.
- Bijdragen met financiële middelen e/o organisatorisch aan internationale kennisoverdracht en scholingsactiviteiten verband houdende met de ziekte van Batten.
- Fondsenwerven bij particulieren, bedrijven, stichtingen, serviceclubs, religieuze instellingen, vermogensfondsen.
- Bekendheid geven aan de ziekte van Batten en de stichting bij het Nederlandse publiek, bij betrokkenen, overheid en andere betrokken partijen.
- De stichting heeft geen winstoogmerk.

1.3 Organisatiestructuur

De aanwezigheid van corona en bijbehorende maatregelen heeft de fondsenwerving binnen de stichting behoorlijk beïnvloed. Vele evenementen werden afgelast en daarmee kwamen de inkomsten zwaar onder druk te staan. Toch hebben we in 2021 de begroting kunnen realiseren. Covid heeft ons duidelijk gemaakt dat we minder afhankelijk moeten worden van inkomsten uit acties van derden die met name voortkomen uit evenementen. Ons doel is daarom niet alleen de baten fors te laten groeien, maar ook te zorgen voor een bredere en structurelere inkomstenbasis.

Daarom hebben we ervoor gekozen om in 2021 te investeren in personele uitbreiding van het operationele team op gebied van fondsenwervende en communicatie kennis en ervaring binnen de charitatieve sector. Professionalisering van het team, door o.a. te structureren, plannen, optimaliseren, hoort daarbij.

Operationele team

Het operationele team bestaat uit vijf medewerkers (3.4 fte) die werkzaam zijn vanuit het hybride kantoor, in Blaricum of thuis. Dit bureauteam bestaat uit Susanne de Koning als Manager Fondsenwerving, Kim Schöduer als Fondsenwerver, Sabrina de Haan als Projectmanager, Kitty Trilsbeek als Online Marketeer en Marije van der Maarel als Office Manager en heeft fondsenwerving, communicatie en projecten (of events) als belangrijkste focus. Elk jaar formuleert Manager Fondsenwerving de te realiseren doelen voor het komende jaar in overleg met bestuur en elke kwartaal wordt dit geëvalueerd en besproken met de voorzitter en het dagelijks bestuur. Manager Fondsenwerving wordt aangestuurd door het dagelijks bestuur.

Het team is verantwoordelijk voor de fondsenwerving, organisatie en begeleiding van projecten en activiteiten, communicatie richting ouders, donateurs, vrijwilligers, consument, zakelijke relaties.

Bestuur

Het bestuur bestaat uit Ronald Jansen (Voorzitter), Wieneke Schröder (Penningmeester), Addy Rouwenhorst (Dagelijks bestuur) en Koos Janssen (Algemeen bestuur). Ronald Jansen is vader van Roel (17), Addy Rouwenhorst is vader van Rocco (13) en Koos Janssen is vader van Pleun (7). Roel, Rocco en Pleun hebben de ziekte van Batten en daarom strijden hun vaders voor een behandeling, een medicijn en zetten ze zich in voor de stichting.

Het bestuur houdt toezicht op de stichting en heeft op reguliere basis contact met Manager Fondsenwerving. Zowel de voorzitter als het dagelijks bestuur zorgen voor de aansturing van en contacten met artsen en het onderzoeksteams.

Het bestuur vergadert drie tot viermaal 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 e/o conflicterende nevenfuncties.

(Regio) Ambassadeurs en vrijwilligers

Ambassadeur Erik de Zwart speelt een belangrijke rol in de communicatie en publiciteit rondom de stichting. Hij schakelt zijn media-netwerk in om Beat Batten onder de aandacht te brengen bij het Nederlandse publiek of zijn volgers op social media. Ook is hij beschikbaar ter ondersteuning van lokale events. In 2021 zijn ook Patricia van Haastrecht (zangeres en musicalactrice) en Tim Hogenbosch (Boswachter en televisiepresentator) ambassadeur geworden, om Beat Batten verder op de kaart te zetten en fondsenwervende acties (mee) op te zetten.

De regio ambassadeurs, ouders en vrijwilligers zetten we in bij evenementen en om op lokaal niveau aandacht te vragen voor Beat Batten. We kunnen inmiddels op de hulp en inzet van ruim 70 vrijwilligers rekenen.

Integriteitsbeleid

Beat Batten vindt het belangrijk dat binnen de organisatie en in de verhouding tot alle andere betrokken partijen integer gehandeld wordt. Beat Batten biedt binnen deze werkende en lerende cultuur de mogelijkheid om integriteit te bespreken en plaatst daarbij integer handelen voorop. Daarom heeft de stichting sinds januari 2022 een Integriteitsbeleid. Deze wordt nog gefinaliseerd en op reguliere basis besproken ter optimalisatie. In 2021 zijn er geen meldingen of schendingen van integriteit ontvangen.

1.4 Het netwerk

De kracht van het netwerk zorgt ervoor dat Beat Batten gesteund wordt op diverse manieren. Ons netwerk bestaat uit verschillende groepen.

Families

De families vormen de primaire kring rondom de Batten patiënten. Samen met hen strijden we om een behandeling voor hun kind. Beat Batten vindt het belangrijk toegankelijk te zijn en met hen in verbinding te staan. Wij kunnen onderzoekupdates uit eerste hand met hen delen, zodat zij op de juiste wijze geïnformeerd worden.

Tijdens de Digitale Collecteweek in juni hebben vele ouders zich ingezet om te collecteren voor de stichting. Zij hebben hun netwerk daarbij goed ingezet en zorgden daarmee voor de volste (online) collectebussen. Daarnaast vertelden een aantal broers en zussen van de Batten patiënten hun persoonlijke verhaal, om daarmee de collecteweek onder de aandacht te brengen.

In 2020 hadden we de ouderbijeenkomst op locatie bij Beat Batten in Blaricum al moeten afgelasten vanwege corona. In het najaar van 2021 hebben we wederom getracht de bijeenkomst te organiseren om ouders persoonlijk te ontmoeten en bij te praten over de lopende onderzoeken die we financieren. Echter door een te beperkt aantal aanmeldingen, hebben we de ouderbijeenkomst helaas moeten cancelen. We zullen de ouders middels een separate mail uitgebreid informeren over het lopende onderzoek en onderzoeksresultaten.

Op 2 oktober 2021 heeft de 20^{ste} editie van de Family Fun Day plaatsgevonden in Villa Pardoës. Alle Batten families waren uitgenodigd om hierbij aanwezig te zijn en – als dat kon – waren welkom om een week in Villa Pardoës te verblijven. Op de Family Fun Day kon je knutselen, geschminkt worden, een theatervoorstelling kijken, kennismaken of bijkletsen met de andere gezinnen en uiteraard ook lekker eten. De Family Fun Day wordt georganiseerd door BrandNewDay Foundation en wordt door

Beat Batten gesteund. De gezinnen die in Villa Pardoes verbleven, konden ook genieten van een paar dagen Efteling.

Van bestuursleden Ronald Jansen en zoon Roel, Addy Rouwenhorst en zoon Rocco en Koos Janssen en dochter Pleun wordt een documentaire gemaakt in samenwerking met de Rocketboys. De documentaire is geproduceerd in 2021. We hebben in juni wel al een trailer kunnen presenteren, maar de gehele documentaire verwachten we in 2022 te kunnen laten zien. Bijdragen vanuit de gezinnen, biedt een inkijkje het gezin, de ziekte, het onderzoek en de stichting.

Onderzoeksteam en medisch advies

Beat Batten werkt nauw samen met de artsen en onderzoeksteam van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht en met een onderzoeksteam van Stanford University in Amerika voor onderzoek naar de ziekte van Batten.

Ook is er een (informele) medische adviesraad. Deze wordt gevormd door farmacoloog Dr. Herman van der Putten (werkzaam voor de Duitse NCL Stiftung), Dr. Peter van Hasselt (Kinderarts in Wilhelmina Kinderziekenhuis) en Claudia van Alfen (Arts Verstandelijk Gehandicapten bij Bartiméus). Zij beoordelen diverse bestaande en nieuwe (inter)nationale onderzoeken en het indienen van nieuwe aanvragen ter financiering van wetenschappelijk onderzoek. De medische adviesraad volgt de internationale ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar Batten op de voet en weet ook interessante contacten en verbanden te leggen tussen diverse teams en resultaten.

United for Metabolic Diseases

Beat Batten is onderdeel van United for Metabolic Diseases (UMD), samen met andere stichtingen, patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen op het gebied van stofwisselingsziekten. Doel van UMD is om tot een duurzame gezamenlijke samenwerking te komen als de basis voor een effectieve aanpak en positionering.

