



Jaarverslag 2022

1	Doelstellingen	2
2	Samenstelling bestuur.....	3
3	Activiteiten.....	4
	3.1 Nieuw gesubsidieerde onderzoeken.....	4
	3.2 Voortgang lopende gesubsidieerde onderzoeken.....	6
	3.3 De Hematon Lokhorst Award	7
4	Vooruitblik naar 2023.....	9
5	Financiële verantwoording.....	10
	5.1 Balans	10
	5.2 Resultatenrekening	11
	5.3 Toelichting Balans en Resultatenrekening	12

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 verstrekken van financiële bijdragen aan onderzoek dat gericht is op hemato-oncologische aandoeningen.
- 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;

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

2 Samenstelling bestuur

Bert van Leeuwen, voorzitter

Jan Trapman, penningmeester en fondsenwerver

Ria Kosten, secretaris en contactpersoon naar NVvH

Femia Bosman, communicatie

Marianne van Maarschalkerweerd, contactpersoon naar NVvH

Tjaart Hollenbeek Brouwer, lid

Els de Natris, lid tot juni 2022

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

3 Activiteiten

Vergaderingen

Het bestuur vergaderde in 2022 vier keer regulier en eenmaal met de voorzitter van de Medische Adviesraad (MAR) prof Leebeek.

3.1 Nieuw gesubsidieerde onderzoeken

In 2022 zijn er twee subsidies voor wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van hemato-oncologische aandoeningen beschikbaar gesteld. Eén voor onderzoek in de categorie Multipel Myeloom of ziekte van Waldenström en één in de categorie overige hemato-oncologische aandoeningen. Voor beide onderzoeken is een bedrag van €30,000 beschikbaar gesteld.

Er zijn 3 subsidieaanvragen ontvangen voor onderzoek op het gebied van Multipel Myeloom en de ziekte van Waldenström en 8 voor overig hemato-oncologisch onderzoek.

Deze aanvragen zijn beoordeeld door de leden van de Commissie Onderzoek en Wetenschap van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie, die als Medische Adviesraad Onderzoeksfonds Hematon functioneert. De commissie bestaat uit Prof. dr F.W.G. Leebeek (voorzitter), Prof. dr A. Kater, Prof. dr M. Minnema, en dr. J. van Elssen. Aanvragen uit het eigen instituut of aanvragen waarbij de beoordelaar betrokken was, werden door hem/haar niet beoordeeld.

Na beoordeling door de MAR heeft het bestuur de volgende onderzoeken uitgekozen.

1. Multipel Myeloom of ziekte van Waldenström

De subsidie is toegekend aan dr. Scheijen (Radboud UMC)

Het betreft een projectaanvraag over patiënten met de ziekte van Waldenström met een agressief ziektebeloop. De meeste patiënten met ziekte van Waldenström hebben een stadium aangeduid als een lymfoplasmacytair lymfoom (LPL), wat goed te behandelen is met chemotherapie. Bij een deel van de patiënten treedt er een verandering op naar een stadium met een agressiever beloop (transformatie naar diffuus grootcellig B-cel lymfoom). De juiste behandeling van getransformeerd Waldenström is nog niet bekend. Het voorgestelde onderzoek richt zich op het verkrijgen van meer inzicht in de mechanismen die leiden tot transformatie. Hiervoor zal uit beschikbaar (opgeslagen) tumorweefsel DNA-diagnostiek worden verricht. Het doel is om te onderzoeken welke DNA-mutaties bijdragen aan transformatie. Hiermee kan uiteindelijk de behandeling van patiënten met de ziekte van Waldenström verbeteren.

Dit onderzoek is in 2022 al afgerond. Er is vastgesteld dat Waldenström patiënten op twee manieren diffuus grootcellig B-cel lymfoom ontwikkelen (DLBCL).

In de eerste groep patiënten blijken de ontspoorde B-cellen die aanleiding geven tot DLBCL al duidelijk aanwezig te zijn in het beenmerg op het moment van de diagnose Waldenström/LPL, waarbij deze B-cellen in de loop van de tijd nieuwe mutaties verkrijgen.

In de tweede groep van Waldenström patiënten blijkt het DLBCL uit andere ontspoorde B-cellen te zijn ontstaan dan aanwezig in het LPL, wat resulteert in klonaal niet-verwante ziektes. Het DLBCL is hierbij dus niet ontstaan door transformatie vanuit het LPL, maar presenteert zich als een nieuw lymfoom. Daarbij zijn er aanwijzingen dat een deel van de Waldenström patiënten uit deze groep mogelijk een genetische aanleg hebben voor het ontwikkelen van

lymfeklierkanker.

