



**Stichting voor onderzoek naar
multipel myeloom &
ziekte van waldenström**

Opgericht 9 december 2002

K.v.k. 24342345

Bankrekening ABN-AMRO:
NL44 ABNA 0480 7397 22

Secretariaat:
Prickwaert 48, 3363 BD Sliedrecht

email: secretaris@fondsstimulans.nl

website: www.fondsstimulans.nl

Jaarverslag 2017 van het Fonds Stimulans (FS)

Historie

Het legaat dat CMWP (destijds CKP) in 2001 ontving, was voor het bestuur van de Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten (CMWP) aanleiding een aparte stichting op te richten. Hierdoor konden de ontvangen gelden gescheiden blijven van CMWP en kon het beste uitvoering worden gegeven aan de bestemming die bij het legaat was bepaald: Onderzoek ten dienste van patiënten die lijden aan Multipel Myeloom of de ziekte van Waldenström.

Op 9 december 2002 werd de Stichting Stimulans opgericht en in 2003 erkende de belastingdienst de Stichting als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Het bestuur van de stichting Stimulans heeft in 2010 besloten om de naam te wijzigen in Fonds Stimulans (FS).

FS beschikt sinds 2010 over een Medische Advies Raad (MAR), bestaande uit hemato-oncologen uit verschillende academische centra en grote ziekenhuizen:

- Prof. Marie-Jose Kersten: Hoogleraar hematologie AMC
- Prof. Gerard Bos: Hoogleraar hematologie AZM
- Prof. P. Sonneveld: Hoogleraar hematologie Erasmus MC
- Prof. H. Lokhorst: Hoogleraar hematologie VUmc (voorzitter)
- Prof. S. Zweegman: Hoogleraar hematologie VUmc
- Dr. M. Minnema: Hematoloog UMCU
- Dr. E de Waal: Hematoloog MCL
- S. Croockewit: Hematoloog Radboud MC

In 2014 is de CMWP samen met andere bloedkankerverenigingen opgegaan in de Stichting Hematon.

Doelstelling

Fonds Stimulans tracht het onderzoeksdoel te bereiken door:

- Het onderhouden van contacten met beroepsgroepen, instellingen en instanties, die direct dan wel indirect betrokken zijn bij het kankeronderzoek;
- Het bevorderen van onderzoek dat gericht is op de behandeling, verbetering en/of genezing van multipel myeloom en de ziekte van Waldenström. Inclusief psychosociaal onderzoek, gericht op kwaliteit van leven.

Om de doelen te realiseren wil Fonds Stimulans samenwerken met organisaties zoals Hematon als patiëntenorganisatie, het KWF, de HOVON en de universitaire onderzoeksinstituten.

Fonds Stimulans kan zelf onderzoek initiëren en laten uitvoeren. De gebruikelijke werkwijze is dat er een oproep wordt uitgezet onder alle hematologen in Nederland en Vlaanderen om onderzoeksvorstellen in te dienen om in aanmerking te komen voor een financiële bijdrage. De onderzoeksvorstellen worden anoniem door enkele MAR leden onafhankelijk van elkaar beoordeeld en van een ranking voorzien. Het bestuur beslist uiteindelijk over de financiële bijdrage, gehoord hebbende de MAR. Goede contacten met de onderzoeksinstituten en universiteiten zijn nodig.

Activiteiten 2017

Na beoordeling van ingezonden verzoeken voor wetenschappelijk onderzoek naar de Ziekte van Waldenström en Multipel Myeloom is in 2017 subsidie verleend aan Dr. De Veirman van de Vrije Universiteit Brussel voor haar onderzoek *“Een nieuwe strategie in het uitroeien van residuele kankercellen in multipel myeloom”*.

In verband met het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd zal Prof. Lokhorst gaan stoppen met zijn werk in het VUmc en als vertegenwoordiger van de MAR in het bestuur van Fonds Stimulans. Vanwege het vele goede werk wat hij gedaan heeft op het gebied van Multipel Myeloom heeft het bestuur van Fonds Stimulans besloten zijn naam te koppelen aan de toewijzing van de jaarlijkse subsidie: " de Prof. Dr. H.M. Lokhorst Award"

Op het HOVON congres in januari 2017 is de instelling van deze prijs bekend gemaakt en is de foto die verbonden is aan de Award overhandigd aan Prof. Lokhorst.

De 1^e H.M. Lokhorst Award is toegekend aan Dr. Ken Maes (Vrije Universiteit Brussel) voor zijn onderzoek *“ Immunomodulerende eigenschappen van epigenetisch gerichte medicijnen in MM ”*.