Actievoerders, sporters, rallyrijders

Door corona zijn er vele evenementen afgelast, maar gelukkig hebben we op steun van actievoerders, rallyrijders kunnen rekenen. Vol enthousiasme en overgave hebben ze zich gestort op de evenementen of activiteiten die wel plaatsgevonden hebben. Ook hebben veel mensen die eerder met o.a. de Nijmeegse Vierdaagse op een andere wijze ingezet, bijvoorbeeld als digitale collectant tijdens de collecteweek.

Donateurs

Beat Batten heeft een aantal vaste donateurs die maandelijks een bijdrage overmaken voor onderzoek naar de ziekte van Batten. Ook donateurs die een eenmalige bijdrage doen, zijn wij natuurlijk zeer erkentelijk. Iedere donateur wordt bedankt voor zijn bijdrage en indien gewenst op de hoogte gehouden van het onderzoek, onze activiteiten door de maandelijkse nieuwsbrief.

Vrienden en partners

Een zakelijk netwerk met vrienden en partners die ons met diensten, materialen, financieel steunen is onontbeerlijk voor onze stichting. Wij zijn heel dankbaar voor de mogelijkheden die zijn ons bieden en zich samen met ons inzetten om onderzoek en behandeling voor Batten mogelijk te maken.

2 Wat is de ziekte van Batten

De ziekte

Juveniele Neuronale Ceroid Lipofuscinosis (JNCL, ook bekend als Batten Disease/ziekte van Batten/Batten-Spielmeyer-Vogt) is een autosomaal recessief erfelijke neurodegeneratieve ziekte die begint tijdens de kindertijd. Door een defect in het CLN3 gen op chromosoom 16 wordt een enzym niet aangemaakt. Dit enzym zorgt er normaal gesproken voor dat door de cel geproduceerde afvalstoffen worden afgebroken en afgevoerd. Onder andere doordat deze afvalstoffen zich opstapelen - als auto fluorescerend materiaal in het lysosoom in de cel - wordt een adequate cel functie verhindert, waardoor de cel uiteindelijk afsterft. Met name hersenweefsel wordt hierdoor getroffen. In Nederland wordt ca. 1,5 op de 100.000 levendgeborenen per jaar getroffen door deze verwoestende ziekte.

Typisch voor het ziekteverloop is:

- progressieve achteruitgang van het gezichtsvermogen tussen het 5^e en 8^e jaar, leidend tot blindheid
- epilepsie
- cognitieve achteruitgang (dementie)
- toenemende problemen in de motoriek met uiteindelijk rolstoelgebondenheid
- toenemend verlies van spraak en taal, dus van het vermogen tot communiceren
- vroegtijdige dood gemiddeld tussen het 15^e en 25^e levensjaar

Beat Batten wil door het financieren van internationaal wetenschappelijk onderzoek een therapie vinden om de fatale ziekte van Batten te verslaan.

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. Beat Batten zet zich alleen in voor CLN3.

2.1 Onderzoeksprojecten

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. Beat Batten zamelt daarom geld in voor wetenschappelijk onderzoek naar alternatieven.

In de afgelopen jaren en in 2021 verleende de stichting steun aan de hieronder vermelde onderzoeken en activiteiten. Dit zijn voornamelijk langjarige samenwerkingen met onderzoekers aan gerenommeerde instituten.

1. Peter van Hasselt en Willemijn Kupers, verbonden aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht, doen klinisch onderzoek naar Battenpatiënten. Dit houdt in dat zij onderzoek doen naar de ontwikkeling van de ziekte bij de patiënten door de jaren heen, om zo veel meer inzicht te krijgen over het verloop van de ziekte. Dit is belangrijk voor de begeleiding van ouders van patiënten en bovendien noodzakelijk wanneer keuzes moeten worden gemaakt over toepassing van een toekomstige behandeling. Hierin werken we samen met Stichting Bartiméus (instelling voor mensen die slechtziend of blind zijn) en delen en bespreken we de onderzoeksresultaten met de NCL Stiftung (Duitse stichting, die zich ook op CLN3 richt).
2. Helen Roessler en Peter van Hasselt, van afdeling Genetica van het UMC te Utrecht, testen of bestaande medicijnen, die ontwikkeld zijn voor andere ziekten, werking kunnen hebben bij kinderen met de ziekte van Batten. Hiervoor maken zij gebruik van zebrafissen met CLN3.
3. Dr. Monther Abu-Remaih en de onderzoekers in zijn lab, verbonden aan de Stanford University in de Verenigde Staten, doen fundamenteel medisch onderzoek naar de werking van het CLN3-eiwit, dat een centrale rol speelt bij de ziekte van Batten. Samen met de Duitse NCL Stiftung dragen wij financieel bij aan dit onderzoek.

Deze onderzoeken, aanpak en resultaten staan hieronder nader beschreven.

Daarnaast is er in 2021 een conferentie gehouden over onderzoek naar CLN3 waarvan een verslag is opgenomen. Ook zijn er in de Verenigde Staten clinical trials begonnen met behandelmethode tegen de ziekte van Batten welke, na succesvolle afronding, wellicht ook in Nederland kunnen worden toegepast. Beat Batten is geen deelnemer in deze onderzoeken, maar omwille van de volledigheid van informatie is hiervan wel een statusupdate gegeven.

CLN3 onderzoeksprojecten

Dit jaar is de samenwerking met het WKZ Utrecht verlengd en we hebben het project van Dr. Monther Abu-Remaih bij Stanford University in de USA uitgebreid (een cofinanciering met de Duitse NCL Stiftung), afgelopen jaar is er 189.389 euro naar onderzoek gegaan. Beide zijn voor ons interessante trajecten. Het WKZ doet fantastisch werk in de klinische hoek. Zij spelen een unieke rol, omdat ze al jaren veel CLN3 patiënten volgen. O.a. door Beat Batten

gefinancierde projecten aan het WKZ, als ook door andere projecten die het verloop van de ziekte bij CLN3 patiënten volgen zoals DEM-CHILD (<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04613089>) en projecten aan de Universiteit van Rochester (<https://www.urmc.rochester.edu/neurology/batten-disease-center/research/publications.aspx>) en de National Institutes of Health in de USA (<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03307304>) hebben we nu een veel beter zicht op het verloop van de ziekte. Dat is essentieel om beter vast te kunnen stellen hoe ver gevorderd de ziekte is bij een patiënt. En dat is weer heel relevant op het moment dat er een behandeling zou zijn.

Beat Batten project door Willemijn Kupers en Peter van Hasselt in WKZ te Utrecht

- **Klinisch onderzoek i.s.m. Bartiméus:**

- CLN3 gedragsonderzoek

Deel 1 (dossieronderzoek om inzicht te krijgen in gedrag) is afgerond en is gepresenteerd tijdens het NCL-congres. Deel 2 (hoe inzichten te vertalen naar concrete handvatten voor de begeleiding van patiënten en gezinnen) is in het vierde kwartaal van 2021 opgestart. Hierbij zal o.a. worden geput uit bevindingen van onderzoekstudent Anne Schoonderbeek (studente pedagogiek) die een aantal professionals en ouders heeft geïnterviewd en recent haar scriptie heeft afgerond. Anne is in gesprek met Bartiméus hoe de resultaten van haar onderzoek geïmplementeerd kunnen worden. Ook zal zij nog een blog schrijven over haar onderzoeksresultaten voor Beat Batten.

- 'Follow the curve'

In vervolg op het promotieonderzoek van Willemijn Kuper, in het bijzonder H3 waarin getoond werd dat ook de motorische achteruitgang al vroeg in de ziekte inzet, zal in samenwerking met Bartiméus (met name Linda van Eck en Yvonne Kruithof) hierop verder worden ingezoomd. De hypothese dat er een soort 'curve' is, bestaand uit 3 fasen (nog leerbaar, plateaufase, verlies van vaardigheden) zal in ons eigen cohort en ook internationaal worden getoetst.

Internationale samenwerking: er is (via dr. Herman van der Putten) contact gelegd met de NCL Stiftung om aan te haken bij en gebruik te kunnen maken van de internationale DEM-CHILD database, om zo onze eigen onderzoeksvragen en hypothesen nog beter te kunnen toetsen. De hoop is dat begin 2022 deze data beschikbaar komt.

