



SKATE4AIR - Publicatie t.b.v. ANBI

Dit document beschrijft de doelstelling, het (belonings)beleid, de uitgevoerde activiteiten en financiële verantwoording van Stichting Skate4AIR zoals wordt bedoeld in het kader van de ANBI wetgeving per 1/1/2014.

De naam van de instelling: Stichting Skate4air
RSIN: 823061383
Postadres Stichting Skate4air, Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 MG Baarn
Algemeen e-mailadres: info@skate4air.nl
Website <https://www.skate4air.nl>
Facebook <https://www.facebook.com/skate4AIR>
Instagram <https://www.instagram.com/skate4air>
Twitter @skate4air

Doelstelling

- De stichting heeft ten doel het op alle mogelijke manieren ondersteunen van activiteiten en onderzoeken gericht op het verbeteren van de levensduur en levenskwaliteit van mensen die lijden aan de aandoening "Cystic Fibrosis (CF)".
- De stichting heeft geen winstoogmerk.

Hoofdpijnen beleidsplan

Het ophalen van geld voor onderzoek naar CF door het schaatsen van de alternatieve Elfstedentocht op de Weissensee in Oostenrijk en de Daylight Challenge op het Runn meer in Zweden. Deze evenementen vinden jaarlijks eind januari / begin februari plaats. In Oostenrijk schaatsen de deelnemers 200 km (of een kortere afstand naar keuze) en in Zweden schaatsen de deelnemers zoveel mogelijk kilometers tussen zonsopkomst en zonsondergang. Met deze uitdagingen zamelen de deelnemers minimaal €750,- in. Dit doen zij door middel van donaties uit hun netwerk, het verkopen van S4A gerelateerde merchandise en andere fondsenwervende activiteiten.

Gedurende de aanloop naar het evenement worden de deelnemers in clinics geïnformeerd over het doel, geholpen met tips rondom fondsenwerving en voorbereid op de schaatstocht zelf. Hiermee wordt betrokkenheid bij het goede doel verhoogd en gezorgd voor een goede onderlinge saamhorigheid. Vervolgens wordt jaarlijks in overleg met het bestuur en de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting besloten aan welke onderzoeken het ingezamelde geld wordt besteed.

Skate4AIR is gestart in 2011 en heeft een ambitie uit te groeien tot een fenomeen in de schaatsport met een positief imago en hoge aantrekkingskracht op deelnemers, sponsors en donateurs. Hiermee moet Skate4AIR komende jaren in omvang van opgehaald sponsorgeld verder toenemen en een duurzame plek als fondsenwervende activiteit innemen.

Functie en namen van de bestuurders

Skate4AIR kent een vierkoppig bestuur bestaande uit onderstaande personen.

- Voorzitter Philip van Aerssen
- Secretaris Gijs Heineke
- Penningmeester Myrthe Hogendoorn



- Zakelijke sponsoring Arjan Roodenrijs

Indien nodig kan het bestuur uitbreiden met algemene leden of leden met een bijzondere taak. Het minimale aantal bestuursleden is statutair vastgesteld op drie.

Beloningsbeleid

- Het grootste deel van de werkzaamheden voor Skate4AIR wordt gedaan op basis van vrijwillige inzet zowel binnen het bestuur als binnen de feitelijke organisatie.
- De bestuurders ontvangen geen beloning/vergoeding.
- Skate4AIR heeft geen (betaalde) directeur of (betaalde) permanente medewerkers.

