



## Jaarverslag 2021

1.	Doelstellingen.....	2
2.	Terugblik op 2021 en vooruitblik naar 2022 .....	3
	2.1. Samenstelling bestuur.....	3
	2.2. Activiteiten .....	4
	2.3. Vooruitblik naar 2022.....	5
3.	Financiële verantwoording.....	6
	3.1. Balans Onderzoeksfonds Hematon per 31 december 2021 .....	6
	3.2. Toelichting Balans Onderzoeksfonds Hematon per 31 december 2020 .....	6
	3.2.1. Activa .....	6
	3.2.2. Passiva.....	6
	3.3. Staat van Baten en Lasten Onderzoeksfonds Hematon 2021 .....	7
	3.4. Toelichting Staat van Baten en Lasten Onderzoeksfonds Hematon .....	7
	3.4.1. Baten .....	7
	3.4.2. Lasten.....	8

## 1. Doelstellingen

---

Stichting Onderzoeksfonds Hematon is een stichting voor wetenschappelijk onderzoek naar hemato-oncologische aandoeningen.

De stichting is ingeschreven bij de KVK met nummer 24342345.

De stichting is door de Belastingdienst erkend als Algemeen Nut Beogende Instantie (ANBI) en geregistreerd onder nummer 812674339.

Als doelstellingen staan in de statuten vermeld:

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

De stichting tracht haar doel onder meer te bereiken door:

- Het verschaffen van informatie aan patiënten en anderen over door de stichting medegefinancierde onderzoeken;
- Het onderhouden van contacten met beroepsgroepen, instellingen en instanties, die direct dan wel indirect betrokken zijn bij het kankeronderzoek in Nederland;
- Het verstrekken van financiële bijdragen aan onderzoek dat gericht is op hemato-oncologische aandoeningen.

De stichting heeft geen winstoogmerk en is opgericht voor onbepaalde tijd.

## 2. Terugblik op 2021 en vooruitblik naar 2022

---

### 2.1. Samenstelling bestuur

Bert van Leeuwen, voorzitter

Jan Trapman, penningmeester en fondsenwerver

Johan Verrest, secretaris tot 1 januari 2022

Ria Kosten, contactpersoon naar NVvH, secretaris per 1 januari 2022

Femia Bosman, communicatie

Marianne van Maarschalkerweerd, contactpersoon naar NVvH

Tjaart Hollenbeek Brouwer, lid

Els de Natris, lid

André van Veghel, lid tot 1 oktober 2021.

De voorzitter heeft André van Veghel bedankt voor zijn bijdrage aan het Onderzoeksfonds Hematon, laatstelijk bij de opzet van crowdfunding.

In de vergadering van december is afscheid genomen van Johan Verrest die zich niet herkiesbaar stelde. Johan werd door de voorzitter namens allen bedankt voor zijn inzet, voor het mede tot stand brengen van brengen van het Onderzoeksfonds Hematon en zijn verbindende rol tussen Hematon en het toenmalige Fonds Stimulans.

Er is een rooster van aftreden opgesteld. Ria Kosten heeft zich beschikbaar gesteld voor een nieuwe termijn en tevens ingestemd met de benoeming tot secretaris vanaf januari 2022

Het bestuur is onbezoldigd en alleen zakelijk gemaakte kosten kunnen worden gedeclareerd.

## 2.2. Activiteiten

### Vergaderfrequentie

Het bestuur vergaderde alle keren digitaal waarvan vier keer regulier, eenmaal met prof Leebeek in het kader van welk onderzoek ondersteuning verdient en ook de extra vergadering om het crowdfunding traject te evalueren.

### Medische Advies Raad (MAR)

In 2021 is enkele malen overleg gevoerd met prof. dr. F.W.G. Leebeek die namens de NVvH onze contactpersoon is.

De aangedragen onderzoeken boden keuze. Dit jaar is besloten twee onderzoeken te ondersteunen.

1. “Trafinib: een nieuwe strategie voor het multipel myeloom en de Ziekte van Waldenström” van dr. Tom Seijkens (AUMC), aan wie ook de Hematon Lokhorst Award is toegekend. Door coronamaatregelen is de fysieke uitreiking in 2021 niet mogelijk geweest.
2. “Werkhervatting bij patiënten met multipel myeloom” van drs. Christine Bennink (Erasmus MC). Dit onderzoek wordt - als pilot- mede door crowdfunding gerealiseerd.

Een nieuw call uitgezet voor 2022. Hierover zal in het 1<sup>e</sup> kwartaal van 2022, na advies van de MAR zal worden besloten.

### Website

De website van Onderzoeksfonds Hematon is geactualiseerd en is te vinden met volgende link: <https://www.onderzoeksfondshematon.nl/>

### Samenwerking met Stichting Hematon

De samenwerking met het bestuur van Stichting Hematon (de patiëntenorganisatie) verloopt prima. Dit kwam mede tot uiting in het opnemen van enkele artikelen in het Hematon Magazine om het Onderzoeksfonds Hematon onder de aandacht te brengen. Daarnaast wordt het Onderzoeksfonds Hematon vermeld in het Colofon van Hematon Magazine. Omdat vanwege Corona-

maatregelen er helaas geen Hematon-bijeenkomsten plaatsvonden, kon het Onderzoeksfonds Hematon zich niet actief presenteren.

Ook het plaatsen van een doneerknop op de website van de patiëntenorganisatie heeft bijgedragen aan de verkrijging van gelden ten behoeve van onderzoek.

Dankzij deze samenwerking komen regelmatig bedragen voor onderzoek binnen van aangeslotenen bij Stichting Hematon ter gelegenheid van een gedenkdag of bij een afscheid.