- **Beat Batten project: Update Helen Roessler Lab Research met zebravissen**

Helen Roessler werkt als junior post-doc onder leiding van dr. Peter van Hasselt en dr. Gijs van Haaften aan dit project. Het doel is om in dit lab met behulp van een diervorm (zebravissen) potentiële medicatie te vinden, die de door het ontbreken van CLN3 functie veroorzaakte defecten weer kunnen herstellen. Haar project bestaat uit een aantal fasen waarbij het kweken van de CLN3 zebravis model het startpunt is. Vanaf januari gaat ze de kenmerken van de CLN3 zebravis in kaart brengen. Een ander doel is om in de loop van 2022 en 2023 te gaan testen of het mogelijk is het niet functionerende stukje gen 'af te plakken' zodat het uitlezen van de genetische codering niet onderbroken wordt en er

weer een CLN3 eiwit kan ontstaan. Helen houdt iedereen via blogs op de website op de hoogte van haar werk.

Beat Batten project: Project Monther Abu-Remaileh (Universiteit Stanford, USA)

Dr. Monther is met zijn team van totaal 13 mensen al enige tijd bezig met een zeer belangrijk project, omdat hij zich richt op de meer fundamentele vragen zoals: wat is nu precies de functie van het CLN3 eiwit dat in de membraan van het lysosoom zit? En wat gaat daar nu eigenlijk mis in de lysosomen van Battenpatiënten? Voor meer informatie: <https://www.abu-remailh.com/>.

Ondertussen weten wij dankzij het werk van Monther dat het CLN3 eiwit noodzakelijk is om een specifieke groep van afvalproducten van vetten uit het lysosoom te krijgen, zodat deze weer gerecycled kunnen worden en voor de hernieuwing van vetten gebruikt kunnen worden. Vetten zijn essentiële bestanddelen van de membraan die iedere cel in ons lichaam omsluit en ook beschermd. Om cellen gezond te houden, moeten vetten in de celmembraan vernieuwd worden. Vooral onze zenuwcellen zijn hiervan sterk afhankelijk. Als CLN3 niet functioneert, hopen afvalproducten van specifieke belangrijke vetten die gerecycled moeten worden zich in het lysosoom op. Wat nieuw is: de opstapeling heeft ook negatieve effecten op de afbraak van andere vetten die ook bestanddeel zijn van de celmembraan, en die ook gerecycled en vernieuwd moeten worden. In het kort, als de functie van CLN3 ontbreekt, komt het tot een ophoping van afvalproducten van vetten die voor de vernieuwing van membranen nodig zijn en dit vernieuwingsproces is nodig om cellen en vooral zenuwcellen gezond te houden. Zenuwcellen kunnen zich namelijk niet door celdeling vernieuwen zoals de meeste cellen in ons lichaam.

Ook in andere lysosomale stapelziektes zoals bijvoorbeeld Gaucher en de ziekte van Niemann-Pick hopen zich vetproducten op. Voor deze ziektes heeft men een zogenaamde **substraat reductie therapie** kunnen ontwikkelen. Deze kan deels verhinderen, dat zich afvalproducten te veel opstapelen. Bij een deel van de patiënten slaat deze therapie aan en heeft positieve uitwerkingen op symptomen. Kort gezegd, deze medicamenten verlagen de ophoping van afbraakproducten en daardoor kunnen afbraakprocessen in het lysosoom beter in evenwicht worden gehouden. Het resultaat is dat het lysosoom langer en beter kan blijven functioneren.

Een andere optie om afvalproducten binnen het lysosoom op te lossen is met behulp van **enzym of gentherapie**. In beide gevallen wordt het enzym dat ontbreekt weer als eiwit of als gen aan de hersenen toegevoegd. Voor de CLN2 ziekte werd in de laatste jaren de enzym eiwit therapie ontwikkeld. CLN2 patiënten ontvangen elke twee weken weer een verse dosis enzym dat via een infuus direct in de hersenvloeistof wordt afgeleverd. Ook CLN2 gentherapie staat voor de deur en geeft hoop, dat op deze manier een eenmalige langdurige therapie mogelijk is.

Door de volle focus van Dr. Monther op de issues die met de verstoorde afbraak bij CLN3 te maken hebben, krijgen we dus steeds beter inzicht op welke behandelmethoden er wellicht mogelijk zijn. Er gebeurt op dit moment veel. Toepassing van zogenaamde **CRISPR gene-editing** technieken schijnt op dit moment voor het herstel van het CLN3 gen nog niet mogelijk te zijn. Dat heeft te maken met het feit dat het CLN3 gen in alle cellen kapot is en dus waarschijnlijk ook in alle of de meeste cellen in de hersenen gerepareerd zou moeten worden om een goede therapie te garanderen. Dat is op dit moment technisch nog niet mogelijk.

Wel hebben we een mogelijke andere vorm van therapie in het zicht die gebaseerd is op het gebruik van zogenaamde **anti-sense oligonucleotiden (ASO)**. Dit zijn eigenlijk korte stukjes DNA die ervoor kunnen zorgen dat fouten in het aflezen van het bij patiënten meest voorkomende kapotte CLN3 gen

weer tot een deels functioneel eiwit kunnen leiden. Michelle Hastings in samenwerking met het biotech bedrijf Ionis heeft deze therapie aanzet kortgeleden gepubliceerd. Samen met de Duitse NCL Stiftung hebben we ervoor gezorgd dat Dr. Monther en Michelle Hastings gezamenlijk aan een kleinschalig project bezig zijn om te kijken of de ASO aanzet tot een deels functioneel CLN3 eiwit kan voeren. Onze hoop is, dat wij in het komende jaar een duidelijk antwoord krijgen of deze behandelmethode goede kansen heeft om patiënten te helpen.

Er worden nu serieuze stappen gezet om te kijken of en welke therapie kansen maakt om patiënten te helpen. Het wetenschappelijk werk van Monther is de eerste grote doorbraak richting functiebeschrijving van het CLN3 eiwit. De resultaten zijn ter publicatie voorgelegd en worden hopelijk begin 2022 gepubliceerd. Deze bieden nieuwe perspectieven, niet alleen voor nieuwe therapieën, maar ook voor de ontwikkeling van CLN3 biomarkers die van essentieel belang zijn voor aankomende therapieën, en die we hopelijk ook in Nederland kunnen starten. We moeten wel de realiteit in ogenschouw houden en verwachtingen managen. De stichting zit hier bovenop. Ook wij moeten vaak accepteren dat de ontwikkeling van nieuwe therapieën helaas geen snel en een proces met vele potentiële hindernissen is. Veiligheid, ongewenste bijwerkingen, en uiteindelijke aantonen dat het werkelijk werkt zijn allemaal zaken die met de uiterste zorgvuldigheid bewaakt moeten worden.

Update met betrekking tot *clinical trials*

Een aantal clinical trials zijn gestart of staan op het punt om te starten. Het zijn lange trajecten waar we als stichting in nauw contact staan met stichtingen die hierbij betrokken zijn. We krijgen over de Beyond Batten trial vaak vragen over mogelijke deelname van Nederlandse patiënten. Helaas is dit niet mogelijk, omdat de trial in de USA plaatsvindt. Wetenschappelijk gezien is het ook niet nodig; zodra er een positief effect waarneembaar zou zijn, en geen schadelijke neveneffecten, heeft de Beyond Batten stichting aangegeven dat 'compassionate use' in beeld komt. Dat betekent dat de therapie ook buiten de trial om zou kunnen worden gebruikt. Zover is het helaas nog lang niet. In de Beyond Batten trial wordt Trehalose/Miglustat combo therapie onderzocht. De studie wordt verricht door de Beyond Batten Disease Foundation in samenwerking met de Franse Firma Theranexus. Meer informatie is hier te vinden: <https://beyondbatten.org/research/bbdf101/>

CLN3 gentherapie: Amicus

Onderzoek naar intrathecaal (via het ruggenmergvocht) toegediende gentherapie (AT-GTX-502). Het betreft een zogenaamde fase 1/2 studie. Dat wil zeggen dat de studie is opgezet om te weten te komen of deze behandeling veilig is (fase 1) en welke dosis nodig is (Fase 2). In medische termen: een open-label, single-dose, dose-escalation study. Het is een trial die al enige tijd loopt en waarvan we helaas niet zoveel weten over de status. In tegenstelling tot de Beyond Batten trial, is dit een trial die geïnitieerd is door een farmaceutisch bedrijf die minder informatie over de voortgang naar buiten brengen. Op hun website kun je volgen hoever men is met de trial: <https://www.amicusrx.com/programs-pipeline/batten-disease/>

3 Fondsenwerving 2021

De belangrijkste inkomstenbron van Beat Batten zijn activiteiten, evenementen en acties die worden georganiseerd door en voor de stichting. De overige inkomsten komen van zakelijke en particuliere donateurs, bij leven en vanuit erfenissen.