Actueel verslag van de uitgevoerde activiteiten:

- Het organiseren van een drietal clinics ter voorbereiding op de tocht op de Weissensee in Oostenrijk en het Runmeer in Zweden met schaatstips en fondsenwervende tips.
- Het verder uitbouwen en vormgeven van de website.
- Het actief in de media treden met Skate4AIR ten behoeve van naamsbekendheid van Skate4AIR, bevorderen van donaties en bekendheid van de ziekte.
- Het laten produceren van merchandise die wordt ingezet voor het werven van fondsen.
- Het aangaan en onderhouden van relaties met zakelijke sponsors waarmee (delen van de) uitvoeringskosten worden gedekt.
- Het voorbereiden van het jaarlijkse schaatsevenement op de Weissensee op 1 februari 2018.
- Het voorbereiden van het jaarlijkse schaatsevenement op het Runmeer op 10 februari 2018.
- Het organiseren, begeleiden en ondersteunen van 203 deelnemers die de schaatstochten op 1 en 10 februari 2018 hebben gereden (138 deelnemers in Oostenrijk / 65 deelnemers in Zweden).
- De totale opbrengst van donaties van de edities 2018 betrof EUR 416.164. Dit bedrag is tijdens de cheque-uitreiking in de vorm van een symbolische cheque overhandigd aan de NCFS.

Voor 2019 staan de schaatstochten voor 22 januari (Oostenrijk) en 9 februari (Zweden) op het programma. De voorbereidingen en flankerende activiteiten zijn gelijksoortig als in de editie van 2018.

Daarnaast heeft Skate4AIR nog steeds een eigen marathonploeg (sinds 2015) die onder de naam Team Skate4AIR in de Top- en Belofte divisie schaatst.

Een financiële verantwoording:

Skate4AIR hanteert een boekjaar dat aansluit bij het evenement zelf. Ons boekjaar loopt daardoor van 1 juli tot 30 juni. In de bijlage treft u de cijfers naar aanleiding van editie 2017 zoals opgemaakt per 30/6/2018.

- Staat van baten/lasten per 30/7/2017
- Balans per 30/7/2017
- Toelichting op de posten

In financiële termen is voor editie 2018 afgerond EUR 450.165 aan inkomsten opgehaald (deelnemersgelden, zakelijke sponsoring en overig) waartegenover EUR 127.584 aan kosten



voor de organisatie. Hieronder een beknopt overzicht. Meer informatie leest u in de bijlage 'financiële verantwoording'.

INKOMSTEN (EUR)		UITGAVEN (EUR)	
Sponsoring zakelijk	34.000	Kosten organisatie, media e.d.	59.503
Sponsoring deelnemers	416.165	Loonkosten	69.720
Overig (bijv. verkoop Skaty's (pinguïns))	3.683	Verlies inschrijvingskosten (hotel, kleding, clinics, startbewijzen)	0
TOTAAL	453.848	TOTAAL	129.223

Bestemming opbrengst

Van het totaal gedoneerde bedrag EUR 416.165 is 20% door de NCFS gereserveerd. De overige 80% is beschikbaar gesteld in het Skate4AIR onderzoeksfonds. Hiervan is in 2018 het onderstaande onderzoek gefinancierd als onderdeel van het HIT CF programma. Het restant bedrag is aangehouden in het onderzoeksfonds.

Analyseren van het exacte defect in de aanleg van het chloridekanaal bij verschillende CF-mutaties

Geneesmiddelen worden ontwikkeld voor patiënten met CF-mutaties die veel voorkomen. Er zijn patiënten met andere, veel zeldzamere mutaties die net zoveel herstel zouden kunnen ondervinden van zo'n geneesmiddel.

In dit onderzoek wordt van elke mutatie een 'moleculaire streepjescode' gemaakt, waardoor de verschillende mutaties van mensen met CF ingedeeld kunnen worden in klassen met dezelfde streepjescodes. Daarmee wordt onderzocht wat elk (kandidaat)geneesmiddel doet met die streepjescode. Grijpt het geneesmiddel direct op CFTR aan, waar en wat verandert er dan in het CFTR-eiwit? Begrip van de werking van geneesmiddelen is belangrijk voor de ontwikkeling van de volgende generatie geneesmiddelen en voor het begrijpen (en daarmee voorkomen) van eventuele bijwerkingen.

Zoveel mogelijk (laboratorium)informatie moet worden vergaard om voor een bepaalde mutatie de kansen te vergroten op toelating van een medicijn tot de markt.

De stichting heeft geen schulden of verplichtingen bij derden.