Voorts kon mede dankzij vermelding op de website en in Nieuwsbrieven van Stichting Hematon een brede groep bereikt worden voor het hiervoor genoemde onderzoek aan het Erasmus MC. Het door crowdfunding beoogde bedrag werd niet helemaal gehaald. Om het onderzoek toch te laten starten heeft het Onderzoeksfonds Hematon een bijdrage uit de algemene middelen gedaan van ca. € 5.000,-.

### 2.3. Vooruitblik naar 2022

#### Opstart bijdrage aan nieuw onderzoek

Eind 2021 is een call uitgezet naar de academische ziekenhuizen. Hierop zijn 11 aanvragen binnengekomen voor bijdragen aan onderzoek. Deze aanvragen zullen worden doorgeleid naar de MAR voor advies. Naar verwachting zal het bestuur aan het eind van het 1<sup>e</sup> kwartaal van 2022 besluiten aan welk onderzoek financiële ondersteuning zal worden gegeven.

### 3. Financiële verantwoording

#### 3.1. Balans Onderzoeksfonds Hematon per 31 december 2021

Onderzoeksfonds Hematon 2021							
ACTIVA				PASSIVA			
	31-12-2021	31-12-2020			31-12-2021	31-12-2020	
Liquide middelen			Reserve Onderzoek				
Bestuursrekening	92.451,17	6.071,60	MM/WM	vrije reserve	129.821,83	150.094,13	
Depositorerekening	98.488,48	172.484,47		toewijzing 2018	-	5.520,00	
				toewijzing 2021 (Seijkens)	14.750,00	-	
				toewijzing 2021 (Bennink)	11.250,00	-	
			Leukemie	vrije reserve	8.099,01	3.142,82	
			Lymfeklier	vrije reserve	3.391,50	3.384,85	
			MDS		1.148,99	995,21	
			Stamcel		-	-	
			Algemeen	vrije reserve	22.478,31	15.419,05	
	190.939,65	178.556,07			190.939,65	178.556,07	

#### 3.2. Toelichting Balans Onderzoeksfonds Hematon per 31 december 2020

##### 3.2.1. Activa

- De bankrekeningen lopen bij een in Nederland gevestigde bank.
- De ontvangen gelden worden wanneer dit is aangegeven geormerkt naar de specifieke ziektebeelden. Indien dit niet het geval is, komt het onder de noemer Algemeen.

##### 3.2.2. Passiva

- De vrije reserves zijn licht toegenomen, omdat in verband met de opstart van het Onderzoeksfonds Hematon in 2019/2020 geen uitgaven (behoudens de activiteiten voor MM en WM) zijn gedaan aan nieuwe onderzoeken, en er wel een aanwas door donaties was.
- Mede door goede samenwerking met de patiëntenorganisatie Hematon zijn er al gelden ontvangen voor Leukemie, MDS en Algemeen. Deze reserve Algemeen omvat alle ontvangen gelden waaraan geen duidelijke bestemming is meegegeven.

### 3.3. Staat van Baten en Lasten Onderzoeksfonds Hematon 2021

Onderzoeksfonds Hematon			2021	
Realisatie			realisatie	
Resultatenrekening			2021	2020
<b>Opbrengsten</b>				
Giften			44.936,45	22.630,84
	Algemeen	7.180,85		
	Leukemie	5.000,00		
	Lymfeklier	25,00		
	MDS	160,00		
	MMW/M	14.975,60		
	onderzoek Bennink	17.595,00		
Rente			4,01	49,94
		<b>totale inkomsten</b>	<b>44.940,46</b>	<b>22.680,78</b>
<b>Uitgaven</b>				
		Besteding onderzoeken 2018 Hiemcke Jiwa	5.520,00	2.285,11
		Besteding onderzoeken 2021 Seijkens	14.750,00	6.000,00
		Besteding onderzoeken 2021 Bennink	11.250,00	0,00
		Onderzoek diversen	0,00	0,00
Kosten	Reis/verblijfkosten		0,00	0,00
	PR (huisstijl etc.)		271,35	239,27
	bestuurskosten		499,48	161,77
	diverse kosten		266,05	127,45
		<b>totaal uitgaven</b>	<b>32.556,88</b>	<b>8.813,60</b>
<b>Resultaat</b>			<b>12.383,58</b>	<b>13.867,18</b>
		via bestemmingsreserves	<b>-5.520,00</b>	0,00
		Ten gunste/(laste) Vrije reserve onderzoek	<b>6.863,58</b>	13.867,18

### 3.4. Toelichting Staat van Baten en Lasten Onderzoeksfonds Hematon

#### 3.4.1. Baten

Het bedrag aan Giften is onderverdeeld in de diverse ziektebeelden waar de giften voor zijn ontvangen.

## 3.4.2. Lasten

- Het onderzoek uit 2018 van L.S. Hiemcke-Jiwa (Minimaal invasieve diagnostiek bij de ziekte van Waldenström: MYD88 mutatie detectie in “liquid biopsies”.) is afgerond. De bijdrage aan dit onderzoek was door de voorganger van Onderzoeksfonds Hematon, Fonds Stimulans toegekend.
- In 2019/2020 is geen onderzoek geselecteerd voor een bijdrage, vanwege de overgang van Fonds Stimulans naar Onderzoeksfonds Hematon .
- Voor de twee onderzoeken die in 2021 geselecteerd zijn voor een bijdrage (zie 2.2), is voor beiden de helft van de bijdrage beschikbaar gesteld aan de onderzoekers; de resterende bedragen zijn gereserveerd.
- Kosten PR: dit betreffen voornamelijk kosten van de website.
- Bestuurskosten: behelst abonnement en kosten Hematon-Lokhorst Award.
- De kostentoekening heeft plaatsgevonden naar rato van de opgebouwde reserves per doelbestemming.