Aan het begin van 2021 was er veel onduidelijkheid over de ontwikkeling van het coronavirus, de beschikbaarheid en impact van vaccins en de maatregelen die vanuit de overheid zouden worden opgelegd. Om die reden is er met veel scenario's rekening gehouden en heeft de stichting zich voorbereid op het bieden van maximale flexibiliteit ten aanzien van evenementen en activiteiten.

Ondanks 7 geannuleerde evenementen is het gelukt om de begroting voor de evenementen van € 209.000 nagenoeg te behalen. Het resultaat heeft zelfs de inkomsten van 2019, pre-Corona, overtroffen. Het resultaat is toe te schrijven aan o.a. de tweede editie van onze Digitale Collecteweek, de derde editie van de Wolf Rally Oss en een nieuw, spontaan georganiseerde fietstocht naar Parijs en een James Bond première avond in de bioscoop.

Evenementen en acties

De benoemde evenementen worden georganiseerd door vrijwillige initiatiefnemers. Binnen een evenement kunnen deelnemers acties opzetten om persoonlijk of voor hun team gesponsord te worden.

Zo is de Buddy Challenge één evenement. Deelnemers hebben echter ieder een eigen sponsoractie opgezet om zo sponsors voor dit evenement aan zich te binden. Beat Batten faciliteert via haar actieplatform de mogelijkheden om digitaal te doneren aan deze acties en ondersteunt de initiatiefnemers met promotie- en informatiemateriaal van de stichting.

De Digitale Collecteweek, voor het eerst georganiseerd in 2020, wordt door de stichting zelf georganiseerd.

3.1 Impact Corona en lockdown

De Digitale Collecteweek en Wolf Rally in Oss waren in 2021 de twee prominentste evenementen, welke, ondanks de maatregelen rondom de coronapandemie, het succes van vorig jaar ruimschoots hebben overtroffen. Zo is gebleken dat deze ook met 1,5 meter afstand en online een goed alternatief hebben geboden tijdens de coronatijd.

Een ander mooi initiatief in 2021 was de fietstocht van Amsterdam naar Parijs. Deze werd georganiseerd door een vader van een schoolvriendje van een Battenpatiënt. Hij was zo geraakt dat

hij samen met twee vrienden heeft opgezet. Daarnaast was er ook de sponsorloop van het Grifland College welke op 1,5^e meter heeft plaats kunnen vinden.

Veel andere evenementen die gepland stonden in 2021 hebben geen doorgang kunnen vinden.

3.2 Acties derden

Evenement	Status	Begroot	Gerealiseerd
Sporten in de topsport (HAN)	Plaatsgevonden met alternatieve invulling	€2.000	€ 820
Battling against Batten		€2.000	€606
Vijfhoekloop Deventer 2021	Geannuleerd	€1.000	0
Digitale collecteweek (alleen collecte)	Plaatsgevonden zonder benefietconcert	€70.000	€ 66.360
Fietsen van Amsterdam naar Parijs	Nieuw in 2021		€18.200
Grifland College	Plaatsgevonden op anderhalve meter afstand tussen deelnemers	€9.000	€13.767
Basisschool de Kring	Plaatsgevonden op anderhalve meter afstand tussen deelnemers	€5.000	€4.652
Yogafestival	Geannuleerd	€2.000	0
Nijmeegse Vierdaagse	Geannuleerd	€15.000	0
Wolf Rally Oss	Plaatsgevonden met maximaal aantal deelnemers	€60.000	€ 71.472
Buddy Challenge Deventer	Plaatsgevonden op anderhalve meter afstand tussen deelnemers	€5.000	€16.095
Buddy Obstacle Run	Geannuleerd in Zutphen, (deels) plaatsgevonden in Hummelo	€5.000	€ 1.335
James Bond première	Plaatsgevonden	€10.000	€6.223
Best Vooruit	Plaatsgevonden	€ 1.000	€ 1.345
7Heuvelenloop	Geannuleerd	€2.000	€1.300
Etty Hillesum Lyceum	Verplaatst naar 2023	€10.000	0
Scan Covery Trail	Verplaatst naar 2023, alternatieve acties geïnitieerd	€10.000	€6.498
Totaal		€209.000	€ 208.673

3.3 Particuliere donaties

Het overgrote deel van de particuliere donaties komt voort uit de acties van derden. Dit zijn eenmalige donateurs, die we soms al kennen. Via www.inactievoorbeatbatten.nl kunnen actievoerders zich laten sponsoren of steunen bij een zelfbedachte actie of een evenement.

Daarnaast ontvangen we donaties (eenmalig én structureel, ook via akte) via onze website www.beatbatten.nl en spontane giften via de bankrekening.

Halverwege 2021 hebben we onze processen beter ingericht met focus op het verkrijgen van data. Op deze manier kunnen we donateurs op de juiste manier gaan opvolgen. Het aantal te benaderen donateurs is nog te beperkt om in 2021 te benaderen, maar in 2022 gaan we daar zeker een pilot voor opzetten.

Fondsenwerving Particulieren

Jaartal:	2020	2021
Evenementen	8	12
Acties	141	148

Via www.inactievoorbeatbatten.nl kunnen acties worden aangemaakt om geld in te zamelen voor de Stichting. Afgelopen jaar zijn er diverse initiatieven geweest, zoals een actie van iemand die een gedichtenbundel heeft geschreven of de opbrengst van haar schoonheidsbehandelingen in een week schonk aan Batten, om ondanks de maatregelen en corona toch mooie acties op te zetten. Deelnemers kunnen zich hier laten sponsoren en zo geld ophalen. Er zijn een vergelijkbaar aantal evenementen geweest in 2021 als in 2020, de totale inkomsten van de acties bedroegen €18.043.

3.4 Digitale collecteweek - Batten Disease Awareness Day

Op 9 juni is het International Batten Awareness Day. Deze dag is door zusterorganisaties in het Verenigd Koninkrijk en in de Verenigde Staten op de kaart gezet. Beat Batten heeft dit initiatief omarmd en daarom besloten de Digitale Collecteweek – voor het 2^e jaar op rij - in de week van 9 juni te organiseren.

Vanaf 6 juni tot en met 12 juni zijn 163 collectanten ‘op pad’ gegaan. Zij werden gesteund door o.a. persoonlijke verhalen vanuit broers en zussen van Batten patiënten, interviews in landelijke dagbladen, podcast met Paul de Leeuw, lancering van de Ruud de Wild Gabbag, filmpjes van ambassadeurs Erik de Zwart, Patricia van Haastrecht en Tim Hogenbosch op social media en op www.beatbatten.nl.

Op 9 juni werd in de Hortus Botanicus de vernieuwde en geïntensiveerde samenwerking met het Wilhelmina Kinderziekenhuis getekend. Een belangrijk moment en nieuwe fase voor het onderzoek naar Batten. WKZ zal het onderzoeksteam uitbreiden naar ook de Genetica afdeling.

De Digitale Collecteweek heeft maar liefst € 66.360 opgeleverd.

3.5 Zakelijke ondersteuning

Al geruime tijd ontvangen wij steun van een aantal bedrijven, hetzij financieel, hetzij in ondersteuning op gebied van diensten en producten.

DVJ Insights; organiseert sportieve en sponsor-activiteiten voor medewerkers en steunt daarmee financieel.

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

Meadow; ondersteunt ons op gebied van donaties en evenementen.

Bluemonque; zorgt voor onze huisstijl en fotografie.

Brandbuilders; verzorgt de vormgeving van diverse beeldmaterialen.

The Goodplace; ondersteunt met de werkzaamheden en beheer van de website.

Strak Grafisch Ontwerp; verzorgt de vormgeving van promotie- en beeldmaterialen.

ACMA; maakt de begroting en de jaarcijfers.

Websteen; ondersteunt bij inrichting en monitoring van online advertising via Google en sociale kanalen.

Loonvisie; organiseert de salarisadministratie.

Salesforce; zorgt voor gratis licenties van het CRM voor non-profit organisaties.

Collector Incasso; zoekt in hun netwerk naar financiële bijdrage en heeft Patricia van Haastrecht als ambassadrice aangedragen.

Wolf Herenmode; organiseert de Rally in het teken van Batten

De IJsprofessor – Onwijs Lekker IJs

Meadow is een restaurant met terras aan het Deventer stadstrand. De eigenaren van Meadow zijn de ouders van Pleun, die de ziekte van Batten heeft. De IJsprofessor heeft samen met Pleun het regenboogijsje ontwikkeld en na een introductie bij Meadow wordt dit nu in verschillende horecalocaties aangeboden.