Verder is er een stichting bereid gevonden via Fonds Stimulans een bijdrage te geven aan één van de andere indieners van subsidie-vorstellen voor wetenschappelijk onderzoek. Deze bijdrage wordt gegeven aan het onderzoek van Drs. Braham (UMC Utrecht), getiteld *“ Een patiënt specifiek myeloom model Voor het voorspellen van het therapie effectiviteit, resistentie & het testen van innovatieve behandelingen”* .

Daarnaast is een bijdrage verleend aan de drukkosten voor proefschriften aan

- Drs. S.J. de Haart
 - o *“ Immune resistance of multiple Myeloma; the role of the microenvironment”*
- Drs. L. Jahn
 - o *“ Exploiting HLA-alloreactivity in TCR Gene Therapy of B Cell Malignancies”*
- Drs. J.A.J. Rood

- " Perceived need for information and treatment decision making in patients with hematological malignancies: - not "one size fits all".
- Drs. M. Favreau
 - " Immune therapy in multiple myeloma: can iNKT cells be targeted?"

Voorts zijn in 2017 bedragen uitbetaald aan de onderzoeken van Dr. M-J. Kersten (subsidie toewijzing 2014) en Drs. Drent (subsidie toewijzing 2015) en Drs. Maes (subsidie toewijzing 2016) en een eerste tranche aan Dr. De Veirman vanuit de toewijzing subsidie 2017.

Giften en legaten

In het verslagjaar zijn er een veel groter aantal giften en donaties ontvangen dan in voorgaande jaren, waaronder een donatie van Euro 18.000,-, en een aantal donaties van inzamelingen in verband met jubilea en bijzondere gebeurtenissen. Ook zijn er donaties ontvangen na meldingen van onze activiteiten op onze website en Facebook.

Wij willen al onze donateurs (2017: 170! - 2016: 85 - 2015: 101 - 2014: 62) van harte dankzeggen voor hun bijdragen.

Financiën

De inkomsten uit giften en legaten bedroegen in 2017 € 42.044,90 (2016 € 7.946,74).

De rente-inkomsten uit de deposito rekening bedroegen in 2017 € 594,99 (2016 € 1.303,11).

De kosten bedroegen € 695,11 (2016 € 1.053,02) organisatiekosten (onder meer reis- en verblijfkosten en kosten voor de eigen website).

Voor kosten voor onderzoek en ontwikkeling: € 40.376,02 (2016: € 24.000) :

- Project Dr. Kersten (toezegging 2014) € 14.144,-
- Project Drs. Drent (toezegging 2015) € 9.000,-
- Project Drs. Maes (toezegging 2016) € 2.800,-
- Project Dr. De Veirman(toezegging 2017) € 7.500,-
- Bijdrage Proefschriften € 6.932,02,-

Voor de toezeggingen in 2014, 2015 en 2017 is een Bestemmingsreserve gecreëerd, waar de uitgaven in 2017 op zijn belast; er resteert per einde jaar 2017 nog een Bestemmingsreserve Project 2016 van € 4.200,- en voor Project 2017 € 7.500,-.

Na verrekening van de project uitgaven met de Bestemmingsreserves, resulteert een positief resultaat 2017 van € 35.012,76.

Per 31-12-2017 bedraagt de Vrije Reserve van Fonds Stimulans (vóór bijboeking van het jaarresultaat 2017) € 124.698,39 en de Bestemmingreserves € 11.700,- voor de resterende toegekende subsidies aan de projecten van Dr. Maes en Dr. De Veirman

Bestuur

Per 1 januari 2017 was de samenstelling:

- Tjaart Hollenbeek Brouwer (lid);
- Ria Kosten (lid);
- Bert van Leeuwen (voorzitter);
- Frits Sobels (lid)
- Jan Trapman (penningmeester);
- Jan Vesseur (lid)
- Henk Lokhorst (aanwezig als voorzitter MAR).

In 2017 vergaderde het bestuur 3 keer.

Eind 2017 is Frits Sobels gestopt met zijn activiteiten als bestuurslid; het bestuur dankt hem hartelijk voor zijn inbreng.

Per 31 december 2017 was de samenstelling van het bestuur:

- Bert van Leeuwen (voorzitter);
- Jan Trapman (penningmeester);
- Vacature (secretaris);
- Tjaart Hollenbeek Brouwer (lid);
- Ria Kosten (lid);
- Jan Vesseur (lid).
- Henk Lokhorst (aanwezig als voorzitter MAR).

Website

Op de website www.fondsstimulans.nl is de belangrijkste informatie over Fonds Stimulans te vinden: samenvattingen van gesubsidieerde projecten, het jaarverslag, informatie voor onderzoekers over subsidievoorwaarden en de samenstelling van het bestuur. Ook het Beleidsplan wordt gepubliceerd op de website.

Ook op Facebook is Fonds Stimulans aanwezig:
<https://www.facebook.com/fondsstimulans/>