

# Eindverslag 2019

Stichting Medicine for Acute Lymfatic Leukemia (SMALL)  
KvK-nummer: 28101112

## Voorwoord

Geachte lezer,

Voor u ligt het eindverslag van Stichting Medicine for Acute Lymphatic Leukemia (SMALL) opgesteld door het bestuur 2018-2019. Aan het begin van het jaar heeft het huidige bestuur een beleidsplan opgesteld en het is van groot belang deze dan ook jaarlijks te evalueren.

Dit eindverslag is openbaar toegankelijk, indien u na het lezen inhoudelijke vragen heeft kunt u contact met ons opnemen via [info@medicineforall.nl](mailto:info@medicineforall.nl) en zullen wij deze uiteraard zo optimaal mogelijk proberen te beantwoorden.

Namens het SMALL-bestuur 2018-2019,

Tom Witteveen  
Voorzitter

## Projecten

### *Yetichem Pharmaceuticals*

De organisatie Yetichem Pharmaceuticals is een middelgrote farmaceut die dit jaar medicatie heeft geleverd aan onze oncologie patiënten, welke vervolgens zijn vergoed door onze stichting. Dit plan is in 2018 stand gekomen door de kennismaking met een van de nieuwe oncologen in Kanti Children's Hospital en vervolgens is het concept als volgt bepaald. Allereerst maakt de behandelend oncoloog een inschatting van de financiële situatie van de patiënt. Indien een patiënt voldoet aan de voorwaarden krijgt deze patiënt toestemming om medicatie vergoed te krijgen en kan hij/zij deze vervolgens kosteloos ophalen bij Yetichem Pharmaceuticals. De ouders van de patiënt tekenen een informed consent formulier als bewijs dat onze stichting de medicatie heeft vergoed en zij geven hiermee ook toestemming dat de stichting enige basisinformatie van de patiënt en het ziektebeeld ontvangt. Het bedrijf stuurt vervolgens de factuur en het informatieblad naar onze stichting.

Dit jaar is gebleken dat dit zeer effectief en betrouwbaar verloopt. Zoals besproken hebben wij van hen een overzicht van de facturen en basisinformatie van patiënten ontvangen. Hiermee hebben wij kunnen waarborgen dat medicatie aan de juiste patiënten wordt verstrekt. De stichting is erg blij met dit resultaat en in 2019 is er aan 13 patiënten een oncologische behandeling vergoed. De kosten van deze verschillende behandelingen lopen zeer uiteen, echter aangezien het bestuur een vast bedrag met Yetichem Pharmaceuticals heeft besproken zijn de kosten gemakkelijk te monitoren. Zie de onderstaande tabel voor een samenvatting van de patiënten populatie die we in 2019 hebben gesteund met geneesmiddelen vergoeding. De vergoede geneesmiddelen waren voornamelijk chemotherapieën, biologicals, immunosuppressiva, bloedproducten ter ondersteuning van het immuunsysteem en antibiotica.

	<b>Patiënt aantallen in 2019</b>
<b>Aantal gesteunde patiënten</b>	13
<b>Gemiddelde leeftijd</b>	7 jaar
<b>Geslacht, aantal vrouw</b>	6
<b>Oncologische ziekte</b>	
Acute Lymfatische Leukemie (ALL)	4
Acute Myeloïde Leukemie (AML)	5
Ewing Sarcoom	1
Burkitt Lymfoom	1
Retinoblastoom	1
<b>Mediane ziekteperiode (minimum - maximum)</b>	3 maanden (2 weken – 3,5 jaar)
<b>Beroep verzorger/ouder</b>	
Boer	4
Werkloos	2
Overige arbeid	6
<b>Totaal aantal geneesmiddelen vergoed</b>	44
<b>Gemiddeld aantal geneesmiddelen vergoed per patiënt</b>	3,4
<b>Gemiddelde prijs per geneesmiddel</b>	€108,-
<b>Goedkoopst vergoed geneesmiddel</b>	Vincristine: chemotherapie (€1,10)
<b>Duurst vergoed geneesmiddel</b>	Rituximab; biological (€434,05)

### *Benefietcabaret*

De stichting organiseert jaarlijks een benefietcabaret met als doel zoveel mogelijk geld op te halen voor de stichting. Dit heeft deze in oktober plaatsgevonden. Het cabaret wordt elk jaar in samenwerking met het VU Griffioen Theater georganiseerd. De cabaretiers hebben dit jaar een reiskosten vergoeding gekregen op verzoek van onze programmamaker. In het financieel overzicht kunt u de opbrengst van de avond vinden.

## **Financieel**

### *Inkomsten*

De opbrengst van het benefietcabaret is ook dit jaar volledig ten goede gekomen aan SMALL. Vanwege een vertraagde uitbetaling van het benefietcabaret 2018 staan inkomsten van twee benefietcabarets vermeld. De stichting heeft daarnaast ook een aantal gulle donaties ontvangen van betrokkenen. In de begroting is gerekend op inkomsten van €3.000, in werkelijkheid is er €3.510,58 ontvangen. Echter vanwege de vertraagde uitbetaling van het benefietcabaret 2018 zijn de eigenlijke 2019 inkomsten €1396,38, dit is beduidend minder dan op gerekend in de begroting. Het cabaret 2019 heeft minder opgehaald dan voorafgaande jaren, ook zijn er minder donaties binnengekomen.