In 2020 is Pleun's Regenboogijsje geïntroduceerd en in 2021 is het aantal verkooppunten verder uitgebreid. Per verkocht Regenboogijsje gaat er 50 cent naar Beat Batten. Inmiddels heeft Pleun's Regenboogijsje een eigen ambassadeur, namelijk zanger en rapper Snelle die zelfs zijn auto in Regenboogijs-stijl heeft omgetoverd. In 2021 heeft het Regenboogijsje € 10.640 opgeleverd, dit dankzij de drijvende kracht van bestuurslid Koos Janssen.

Padel Factory

Padellen is hip en happening. Het is een combinatie van tennis, squash en beachball. Ook in coronatijd wordt er geïnvesteerd in de aanleg van padelbanen. Padel Factory doneert daarom per project € 250 aan Beat Batten.

Coosto

Coosto is een social media monitoring tool, waarbij publiceren, reageren, analyseren en rapporteren in één omgeving biedt. Dit biedt ons direct overzicht en zal ons op gebied van social media tijd besparen.

Eind 2021 hebben we het Vrienden- en Partnerplan nieuw leven ingeblazen en zijn ermee aan de slag gegaan om er in 2022 voor te zorgen dat we een rijkere groep aan Vrienden en Partners hebben.

4 Terugblik en vooruitzichten

4.1 Bekendheid ziekte en naamsbekendheid stichting

De ziekte van Batten is vanwege de zeldzaamheid onbekend. Meer bekendheid is nodig om eerdere diagnoses te kunnen stellen en om mensen rondom patiënten meer inzicht te geven in de ziekte en het verloop daarvan.

Daarnaast is bekendheid van de ziekte en naamsbekendheid van de Stichting Beat Batten van cruciaal belang bij het werven van fondsen.

In 2021 is hierom gewerkt aan een nieuwe video over de ziekte van Batten. Ook is er aan het einde van het jaar een online marketeer aangenomen om het bereik via de social media kanalen en de traffic naar de website in 2022 te kunnen vergroten.

Dit is van belang om meer fondsen te kunnen gaan werven en ook het voor bedrijven bedoelde Vrienden en partnerplan verder uit te kunnen rollen.

4.2 Online en off-line media

In 2021 is, binnen de huisstijl, een aantal wijzigingen doorgevoerd aan de website met als doel om meer overzicht te creëren. Daarnaast is de doneer-mogelijkheden aangepast zodat we meer gegevens over onze donateurs kunnen verzamelen om zo gericht mensen te kunnen benaderen.

Daarnaast is in 2021 het ontwerp van de papieren brochure afgerond zodat deze, zodra dit nodig is, gedrukt kan worden.

4.3 PR & Publiciteit

In 2021 hebben we een aantal momenten gecreëerd, waarbij we getracht hebben bij de pers onder de aandacht te komen. Belangrijk moment was natuurlijk onze campagne week, de Digitale Collecteweek. We hebben zelf persberichten verspreid over de vernieuwde samenwerking met het WKZ en over de Ruud de Wild Gabbag. Bestuurslid Addy Rouwenhorst mocht aanschuiven voor een gesprek met Paul de Leeuw tijdens de opnamen van zijn podcast De Leeuw Lult. Ook werd Addy Rouwenhorst geïnterviewd voor een artikel in de verschillende uitgaven van het Algemeen Dagblad.

Andere noemenswaardige persmomenten zijn de benoeming van zanger Snelle als ambassadeur van Pleun's Regenboogijsje, de gestolen donatiebox in Meadow – de horecagelegenheid van bestuurslid Koos Janssen, de derde editie van de Wolf Rally in Oss in Brabants en Eindhovens Dagblad en een interview van opa en oma Jansen over hun kleinkind Roel met de ziekte van Batten in Max Magazine.

Daarnaast ontvingen we advertentiepagina's als stopper in diverse magazines van DPG Media zoals de Microgids, AVRObode, NCRV en KRO gids.

4.4 Ambassadeurs

Erik de Zwart

Erik de Zwart is een zeer betrokken ambassadeur. Hij kent Roel Jansen, zoon van bestuurslid Ronald Jansen, persoonlijk en weet heel goed wat de ziekte inhoudt en wat het met Roel doet. Erik is gepassioneerd en toegankelijk en gelukkig kunnen we al enkele jaren op zijn inzet rekenen. Erik is bekend van radio en presenteerde jarenlang de Nederlandse Top 40. Tegenwoordig is Erik actief als mediaondernemer. Erik denkt met ons mee om Beat Batten nog meer bekendheid te geven en zet daar ook zijn netwerk voor in. Hij heeft o.a. contact gelegd met Paul de Leeuw, Ruud de Wild en zijn mede-Mol-kandidaten. Ook mogen we Erik altijd benaderen voor foto's, video's of om te participeren bij de Digitale Collecteweek of leuke events zoals de Wolf Rally in Oss.

Boswachter Tim Hogenbosch

In 2021 is Boswachter Tim, bekend van kinderprogramma Beestenbrigade van KRO-NCRV, ambassadeur geworden. Hij werd door onze voorzitter Ronald Jansen gebeld en Ronald vertelde hem dat zoon Roel getroffen was door de ziekte van Batten. Tim was direct geraakt. Hij steunt al een aantal andere goede doelen, maar wil zich ook voor Beat Batten inzetten. Tim collecteert mee tijdens de Collecteweek en zet zijn (sociale) netwerk ook in om de stichting meer bekendheid te geven en acties voor Beat Batten te organiseren.

Patricia van Haastrecht

Zangeres en musicalactrice Patricia van Haastrecht is halverwege 2021 ambassadeur geworden van Beat Batten. Zij vindt het belangrijk dat er meer aandacht komt voor de ziekte en steun komt voor onderzoek. Patricia heeft zich ingezet als collectant en zal meer acties ontplooiën om Beat Batten te steunen en bekend te maken. Wij zijn blij dat Patricia ons team is komen versterken.

Regio ambassadeurs

Onze 12 regio ambassadeurs brengen de ziekte en de stichting op lokaal niveau onder de aandacht. Ook ondersteunen ze bij evenementen, organiseren zelf evenementen of zetten hun netwerk in om Beat Batten te steunen. Ook hun hart klopt voor Beat Batten en dat is heel fijn om te kunnen rekenen op hun steun!

5 Terugblik en vooruitzichten

5.1 Resultaten 2021

Doelstelling voor 2021 om in omzet te groeien naar € 300.000 en dat hebben we ondanks corona en bijbehorende lockdown en beperkingen behaald. Een aantal events die voor Beat Batten van belang zijn, werden gecancelld, zoals de Nijmeegse Vierdaagse en de Buddy Obstacle Run. Maar gelukkig hebben we dankzij alle online-initiatieven zoals de Digitale Collecteweek, verjaardag acties, nalatenschap, partnerships en alle offline-initiatieven zoals de sportevenementen, Wolf Rally Oss, Bocotrail toch een omzet van € 310.801 gerealiseerd.

Covid heeft ons wel duidelijk gemaakt dat we minder kwetsbaar en minder afhankelijk moeten worden van inkomsten uit acties van derden die met name voortkomen uit evenementen. Ons doel is daarom om te zorgen voor een bredere en structurelere inkomstenbasis.

Gedurende het jaar heeft Beat Batten geïnvesteerd in het team. Deze uitbreiding zorgt voor meer kennis en ervaring op gebied van fondsenwerving en communicatie en biedt kans om Beat Batten te laten groeien, te verstevigen en te professionaliseren.

5.2 Plannen voor 2022

De samenwerking op gebied van onderzoek met het WKZ, NCL Stiftung, Stanford University hebben ervoor gezorgd dat er stappen zijn gemaakt op gebied van Batten. Er is nog geen behandeling of medicijn, maar de investeringen vanuit onze stichting beginnen nu hun vruchten af te werpen. De verwachting is dat met name het onderzoek dat aan de Stanford University wordt uitgevoerd, baanbrekende inzichten gaat geven. De onderzoekers zitten heel dicht op hoe eiwit exact werkt. Die publicatie wordt in het eerste kwartaal 2022 verwacht. Als we de exacte werking weten, en dus begrijpen hoe die processen werken, hoe ze verstoord worden door de CLN3 gen mutatie, dan is de verwachting dat we heel gericht stappen kunnen gaan zetten in het ontwikkelen van een of meerdere vormen van behandeling. Dat zou een belangrijke stap zijn, omdat er dan voor het eerst heel gericht kan worden gewerkt aan een oplossing. Het betekent ook dat die fase nog grotere investeringen met zich mee gaat brengen. Dat komt omdat er mogelijk ook clinical trials de komende jaren mogelijk zijn. Dat is geweldig omdat je dan behandelingen onder strikt toezicht kunt gaan toepassen maar het betekent ook enorme investeringen.

