



**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 2018 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, Stichting voor onderzoek van Multipel Myeloom en de ziekte van Waldenström (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, Amsterdam UMC locatie AMC

Prof. Gerard Bos, Maastricht UMC+

Prof. P. Sonneveld, Erasmus MC

Prof. H. Lokhorst, voorheen UMCU en Amsterdam UMC locatie VUmc
(voorzitter)

Prof. S. Zweegman: Amsterdam UMC locatie VUmc

Dr. M. Minnema, UMCU

Dr. E de Waal, MCL

S. Croockewit, Radboudumc

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

Per 8-1-2019 zal Fonds Stimulans haar statuten en haar naam wijzigen. Daarom beslaat dit jaarverslag en de jaarrekening de periode 1-1-2018 tot en met 7-1-2019. Zie nadere informatie onder "Bestuur".

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 onderzoeksvoorstellen in te dienen om in aanmerking te komen voor een financiële bijdrage. De onderzoeksvoorstellen 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 2018

Na beoordeling van ingezonden verzoeken voor wetenschappelijk onderzoek naar de Ziekte van Waldenström en Multipel Myeloom is in 2018 subsidie verleend aan Drs L.S. Hiemcke-Liwa en Drs. M.M.H. Huibers van het UMC Utrecht voor hun onderzoek *'Minimaal invasieve diagnostiek bij de Ziekte van Waldenström: MYD88 mutatie detectie in "liquid biopsies"*.

Verder is er een stichting (hierna "steunstichting") bereid gevonden via Fonds Stimulans – net als in 2017 - een bijdrage te geven aan één van de andere indieners van subsidie-voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek in 2018. Deze bijdrage wordt gegeven aan het onderzoek van Drs. M.H. Meeuwse (LUMC Leiden), getiteld *" Identificatie van immunoglobuline specifieke T-cel receptoren voor de behandeling van Multipel Myeloom en de ziekte van Waldenström"* .

Daarnaast is een bijdrage verleend aan de drukkosten voor proefschriften aan

- Drs. E. Drenth (VU Mc)
 - o " Towards safe and effective CD38-CAR T cell therapy for Myeloma"
- Drs. S. Persoon (UvA)
 - o " Physical exercise in patients treated with hemapoietic stem cell transplantation"
- Drs. L.E. Franssen (UMC Utrecht)
 - o " Approaches to potential immunotherapy in multipel myeloma".
- Drs. M.V.J. Braham (UMC Utrecht)
 - o " In Vitro Bone Marrow Niches for Hematopoietic Cells"

Voorts zijn in 2018 bedragen uitbetaald aan de onderzoeken van Drs. M. Braham (subsidie toewijzing 2017 via de steunstichting) en Dr. De Veirman (subsidie toewijzing 2017) en Drs. Maes (subsidie toewijzing 2016).

Giften en legaten

In het verslagjaar zijn er weer veel giften, periodieke giften en donaties

ontvangen, waaronder de donatie van de steunstichting ad Euro 15.000,- voor het onderzoek van Drs. Braham, en een aantal donaties van inzamelingen in verband met jubilea en bijzondere gebeurtenissen (ondermeer de ondernemingen Rollepaal BV en EJBioenergy BV en iemand die een marathon gelopen heeft).

Ook zijn er donaties ontvangen na meldingen van onze activiteiten op onze website en Facebook.

Wij willen al onze donateurs (2018: 85 - 2017: 170 - 2016: 85 - 2015: 101 - 2014: 62) van harte dankzeggen voor hun bijdragen.

Financiën

De inkomsten uit giften en legaten bedroegen in 2018 € 22.067,69 (2017 € 42.044,90).

De rente-inkomsten uit de deposito rekening bedroegen in 2018 € 138,85 (2017 € 594,99).

De kosten bedroegen € 404,42 (2017 € 695,11) voor organisatiekosten (onder meer bankkosten en kosten voor de eigen website).

Voor kosten voor onderzoek en ontwikkeling: € 30.243,- (2017: € 40.376,02) :

- Project Drs. Braham (toezegging 2017) € 15.000,-
- Project Drs. Maes (toezegging 2016) € 4.200,-
- Project Dr. De Veirman (toezegging 2017) € 3.000,-
- Bijdrage Proefschriften € 8.043,-

Voor de toezeggingen in 2016 en 2017 is een Bestemmingsreserve gecreëerd, waar de uitgaven in 2018 op zijn belast; er resteert per einde jaar 2018 nog een Bestemmingsreserve Project 2017 van € 4.500,- en voor Projecten 2018 € 18.400,-.

Na verrekening van de project-uitgaven met de Bestemmingsreserves, resulteert een negatief resultaat 2018 van € 1.240,88 (2017 positief resultaat € 35.012,76).

Per 31-12-2018 bedraagt de Vrije Reserve van Fonds Stimulans (vóór bijboeking van het jaarresultaat 2018) € 141.311,15 en de Bestemmingreserves € 22.900,- voor de resterende toegekende subsidies aan de projecten van Drs Hiemcke Jiwa/ Drs Huibers en Dr. De Veirman

Bestuur

Per 1 januari 2018 was de samenstelling:

- Tjaart Hollenbeek Brouwer (lid);
- Ria Kosten (lid);
- Bert van Leeuwen (voorzitter)
- Jan Trapman (penningmeester);
- Jan Vesseur (lid).

In 2018 vergaderde het bestuur 4 keer.

In dit verslagjaar is intensief overleg gevoerd met de patiëntenvereniging Stichting Hematon om tot een samenwerking te komen, die per 8 januari 2019 zal resulteren in een statutenwijzing waarin onder meer

- de naam van Fonds Stimulans, Stichting voor onderzoek van Multipel Myeloom en de ziekte van Waldenström zal wijzigen in Onderzoeksfonds Hematon, Stichting voor wetenschappelijk onderzoek naar hemato-oncologische aandoeningen.
- de doelstelling zal worden uitgebreid naar "hemato-oncologische aandoeningen"

Omdat de statutenwijziging plaats vindt per 8-1-2019 beslaat dit jaarverslag en de jaarrekening de periode van 1-1-2018 tot en met 7-1-2019.

Per 7-1-2019 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).

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/>