### *Uitgaven*

De uitgaven in Nepal waren tot 2013 minder dan onze inkomsten, hierdoor heeft de stichting spaargeld kunnen opbouwen. In 2019 is daarom in overeenkomst met het 5-jaren plan meer uitgegeven dan er aan inkomsten zijn binnengekomen, om een deel van dit surplus te besteden. Van de begroting €4.650, is er in totaal €4.652,67 uitgegeven. De uitgaven in 2019 zijn besteedt aan medicatie vergoeding voor kinderen met oncologische ziekten via Yetichem Pharmaceutical. Tevens zijn oplaadbare batterijen aangeschaft die door een student naar Nepal zijn gebracht voor de eerder aangeschafte hulpmiddelen voor het prikken van infusen (zogenaamde veinviewers) aldaar. De verdere uitgaven zijn voor promotiemateriaal voor het benefietcabaret, bedankjes voor de cabaretiers, bankverkeer en website kosten.

Tabel 1: winst- en verliesrekening 2019

<b>Uitgaven 2019</b>	<b>€</b>	<b>Inkomsten 2019</b>	<b>€</b>
Medicatie vergoeding via Yetichem	€4.000,00	Donaties	€274,55
Oplaadbare batterijen voor veinviewers	€80,91	Cabaret 2018	€2.114,20
ING bankverkeer	€208,97	Cabaret 2019	€1.221,83
Benefiet Cabaret promotie en bedankjes	€154,81		
Vrijkaartjes benefiet cabaret (ter promotie)	€113,00		
Website	€94,98		
<b>Totaal</b>	<b>€4652,67</b>	<b>Totaal</b>	<b>€3.510,58</b>

Tabel 2: balans 2019

	<b>01-01-2019</b>	<b>31-12-2019</b>
Saldo zakelijke rekening	€ 3.499,46	€ 1.354,19
Saldo spaarrekening	€ 8.715,26	€ 9.715,26

### Secretariële zaken

In 2019 is de SMALL nieuwsbrief voor het eerst verstuurd. Deze nieuwsbrief wordt tweemaal per jaar verstuurd naar onze achterban om hen op de hoogte te houden van onder andere het benefiet cabaret, lopende initiatieven en projecten, maar bijvoorbeeld ook met anekdotes van onze studenten die stage aldaar hebben gelopen. De mailinglijst werd bij het benefietcabaret 2018 opgezet door de geïnteresseerde aanwezigen op de lijst te zetten, deze is verder aangevuld tijdens het benefietcabaret 2019. De nieuwsbrief werd in januari en in september verstuurd.

Daarnaast werd het digitaal archief verder aangevuld met onder andere foto's van het benefietcabaret en notulen van vergaderingen.

### Public relations

Naast de nieuwsbrief die dit jaar voor het eerst werd verzonden, zijn de activiteiten van onze stichting actief te volgen op zowel onze Facebook als Instagram pagina. Op beide pagina's zijn alle nieuwe projecten en ontwikkeling vermeld met betrekking op de stichting. Ook zijn er ervaringen van medische studenten die een klinische stage hebben gelopen in Kanti Children's Hospital gedeeld.

## **Studenten**

Gedurende het jaar 2019 heeft 1 geneeskunde student een klinische stage gelopen van een periode van 4 weken. Zij heeft voor de stichting 'veinviewers' meegenomen voor verpleegkundigen en artsen op de oncologie-afdeling. Het aantal studenten geïnteresseerd in een klinische buitenland stage lijkt af te nemen vooral door curriculaire veranderingen (minder vrije keuzeruimte) en mogelijk ook de (financiële) prestatiedruk bij studenten.

Om het aantal studenten die stage lopen te vergroten zijn het afgelopen jaar onze stage mogelijkheden gecommuniceerd naar het international office van het Leids Universitair Medisch Centrum, VU Medisch Centrum, Erasmus Medisch Centrum en het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Tevens is contact gezocht met de Hogeschool van Amsterdam waar verpleegkundigen worden opgeleid. Het bestuur heeft besloten geen studenten pedagogiek te benaderen voor een klinische stage, gezien de grote taalbarrière.

## **Bestuur**

Het SMALL bestuur 2018-2019 bestond uit zes leden, hieronder vindt u de samenstelling en functieverdeling. De functieverdeling is dusdanig verdeeld dat, indien er gestemd moet worden binnen het bestuur, de beiden leden Public Relations samen één stem vertegenwoordigen.

Tom Witteveen – Voorzitter  
Vera Asscher – Secretaris  
Chava Ramspek – Penningmeester  
Iris Nederlof – Lid Studenten  
Myrthe Jongsma – Lid Public Relations  
Florien van Royen – Lid Public Relations

Dit eindverslag is samengesteld en goedgekeurd door het bestuur.