Dit is dan ook de reden dat we als stichting de volgende doelstellingen hebben om dit de komende jaren te realiseren:

- Het substantieel laten groeien van de baten naar € 536.500 (72,6% groei) met focus op een brede en structurele inkomstenbasis, zoals donateurwerving, vermogensfondsen, partnerships.
- Een substantiële groei van de doelbesteding (37%) om door te kunnen pakken op de goede kansen die er zijn en doelgericht te werken naar een behandeling of medicijn voor de Battenpatiënten.
- Vergroten van de bekendheid van Batten en de naamsbekendheid van Beat Batten o.a. door de inzet van een mediacampagne online en offline, een onlinecampagne voor het creëren van awareness en uitbreiding van de achterban op social media.
- Verder professionalisering en groei van het gehele team; bestuur, ambassadeurs, vrijwilligers.

Risicoanalyse en -management

De grootste risico's voor Beat Batten zijn:

Corona: de hoogte van het aantal besmettingen en de druk op de ziekenhuizen kunnen zorgen voor onzekerheid over maatregelen. Kunnen grote evenementen als de Nijmeegse Vierdaagse, de IJsselloop, de Dam tot Damloop doorgang vinden? Hetzelfde geldt natuurlijk ook voor kleinere, individuele acties. En kunnen en willen scholen sponsorlopen of acties organiseren? Deze bron van inkomsten is en blijft voor ons heel belangrijk. In 2022 focussen we ons op het verbreden van onze inkomstenbasis, waarbij we niet moeten vergeten dat tijd daarin een belangrijke rol speelt. Sommige nieuwe trajecten hebben wat meer tijd nodig dan anderen en zorgen voor korte vs. lange termijn inkomsten.

Blijft het personeel gezond? Binnen het kleine team is uitval van één persoon heel impactvol, zoals we in 2021 gemerkt hebben.

Financiële situatie: kunnen we een gezonde en financiële balans vinden binnen de nieuwe structuur van de stichting zodat we kunnen voldoen aan de richtlijnen voor goede doelen? We hebben in 2021 geïnvesteerd in kundig personeel en daarmee zijn de vaste lasten relatief hoog. Dit zorgt er ook voor dat het resterende budget beperkt is. We zullen creatief moeten zijn, keuzes moeten maken en afhankelijk zijn van partnerships om bv. print, media, vormgeving, PR etc. pro deo te ontvangen.

Per 2022 worden alle betalingen via Yuki, een online administratiesysteem gedaan. Hiermee optimaliseren we het controle proces en creëren we inzicht in de financiën op elk gewenst moment.

Beat Batten belegt niet in aandelen of obligaties vanwege de onzekerheid van deze investeringen. Liquide middelen staan op spaarrekeningen bij verschillende Nederlandse banken en zijn direct opeisbaar, zodat toegekende onderzoeksgelden altijd volledig uitgekeerd kunnen worden.

6 Financiën

6.1 Begroting

Stichting Beat Batten!

	Begroting 2022 €	Realisatie 2021 €	Begroting 2021 €
Bruto loon	133.300	127.322	184.200
Sociale lasten	26.700	25.308	36.800
Reiskostenvergoeding	0	0	0
Overige personeelskosten	-139.200	-126.430	0
Personeelslasten	20.800	26.200	221.000
Huur pand	0	0	0
Energiekosten	0	0	0
Overige huisvestingskosten	0	0	0
Huisvestingslasten	0	0	0
Communicatie kosten	480	383	500
Website hosting, -onderhoud en -beheer	5.000	8.206	7.650
IT kosten	4.220	4.459	500
Kantoorbenodigdheden	310	1.062	150
Porti kosten	320	0	250
Kantoorlasten	10.330	14.110	9.050
Overige onkosten	6.000	2.006	500
Reclame- en advertentiekosten	8.100	2.348	17.500
Overige bedrijfskosten	2.500	0	2.000
Algemene lasten	16.600	4.354	20.000
Financieële baten en lasten	2.500	938	1.250
Lasten fondsenwerving	133.200	166.232	12.500
Ziekenhuis en onderzoek participatie	170.000	191.264	182.000
Besteed aan doelstelling	303.200	357.496	194.500

	Begroting 2022 €	Realisatie 2021 €	Begroting 2021 €
KOSTEN	353.430	403.098	445.800
Donaties en giften	-350.000	-235.329	-300.000
Baten van organisaties zonder winststreven	0	-65.778	0
ONTVANGSTEN	-350.000	-301.107	-300.000
RESULTAAT	3.430	101.991	145.800

**BESTEMMING SALDO VAN
BATEN EN LASTEN**

Toevoeging/onttrekking:	Realisatie 2021 €	Begroot 2021 €	Realisatie 2020 €
Toevoeging/onttrekking:	101.991	145.800	-22.168
Overige reserve	153.991	88.800	-22.168
Bestemmingsreserve	-52.000	57.000	0
	101.991	145.800	-22.168

6.2 Samenstellingsverklaring

Hierbij bieden wij u de jaarrekening aan inzake de jaarstukken over 2021 van Stichting Beat Batten! te Blaricum.

De jaarrekening van Stichting Beat Batten! te Blaricum door ons samengesteld op basis van de van u verkregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2021 en de winst- en verliesrekening over 2021 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichtingen is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen. Bij een samenstelling opdracht 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 algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving. 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 geweest te zijn.

Met vriendelijke groet,

ACMA B.V.



D.G. van Kesteren

Relatiebeheerder

6.3 Balans en staat van baten en lasten

Balans activa

	31-12-2021	31-12-2020
Vlottende activa		
Vorderingen	0	5.280
Liquide middelen	192.625	277.299
	192.625	282.579
Activa	192.625	282.579

Balans passiva

	31-12-2021	31-12-2020
Reserves		
Continuïteitsreserve	15.000	15.000
Bestemmingsreserve	130.000	182.000
Overige reserve	8.845	58.836
	153.845	255.836
Kortlopende schulden	38.780	26.743
Passiva	192.625	282.579

Staat van baten en lasten

	Verslag jaar		Vorig jaar
	2021		2020
Baten	301.107	145.012	
Lasten	357.497	48.032	
	-56.390		96.980
Personeelskosten	24.354	59.929	
Overige personeelskosten	1.845	617	
Huisvestingskosten	0	31	
Verkoopkosten	2.348	2.074	
Algemene kosten	16.116	11.171	
Beheer en administratiekosten	44.663		73.822
	-101.053		23.158
Financiële baten en lasten	-938		-990
	-101.991		22.168
Toevoeging/ontrekking aan:	-52.000		0
	-49.991		22.168

Toelichting op de jaarrekening

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Stichting Beat Batten! is feitelijk gevestigd aan de Binnendelta 1n, 1261 WZ te Blaricum 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 nominale waarde, tenzij een andere waarderingsgrondslag is vermeld.

Grondslagen van vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de nominale waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten. 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 nominale 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 enerzijds de baten en anderzijds de toegekende subsidies en alle andere aan het verslagjaar toe te rekenen lasten. De lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderingsgrondslagen. Baten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderingsgrondslagen. Baten worden verantwoord in het jaar waarin deze zijn gerealiseerd, met dien verstande dat koerswinsten op courante, ter beurze genoteerde effecten direct als gerealiseerd worden beschouwd, ongeacht de vraag of deze effecten reeds zijn verkocht. Lasten welke hun oorsprong vinden in het boekjaar worden in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

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

6.4 Toelichting op de balans

Vorderingen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2021	31-12-2020
Vorderingen		
Overlopende activa	0	5.280
	0	5.280

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

Overlopende activa

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2021	31-12-2020
Overlopende activa		
Nog te ontvangen bedragen	0	5.280
	0	5.280

Liquide middelen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2021	31-12-2020
Liquide middelen		
Tegoeden op bankrekeningen	192.625	277.299
	192.625	277.299

Tegoeden op bankrekeningen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2021	31-12-2020
Tegoeden op bankrekeningen		
ABN- AMRO Bank NL95 ABNA 0428 4138 03	45.606	32.508
ABN- AMRO Bank NL04 ABNA 0586 2427 83	90.435	90.435
ING Bank NL61 INGB 0000 0094 95	56.584	106.331
ING Priv. Bank. Spaarrekening Bank NL61 INGB 0000 0094 95	0	48.025
	192.625	277.299

Reserves

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2021	31-12-2020
Reserves		
Continuïteitsreserve	15.000	15.000
Bestemmingsreserve	130.000	182.000
Overige reserve	8.845	58.836
	153.845	255.836

