

## **1. Inleiding**

### Ontstaansgeschiedenis

In 2001 ontving de contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten (CMWP), voormalig de contactgroep Kahler- en Waldenströmpatiënten (CKP) een legaat van substantiële orde bestemd voor onderzoek ten dienste van patiënten, die lijden aan multipel myeloom of de ziekte van Waldenström.

Dit was destijds voor het bestuur van de CMWP de aanleiding om een aparte stichting op te richten. Hierdoor konden de ontvangen gelden worden gescheiden van CMWP en het beste uitvoering worden gegeven aan de bestemming die bij het legaat was bepaald.

Op 9 december 2002 werd de stichting Stimulans opgericht en in 2003 erkende de belastingdienst de stichting als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

De naam van de stichting Stimulans is in 2010 gewijzigd in Fonds Stimulans (FS).

In 2018 is samenwerking gezocht met de patiëntenorganisatie Hematon. Als gevolg hiervan is de doelstelling verbreed en de naam gewijzigd in "Onderzoeksfonds Hematon, stichting voor wetenschappelijk onderzoek naar hemato-oncologische aandoeningen", statuten van 8 januari 2019.

## **2. Doelstelling**

a. De stichting heeft ten doel:

- het bevorderen van onderzoek en ontwikkeling ten dienste van mensen die lijden aan een hemato-oncologische aandoeningen;
- het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

b. Werkwijze<sup>[SEP]</sup> Het doel tracht de stichting te bereiken door:

- het onderhouden van contacten met beroepsgroepen, instellingen en instanties die direct dan wel indirect betrokken zijn bij het onderzoek naar behandelmogelijkheden van hemato-oncologische aandoeningen.
- het bevorderen en laten uitvoeren van onderzoek gericht op behandeling, verbetering en/of genezing van hemato-oncologische aandoeningen door middel van het verstrekken van financiële middelen.

## **3. Vermogen van de stichting**

a. Vermogensvorming

Het vermogen wordt gevormd door middelen:

- Verkregen door donaties, erfstellingen of legaten;
- Op andere wijze verkregen gelden;
- Renteopbrengsten

In de praktijk betekent dit dat Onderzoeksfonds Hematon zich voor fondsenwerving in principe richt tot personen en instanties. Erfstellingen kunnen door de stichting niet anders worden aanvaard dan onder het voorrecht van boedelscheiding. De benadering van personen gebeurt via een regelmatig te actualiseren brochure die op patiënten bijeenkomsten wordt uitgereikt of als bijlage bij het aanschrijven van instanties wordt toegevoegd. Belegging zal uitsluitend geschieden in deposito's en/of spaarrekeningen bij Nederlandse banken. Verantwoording geschiedt middels een jaarverslag dat wordt gepubliceerd op de website.

b. Vermogensbeheer

Het bestuur is verantwoordelijk voor de wijze waarop het vermogen wordt beheerd. Dit beheer omvat onder meer: het ontwerpen, invoeren en het in stand houden van

een intern beheersysteem en de keuze van een beheerssysteem ten behoeve van het getrouw weergeven van het vermogen en de bestedingen in de jaarrekening. De bestuursleden verrichten hun werkzaamheden belangeloos, slechts de noodzakelijke onkosten, die voldoen aan de fiscale regels, worden vergoed. De fiscale regels voor belangeloos vrijwilligerswerk worden in acht genomen.

#### **4. Sterkte, zwakte, kansen**

Onderstaand worden een aantal sterke en zwakte punten opgesomd die betrekking hebben op het intern en extern functioneren van de stichting.

##### **a. sterkte**

- het inschakelen van de deskundigheid van hematologen in nauw overleg met de Nederlandse Vereniging van Hematologen voor de beoordeling van de ingediende onderzoeken;
- de mogelijkheden van informatievoorziening: websites, flyers, publicatie van projecten;
- de transparantie wijze van besturen en functioneren;
- de vorm van samenwerking met de patiëntenorganisatie Hematon door vertegenwoordigd te zijn op de Hematondagen, verwijzing op de website en periodiek overleg.

##### **b. zwakte**

- de financiële continuïteit van het fonds;
- de naams-onbekendheid van de stichting.

##### **c. kansen**

- het leveren van bijdragen voor de kwaliteit van leven van patiënten.
- bevorderen van verder wetenschappelijk onderzoek.
- de vorm van samenwerking met Hematon.

#### **5. Contacten met belanghouders**

Onderzoeksfonds zal zich steeds blijven richten op het onderhouden van contacten met voor haar relevante doelgroepen.

#### **6. Bestuur**

Bestuursleden worden geworven uit personen die affiniteit hebben met hematologische aandoeningen en die de doelstelling van de stichting onderschrijven. De aanstelling geschiedt voor een periode van drie jaar, met de mogelijkheid tot verlenging. Doorgaans vergadert het bestuur vier keer per jaar. Van elke vergadering worden notulen opgesteld. Om de doelstelling efficiënt uit te voeren worden speerpunten benoemd. Deze speerpunten zijn:

- algemeen beleid (AB)
- externe contacten en onderzoek (E&O)
- financiën, begroting en fondsenwerving (F&W)<sup>[1]</sup> public relations en website (P&W)

#### **7. Financieel beleid**

De stichting werkt met middelen die verkregen zijn/worden uit donaties, giften, legaten en andere vormen van fondsenwerving. Deze middelen dienen ingezet te worden conform de doelstelling van de stichting. Er zal jaarlijks een begroting worden opgesteld, waarbij een budget voor bijdragen aan onderzoeken wordt beschikbaar gesteld. Om de continuïteit van de stichting te waarborgen zal er actief aan fondsenwerving worden gewerkt, onder ander door:

- aantrekken van donaties en giften
- aantrekken van bijdragen van derden door:

- sponsor benadering
- crowd-funding

## **8. Beleidsvoornemens en strategie**

De maatschappelijke zorg in samenhang met de implementatie van nieuwe behandeltechnieken voor de patiënten verandert voortdurend. In de komende tijd zal ook in samenwerking met de MAR worden onderzocht in hoeverre de stichting ondersteuning kan geven bij de cofinanciering van onderzoeken op de universiteiten. Voorwaarde daarbij is dat er sprake moet zijn van concrete projecten.

Onderzoeksfonds Hematon zal goede en duidelijke afspraken moeten maken voor procedures op de volgende taakgebieden:

- informatievoorziening,
- public relations,
- stimulering onderzoek,
- werving van nieuwe bestuursleden en
- giften/donaties en fondsenwerving

Daarnaast zal de stichting zelf een actievere rol dan tot dusver moeten spelen in het verkrijgen van meer naamsbekendheid buiten de patiëntenorganisatie. Voor de continuïteit zal fondsenwerving in samenhang met voornoemde taakgebieden de komende planperiode het speerpunt zijn. Het vermogen van de stichting bestemd voor onderzoek is immers beperkt. Als de stichting bijvoorbeeld enkele grote projecten financiert raakt het einde van de geldmiddelen snel in zicht. Te denken valt om naast de onder punt 3 genoemde giften en donaties ook gebruik te maken van alternatieven als ‘crowd-funding’, steun uit het MVO (maatschappelijk verantwoord ondernemen)-budget van bedrijven en het benaderen van sponsors zoals de grote (zorg)verzekeringsmaatschappijen. Ook wordt gedacht aan samenwerking met reeds bestaande fondsen zoals Lymph & Co en Maarten van der Weijden Foundation.