



Jaarverslag 2019

- 1** Doelstellingen
- 2** Terugblik op 2019
- 3** Financiële verantwoording
 - 3.1 Balans
 - 3.2 Toelichting balans
 - 3.3 Staat van Baten en Lasten
 - 3.4 Toelichting staat van baten en lasten

1 Doelstellingen

Stichting Onderzoeksfonds Hematon is voortgekomen uit Stichting Fonds Stimulans en heeft bij notariële akte van 8 januari 2019 haar statuten verruimd naar het gehele gebied dat ook onder de patiëntenorganisatie Hematon valt. De stichting is ingeschreven bij de KVK met nummer 24342345.

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 mede gefinancierde 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 2019

2.1. Samenstelling bestuur

- Het bestuur van de voormalige stichting Fonds Stimulans is aangevuld met een vijftal personen op voordracht vanuit de patiëntenorganisatie Hematon. De omvang van het bestuur is mede ingegeven door de kwetsbaarheid, allen zijn (ex-)patiënt, en de gewenste bestuurlijke continuïteit.
- Er is een rooster van aftreden opgesteld. Het bestuur is onbezoldigd en alleen zakelijk gemaakte kosten kunnen worden gedeclareerd.

2.2. Activiteiten

Opstart bestuur

- De totstandkoming van het Onderzoeksfonds Hematon heeft enige tijd gevegd. Daarvoor was onder meer een statutenwijziging nodig die op 8 januari 2019 zijn beslag kreeg.
- Het bestuur heeft een dagdeel samen doorgebracht om enerzijds elkaar beter te leren kennen anderzijds om tot gezamenlijke strategie en werkwijze te komen.

Vergaderfrequentie

- Het bestuur vergaderde vijfmaal, meestal in Utrecht bij NFK of IKNL.

Huisstijl

- In het kader van de nieuwe start is een huisstijl vastgesteld, een banner ontwikkeld en een voorlichtingsfolder opgesteld die bij grotere manifestaties op een informatietafel komt te liggen.

Medische Advies Raad (MAR)

- In 2019 enkele malen overleg gevoerd met de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) om te komen tot instelling van een MAR.
- De belangrijkste taken voor de MAR zijn het aandragen van potentiële onderzoeken en het daarvan objectief ranken opdat het bestuur kan besluiten naar welke onderzoeken de financiële middelen gaan. In goed overleg met de NVvH kwam een set documenten tot stand benodigd om de gewenste objectiviteit bij het ranken van onderzoeken te kunnen betrachten.

Website

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

3 Financiële verantwoording

3.1. Balans Onderzoeksfonds Hematon per 31 december 2019

ACTIVA			PASSIVA			
	31-12-2019	8-1-2019			31-12-2019	8-1-2019
Liquide middelen			Reserve Onderzoek			
Bestuursrekening	5.254,36	5.535,74	MM/WM	vrije reserve	143.431,43	140.070,27
Depositorrekening	159.434,53	157.434,53		toewijzing 2017	4.500,00	4.500,00
				toewijzing 2018	5.520,00	18.400,00
			Leukemie	vrije reserve	150,00	
			Lymfeklier	vrije reserve	3.394,42	
			MDS			
			Stamcel			
			Algemeen	vrije reserve	7.693,05	
	164.688,89	162.970,27			164.688,89	162.970,27

3.2. Toelichting Balans Onderzoeksfonds Hematon per 31 december 2019

3.2.1. Activa

- De bankrekeningen lopen bij een in Nederland gevestigde bank.
- De ontvangen gelden worden als dit goed is aangegeven geoormerkt naar bestemming ziektebeeld. Als dit niet duidelijk is komt het onder de noemer Algemeen.

3.2.2. Passiva

- De vrije reserve is licht toegenomen omdat in verband met de opstart van het Onderzoeksfonds Hematon en de te vormen MAR geen nieuwe onderzoeken zijn opgestart.
- Mede door goede samenwerking met de patiëntenorganisatie Hematon zijn er al gelden ontvangen voor Leukemie en Algemeen.

3.3. Staat van Baten en Lasten Onderzoeksfonds Hematon 2019

Realisatie			
			realisatie
	Resultatenrekening		v.a. 9-1-'19
Opbrengsten			
	Giften		41.089,35
		Algemeen	7.957,00
		Leukemie	150,00
		Lymfklier	3.500,00
		MM/WM	29.482,35
	Rente		0,00
		totale inkomsten	41.089,35
Uitgaven			
		Besteding onderzoeken 2017	0,00
		Besteding onderzoeken 2018	27.880,00
		Besteding onderzoeken 2019	0,00
		Onderzoek diversen	6.211,65
	Kosten	Reis/verblijfkosten	464,38
		PR (huisstijl etc.)	3.634,27
		bestuurskosten	1.072,42
		diverse kosten	108,01
		totaal uitgaven	39.370,73
Resultaat			1.718,62
		via bestemmingsreserves	12.880,00
		Ten gunste/(laste) Vrije reserve onderzoek	14.598,62

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. In het bedrag voor MM/MW is een ontvangst van € 15.000,- begrepen van een Derde voor het onderzoek van Meeuwsen (2018)

3.4.2. Lasten

- Er vond geen besteding plaats in het kader van voor **2017** gereserveerde middelen.
- De besteding **2018** betreft de onderzoeken van Meeuwsen dat door een Derde wordt gefinancierd en de uitgaven voor het onderzoek van Hiemcke-Jiwa.
- In **2019** is geen onderzoek geselecteerd, omdat Onderzoeksfonds Hematon in dit jaar de processen nog aan het ontwikkelen was.
- De post **Onderzoek diversen** betreft bijdragen aan onderzoek/promotie dat was toegezegd voordat het bestuur besloten heeft niet langer bij te dragen in de kosten van drukwerk proefschriften.
- **Kosten PR** betreffen (eenmalige) kosten van banners, vlaggen en dergelijke, naast terugkerende kosten voor drukwerk folders.
- **Bestuurskosten** behelst onder andere de kosten van de notaris in verband met de nieuwe statuten.
- **De kostentoe rekening** heeft plaatsgevonden op basis van de aanwezige middelen per doelbestemming.