Verder is uit dit onderzoek naar voren gekomen dat een aanzienlijk deel van Waldenström patiënten die DLBCL ontwikkelen geen aantoonbare MYD88 mutatie hebben in het LPL weefsel, maar wel CXCR4 mutaties. De uitkomsten van dit onderzoek bieden nieuwe inzichten voor het verbeteren van de diagnostiek en behandeling van Waldenström patiënten.

2. Overige hemato-oncologische aandoeningen

De subsidie is toegekend aan dr. Rijnveld en dr. van der Wagen (Erasmus MC) en dr. van der Wagen (UMC Utrecht) voor de evaluatie van zeer zeldzaam lymfoblastair lymfoom met behulp van FDG-PET scintigrafie.

Het lymfoblastair lymfoom (LBL) is een zeldzame vorm van een acute lymfatische leukemie (ALL). De behandeling van LBL is intensief en duurt lang, meer dan twee jaar. De respons op therapie wordt bepaald op verschillende tijdstippen tijdens de behandeling. Nu wordt een CT-scan gebruikt om de grootte van de lymfeklieren te vervolgen, waarbij niet te onderscheiden is of de lymfeklieren nog actieve ziekte bevatten. Het project richt zich op het gebruik van FDG-PET-sintigrafie om te onderzoeken of de restlymfeklieren wel of geen actieve LBL meer bevat. Op verschillende tijdstippen voor, tijdens en na behandeling zal een PET-scan worden verricht, waarbij zal worden onderzocht of de uitkomsten van onderzoek gerelateerd is aan overleving. Het doel is om hiermee een betere, meer gepersonaliseerde behandeling van LBL te kunnen geven leidend tot een betere overleving.

3.2 Voortgang lopende gesubsidieerde onderzoeken

In 2021 is subsidie verleend aan dr. Seijkens (Amsterdam UMC) voor onderzoek naar “Trafinib: een nieuwe strategie voor het Multipel Myeloom en de Ziekte van Waldenström” . Door personele problemen is de opstart van dit onderzoek vertraagd. Er is 12 maanden verlenging verleend.

Ook is subsidie verleend aan drs. Bennink (Erasmus MC) voor “Werkhervatting bij patiënten met multipel myeloom. Dit onderzoek loopt.

Het onderzoek naar een biomarker voor anti-MAG neuropathie, gesubsidieerd in 2019, door dr. J. Vos in een samenwerking van Amsterdam UMC, UMC Utrecht en Sanquin, is afgerond. Er is geen perfecte biomarker voor anti-MAG neuropathie gevonden. Wel is het onderzoek gepubliceerd in de Journal of Neurology op 2022-02-14.

In 2018 is subsidie toegekend aan dr. Meeuwssen voor onderzoek naar de identificatie van immunoglobuline specifieke T-cel receptoren voor de behandeling van Multipel Myeloom en de ziekte van Waldenström. Het onderzoek is dit jaar afgerond en men is erin geslaagd om een aantal veelbelovende T-cel receptoren te vinden voor de behandeling van patiënten met multipel myeloom. Deze zullen in vervolgonderzoek verder onderzocht worden.

3.3 De Hematon Lokhorst Award

De Hematon Lokhorst Award is in het leven geroepen bij het afscheid van Prof.Dr. H.M.Lokhorst als hoogleraar hematologie aan de (toen nog) Vrije Universiteit Amsterdam. De award is in januari 2017 voor het eerst aan de professor Lokhorst overhandigd onder vermelding van zijn grote verdiensten voor onderzoek (wetenschap) en de zorg voor zijn patiënten. Professor Lokhorst is naast een zeer gerespecteerde onderzoeker ook zeer betrokken bij de behandeling van zijn patiënten. Het is dan ook deze combinatie van goede onderzoeker en goede dokter die met het uitreiken van de Hematon Lokhorst Award wordt benadrukt.

De instelling van de Hematon Lokhorst Award is ontstaan in samenwerking met de afdeling hematologie van de Vrije Universiteit (nu UMC locatie VU) Het Onderzoeksfonds Hematon biedt onderzoekers op het gebied van de hemato-oncologie de mogelijkheid om subsidie te ontvangen voor hun onderzoek.

Jaarlijks wordt aan één van de door het Onderzoeksfonds gesubsidieerde onderzoekers de Hematon Lokhorst Award toegekend.

Dit jaar is de prijs toegekend aan dr. Rijnveld en dr. van der Wagen, zie ook pagina 6.

4 Vooruitblik naar 2023

Eind 2022 is een call uitgezet naar de academische ziekenhuizen voor onderzoek naar Multipel Myeloom en de ziekte van Waldenström. Voor onderzoek naar overige hemato-oncologische aandoeningen is op dit moment geen budget. De verwachting is dat dit in de loop van 2023 er wel zal zijn.