	Verslag jaar	
	Continuïteitsreserve	Totaal
Eindsaldo		
Beginsaldo	15.000	15.000
	15.000	15.000

2021 2020 2019 2018 2017 2016 2015 2014 2013 2012 2011 2010 2009 2008 2007 2006 2005 2004 2003 2002 2001 2000 1999 1998 1997 1996 1995 1994 1993 1992 1991 1990 1989 1988 1987 1986 1985 1984 1983 1982 1981 1980 1979 1978 1977 1976 1975 1974 1973 1972 1971 1970 1969 1968 1967 1966 1965 1964 1963 1962 1961 1960 1959 1958 1957 1956 1955 1954 1953 1952 1951 1950 1949 1948 1947 1946 1945 1944 1943 1942 1941 1940 1939 1938 1937 1936 1935 1934 1933 1932 1931 1930 1929 1928 1927 1926 1925 1924 1923 1922 1921 1920 1919 1918 1917 1916 1915 1914 1913 1912 1911 1910 1909 1908 1907 1906 1905 1904 1903 1902 1901 1900 1899 1898 1897 1896 1895 1894 1893 1892 1891 1890 1889 1888 1887 1886 1885 1884 1883 1882 1881 1880 1879 1878 1877 1876 1875 1874 1873 1872 1871 1870 1869 1868 1867 1866 1865 1864 1863 1862 1861 1860 1859 1858 1857 1856 1855 1854 1853 1852 1851 1850 1849 1848 1847 1846 1845 1844 1843 1842 1841 1840 1839 1838 1837 1836 1835 1834 1833 1832 1831 1830 1829 1828 1827 1826 1825 1824 1823 1822 1821 1820 1819 1818 1817 1816 1815 1814 1813 1812 1811 1810 1809 1808 1807 1806 1805 1804 1803 1802 1801 1800 1799 1798 1797 1796 1795 1794 1793 1792 1791 1790 1789 1788 1787 1786 1785 1784 1783 1782 1781 1780 1779 1778 1777 1776 1775 1774 1773 1772 1771 1770 1769 1768 1767 1766 1765 1764 1763 1762 1761 1760 1759 1758 1757 1756 1755 1754 1753 1752 1751 1750 1749 1748 1747 1746 1745 1744 1743 1742 1741 1740 1739 1738 1737 1736 1735 1734 1733 1732 1731 1730 1729 1728 1727 1726 1725 1724 1723 1722 1721 1720 1719 1718 1717 1716 1715 1714 1713 1712 1711 1710 1709 1708 1707 1706 1705 1704 1703 1702 1701 1700 1699 1698 1697 1696 1695 1694 1693 1692 1691 1690 1689 1688 1687 1686 1685 1684 1683 1682 1681 1680 1679 1678 1677 1676 1675 1674 1673 1672 1671 1670 1669 1668 1667 1666 1665 1664 1663 1662 1661 1660 1659 1658 1657 1656 1655 1654 1653 1652 1651 1650 1649 1648 1647 1646 1645 1644 1643 1642 1641 1640 1639 1638 1637 1636 1635 1634 1633 1632 1631 1630 1629 1628 1627 1626 1625 1624 1623 1622 1621 1620 1619 1618 1617 1616 1615 1614 1613 1612 1611 1610 1609 1608 1607 1606 1605 1604 1603 1602 1601 1600 1599 1598 1597 1596 1595 1594 1593 1592 1591 1590 1589 1588 1587 1586 1585 1584 1583 1582 1581 1580 1579 1578 1577 1576 1575 1574 1573 1572 1571 1570 1569 1568 1567 1566 1565 1564 1563 1562 1561 1560 1559 1558 1557 1556 1555 1554 1553 1552 1551 1550 1549 1548 1547 1546 1545 1544 1543 1542 1541 1540 1539 1538 1537 1536 1535 1534 1533 1532 1531 1530 1529 1528 1527 1526 1525 1524 1523 1522 1521 1520 1519 1518 1517 1516 1515 1514 1513 1512 1511 1510 1509 1508 1507 1506 1505 1504 1503 1502 1501 1500 1499 1498 1497 1496 1495 1494 1493 1492 1491 1490 1489 1488 1487 1486 1485 1484 1483 1482 1481 1480 1479 1478 1477 1476 1475 1474 1473 1472 1471 1470 1469 1468 1467 1466 1465 1464 1463 1462 1461 1460 1459 1458 1457 1456 1455 1454 1453 1452 1451 1450 1449 1448 1447 1446 1445 1444 1443 1442 1441 1440 1439 1438 1437 1436 1435 1434 1433 1432 1431 1430 1429 1428 1427 1426 1425 1424 1423 1422 1421 1420 1419 1418 1417 1416 1415 1414 1413 1412 1411 1410 1409 1408 1407 1406 1405 1404 1403 1402 1401 1400 1399 1398 1397 1396 1395 1394 1393 1392 1391 1390 1389 1388 1387 1386 1385 1384 1383 1382 1381 1380 1379 1378 1377 1376 1375 1374 1373 1372 1371 1370 1369 1368 1367 1366 1365 1364 1363 1362 1361 1360 1359 1358 1357 1356 1355 1354 1353 1352 1351 1350 1349 1348 1347 1346 1345 1344 1343 1342 1341 1340 1339 1338 1337 1336 1335 1334 1333 1332 1331 1330 1329 1328 1327 1326 1325 1324 1323 1322 1321 1320 1319 1318 1317 1316 1315 1314 1313 1312 1311 1310 1309 1308 1307 1306 1305 1304 1303 1302 1301 1300 1299 1298 1297 1296 1295 1294 1293 1292 1291 1290 1289 1288 1287 1286 1285 1284 1283 1282 1281 1280 1279 1278 1277 1276 1275 1274 1273 1272 1271 1270 1269 1268 1267 1266 1265 1264 1263 1262 1261 1260 1259 1258 1257 1256 1255 1254 1253 1252 1251 1250 1249 1248 1247 1246 1245 1244 1243 1242 1241 1240 1239 1238 1237 1236 1235 1234 1233 1232 1231 1230 1229 1228 1227 1226 1225 1224 1223 1222 1221 1220 1219 1218 1217 1216 1215 1214 1213 1212 1211 1210 1209 1208 1207 1206 1205 1204 1203 1202 1201 1200 1199 1198 1197 1196 1195 1194 1193 1192 1191 1190 1189 1188 1187 1186 1185 1184 1183 1182 1181 1180 1179 1178 1177 1176 1175 1174 1173 1172 1171 1170 1169 1168 1167 1166 1165 1164 1163 1162 1161 1160 1159 1158 1157 1156 1155 1154 1153 1152 1151 1150 1149 1148 1147 1146 1145 1144 1143 1142 1141 1140 1139 1138 1137 1136 1135 1134 1133 1132 1131 1130 1129 1128 1127 1126 1125 1124 1123 1122 1121 1120 1119 1118 1117 1116 1115 1114 1113 1112 1111 1110 1109 1108 1107 1106 1105 1104 1103 1102 1101 1100 1099 1098 1097 1096 1095 1094 1093 1092 1091 1090 1089 1088 1087 1086 1085 1084 1083 1082 1081 1080 1079 1078 1077 1076 1075 1074 1073 1072 1071 1070 1069 1068 1067 1066 1065 1064 1063 1062 1061 1060 1059 1058 1057 1056 1055 1054 1053 1052 1051 1050 1049 1048 1047 1046 1045 1044 1043 1042 1041 1040 1039 1038 1037 1036 1035 1034 1033 1032 1031 1030 1029 1028 1027 1026 1025 1024 1023 1022 1021 1020 1019 1018 1017 1016 1015 1014 1013 1012 1011 1010 1009 1008 1007 1006 1005 1004 1003 1002 1001 1000 999 998 997 996 995 994 993 992 991 990 989 988 987 986 985 984 983 982 981 980 979 978 977 976 975 974 973 972 971 970 969 968 967 966 965 964 963 962 961 960 959 958 957 956 955 954 953 952 951 950 949 948 947 946 945 944 943 942 941 940 939 938 937 936 935 934 933 932 931 930 929 928 927 926 925 924 923 922 921 920 919 918 917 916 915 914 913 912 911 910 909 908 907 906 905 904 903 902 901 900 899 898 897 896 895 894 893 892 891 890 889 888 887 886 885 884 883 882 881 880 879 878 877 876 875 874 873 872 871 870 869 868 867 866 865 864 863 862 861 860 859 858 857 856 855 854 853 852 851 850 849 848 847 846 845 844 843 842 841 840 839 838 837 836 835 834 833 832 831 830 829 828 827 826 825 824 823 822 821 820 819 818 817 816 815 814 813 812 811 810 809 808 807 806 805 804 803 802 801 800 799 798 797 796 795 794 793 792 791 790 789 788 787 786 785 784 783 782 781 780 779 778 777 776 775 774 773 772 771 770 769 768 767 766 765 764 763 762 761 760 759 758 757 756 755 754 753 752 751 750 749 748 747 746 745 744 743 742 741 740 739 738 737 736 735 734 733 732 731 730 729 728 727 726 725 724 723 722 721 720 719 718 717 716 715 714 713 712 711 710 709 708 707 706 705 704 703 702 701 700 699 698 697 696 695 694 693 692 691 690 689 688 687 686 685 684 683 682 681 680 679 678 677 676 675 674 673 672 671 670 669 668 667 666 665 664 663 662 661 660 659 658 657 656 655 654 653 652 651 650 649 648 647 646 645 644 643 642 641 640 639 638 637 636 635 634 633 632 631 630 629 628 627 626 625 624 623 622 621 620 619 618 617 616 615 614 613 612 611 610 609 608 607 606 605 604 603 602 601 600 599 598 597 596 595 594 593 592 591 590 589 588 587 586 585 584 583 582 581 580 579 578 577 576 575 574 573 572 571 570 569 568 567 566 565 564 563 562 561 560 559 558 557 556 555 554 553 552 551 550 549 548 547 546 545 544 543 542 541 540 539 538 537 536 535 534 533 532 531 530 529 528 527 526 525 524 523 522 521 520 519 518 517 516 515 514 513 512 511 510 509 508 507 506 505 504 503 502 501 500 499 498 497 496 495 494 493 492 491 490 489 488 487 486 485 484 483 482 481 480 479 478 477 476 475 474 473 472 471 470 469 468 467 466 465 464 463 462 461 460 459 458 457 456 455 454 453 452 451 450 449 448 447 446 445 444 443 442 441 440 439 438 437 436 435 434 433 432 431 430 429 428 427 426 425 424 423 422 421 420 419 418 417 416 415 414 413 412 411 410 409 408 407 406 405 404 403 402 401 400 399 398 397 396 395 394 393 392 391 390 389 388 387 386 385 384 383 382 381 380 379 378 377 376 375 374 373 372 371 370 369 368 367 366 365 364 363 362 361 360 359 358 357 356 355 354 353 352 351 350 349 348 347 346 345 344 343 342 341 340 339 338 337 336 335 334 333 332 331 330 329 328 327 326 325 324 323 322 321 320 319 318 317 316 315 314 313 312 311 310 309 308 307 306 305 304 303 302 301 300 299 298 297 296 295 294 293 292 291 290 289 288 287 286 285 284 283 282 281 280 279 278 277 276 275 274 273 272 271 270 269 268 267 266 265 264 263 262 261 260 259 258 257 256 255 254 253 252 251 250 249 248 247 246 245 244 243 242 241 240 239 238 237 236 235 234 233 232 231 230 229 228 227 226 225 224 223 222 221 220 219 218 217 216 215 214 213 212 211 210 209 208 207 206 205 204 203 202 201 200 199 198 197 196 195 194 193 192 191 190 189 188 187 186 185 184 183 182 181 180 179 178 177 176 175 174 173 172 171 170 169 168 167 166 165 164 163 162 161 160 159 158 157 156 155 154 153 152 151 150 149 148 147 146 145 144 143 142 141 140 139 138 137 136 135 134 133 132 131 130 129 128 127 126 125 124 123 122 121 120 119 118 117 116 115 114 113 112 111 110 109 108 107 106 105 104 103 102 101 100 99 98 97 96 95 94 93 92 91 90 89 88 87 86 85 84 83 82 81 80 79 78 77 76 75 74 73 72 71 70 69 68 67 66 65 64 63 62 61 60 59 58 57 56 55 54 53 52 51 50 49 48 47 46 45 44 43 42 41 40 39 38 37 36 35 34 33 32 31 30 29 28 27 26 25 24 23 22 21 20 19 18 17 16 15 14 13 12 11 10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0

	Verslag jaar	
	Bestemmingsreserve	Totaal
Eindsaldo		
Beginsaldo	182.000	182.000
Toevoegingen	130.000	130.000
Onttrekkingen	-182.000	-182.000
	130.000	130.000

	Verslag jaar	
	Overige reserve	Totaal
Eindsaldo		
Beginsaldo	58.836	58.836
Toevoegingen	-49.991	-49.991
	8.845	8.845

Kortlopende schulden

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2021	31-12-2020
Kortlopende schulden		
Overlopende passiva	38.780	26.743
	38.780	26.743

De kortlopende schulden hebben een resterende looptijd van korter dan een jaar.

Overlopende passiva

	Verslag jaar	Vorig jaar
	31-12-2021	31-12-2020
Overlopende passiva		
Ontvangen NOW subsidies	22.518	22.518
Loonheffingen	5.103	1.396
Reservering vakantiegeld	7.810	2.829
Nog te betalen personeelskosten	3.348	-0
	38.780	26.743

6.5 Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Baten		
Baten van Particulieren	96.573	32.939
Baten van bedrijven	138.178	24.476
Baten van Loterij Organisaties	551	0
Baten van Organisaties zonder winststreven	65.778	87.095
Baten uit verkoop van producten	27	502
	301.107	145.012

Lasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Lasten		
Besteed aan doelstellingen	191.264	32.812
Kosten fondsenwerving	166.232	15.220
	357.497	48.032

Besteed aan doelstellingen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Besteed aan doelstellingen		
Ziekenhuis- en onderzoekparticipatie	186.389	32.234
Congreskosten	0	578
Personele kosten t.b.v. doelstellingen	4.875	0
	191.264	32.812

Kosten fondsenwerving

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Kosten fondsenwerving		
Reclame en advertentiekosten	839	423
PR-kosten	12.883	556
Licentiekosten	584	0
Kosten evenementen en acties	18.681	14.241
Personeelskosten fondsenwerving	133.246	0
	166.232	15.220

Beheer en administratiekosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Beheer en administratiekosten		
Personeelskosten	24.354	59.929
Overige personeelskosten	1.845	617
Huisvestingskosten	0	31
Verkoopkosten	2.348	2.074
Algemene kosten	16.116	11.171
	44.663	73.822

Personeelskosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Personeelskosten		
Lonen en salarissen	127.322	46.785
Sociale lasten	25.308	13.144
Pensioenlasten	9.846	0
Bestemming salariskosten	-138.121	0
	24.354	59.929

Gedurende het jaar 2021 was gemiddeld 3,4 werknemer in dienst op basis van een volledig dienstverband, (2020: 1,1).

Lonen en salarissen

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Lonen en salarissen		
Bruto-loon	113.444	50.512
Vakantiegeld	9.411	4.041
Doorberekende lonen en salarissen	3.636	0
Reservering vakantiegeld	830	152
Ontvangen NOW gelden	0	-7.920
	127.322	46.785

Sociale lasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Sociale lasten		
Sociale lasten	23.137	10.486
Verzuimverzekering	2.171	2.658
	25.308	13.144

Pensioenlasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Pensioenlasten		
Pensioenpremie	9.846	0
	9.846	0

Overige personeelskosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Overige personeelskosten		
Reis- en verblijfskosten	1.481	293
Telefoonkosten personeelskosten	321	289
Onkostenvergoeding	0	35
Overige personeelskosten	43	0
	1.845	617

Huisvestingskosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Huisvestingskosten		
Overige huisvestingskosten	0	31
	0	31

Verkoopkosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Verkoopkosten		
Representatiekosten	54	37
Websitekosten	2.294	2.036
	2.348	2.074

Algemene kosten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Algemene kosten		
Kantoorkosten	357	411
Contributie abonnementskosten	250	9
Advieskosten	1.997	0
Verzekeringen	455	466
Automatiseringskosten	4.459	483
Telefoonkosten	383	333
Kosten webhosting	5.771	5.716
Algemene kosten	9	0
Kosten Onderhoud website	2.435	3.754
	16.116	11.171

Financiële baten en lasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Financiële baten en lasten		
Overige rentelasten	938	990
	-938	-990

Overige rentelasten

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Overige rentelasten		
Bank- rentekosten	938	969
Kosten Tikkie	0	20
	938	990

Toevoeging/ontrekking aan:

	Verslag jaar	Vorig jaar
	2021	2020
Toevoeging/ontrekking aan:		
Vrijval bestemmingsreserve 2021	-182.000	0
Toevoeging bestemmingsreserve 2022	130.000	0
	-52.000	0

Colofon



Datum: april 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: 088 - 228 0000

Email: info@beatbatten.nl

Website: www.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. Schröder