Op de uitgezette call zijn 2 aanvragen binnengekomen voor bijdragen aan onderzoek. Deze aanvragen zijn doorgeleid naar de MAR voor advies. Naar verwachting zal het bestuur aan het eind van het 1^e kwartaal van 2023 besluiten aan welk onderzoek financiële ondersteuning zal worden gegeven.

5 Financiële verantwoording

5.1 Balans

ACTIVA			PASSIVA		
	31-12-2022	31-12-2021		31-12-2022	31-12-2021
Liquide middelen			Reserve		
			Onderzoek		
Bestuursrekening	97.336,39	92.451,17	MM/WM	vrije reserve	132.822,86
Depositorekening	98.508,72	98.488,48		toewijzing 2021 Seijkens	8.850,00
				toewijzing 2021 Bennink	6.750,00
				toewijzing 2022 Scheijen	9.000,00
			Leukemie	vrije reserve	10.161,84
			Lymfeklier	vrije reserve	6.783,50
			MDS	vrije reserve	1.142,00
			Stamcel	vrije reserve	2.345,65
			Algemeen	vrije reserve	2.989,25
				toewijzing 2022 Rijnveld	15.000,00
	195.845,11	190.939,65			195.845,11
					190.939,65

5.2 Resultatenrekening

Resultatenrekening		realisatie	
		2022	2021
Opbrengsten			
	Giften	61.503,67	44.936,45
	Algemeen	10.621,00	7.180,85
	Leukemie	2.125,00	5.000,00
	Lymfeklier	3.433,50	25,00
	MDS	0,00	160,00
	MM/MM	42.964,17	14.975,60
	Stamcel	2.360,00	
	2021 Bennink		17.595,00
	Rente	20,24	0,00
	totale inkomsten	61.523,91	44.936,45
Kosten			
	Besteding onderzoeken		
	2018 Hiemcke Jiwa	0,00	5.520,00
	2018 Meeuwsen	9.000,00	
	2021 Seijkens	5.900,00	14.750,00
	2021 Bennink	4.500,00	11.250,00
	2022 Scheijen	21.000,00	
	2022 Rijneveld	15.000,00	
	Reis/verblijfkosten	193,28	0,00
	PR)	244,38	271,35
	bestuurskosten	207,78	499,48
	diverse kosten	573,01	266,05
	totaal uitgaven	56.618,45	32.556,88
Resultaat			
	via bestemmingsreserves	4.905,46	12.379,57
	Ten gunste/(laste) Vrije reserve onderzoek	-10.400,00	-5.520,00
		15.305,46	6.859,57

5.3 Toelichting Balans en Resultatenrekening

- 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.
- De opbrengsten bestaan bijna geheel uit giften. Het bedrag aan giften is onderverdeeld in de diverse ziektebeelden waar de giften voor zijn ontvangen.
- In 2018 is subsidie toegekend aan Meeuwssen (LUMC) voor onderzoek naar de identificatie van immunoglobuline specifieke T-cel receptoren voor de behandeling van Multipel Myeloom en de ziekte van Waldenström. Het onderzoek is dit jaar afgerond en de laatste betalingen zijn gerealiseerd.
- In 2019/2020 is geen subsidie beschikbaar gesteld voor onderzoek vanwege de overgang van Fonds Stimulans naar Onderzoeksfonds Hematon .
- In 2021 is subsidie verleend aan Seijkens (AUMC) voor onderzoek naar “Trafinib: een nieuwe strategie voor het Multipel Myeloom en de Ziekte van Waldenström”. Voor dit onderzoek is de tweede tranche betaald en is voor de rest een reservering gemaakt.
- Ook is in 2021 subsidie verleend aan Bennink (Erasmus MC) voor “Werkhervatting bij patiënten met multipel myeloom. Ook voor dit onderzoek is de tweede tranche betaald en is voor de rest een reservering gemaakt.
- In 2022 is subsidie verleend aan Rijnveld (EUMC) ten behoeve van de ‘Evaluatie van zeer zeldzaam lymfoblastair lymfoom met behulp van FDG- PET scintigrafie’. Voor dit onderzoek is de eerste tranche uitbetaald en voor de rest een reservering gemaakt
- Ook is in 2022 subsidie verleend aan Scheijen (RUMC) ten behoeve van onderzoek naar ‘Het verbeteren van de behandeling van Waldenström patiënten met agressief ziekteverloop’. Voor dit onderzoek is de eerste en tweede tranche uitbetaald en voor de rest een reservering gemaakt.
- Kosten PR: dit betreffen voornamelijk kosten van de website.
- Bestuurskosten: behelst o.m. abonnement en kosten Hematon-Lokhorst Award.

- Diverse kosten: dit zijn bankkosten (onder meer negatieve rente) en kosten die ingehouden zijn bij donaties.
- De kosten worden toegedeeld aan de Reserves per ziekte-categorie naar rato van de opgebouwde reserves.