



Jaarverslag 2023

1	Doelstellingen	2
2	Samenstelling bestuur	3
3	Activiteiten	4
3.1	Nieuw gesubsidieerde onderzoek	4
3.2	Voortgang lopende gesubsidieerde onderzoeken.....	5
3.3	De Hematon Lokhorst Award.....	7
4	Vooruitblik naar 2024	8
5	Financiële verantwoording.....	9
5.1	Balans	9
5.2	Resultatenrekening.....	10
5.3	Toelichting Balans en Resultatenrekening.....	11

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

Ria Kosten, secretaris en contactpersoon naar NVvH

Femia Bosman, communicatie

Marianne van Maarschalkerweerd, contactpersoon naar NVvH

Tjaart Hollenbeek Brouwer, lid

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

MEDISCHE ADVIES RAAD

Het Onderzoeksfonds Hematon werkt samen met een Medisch Adviesraad (MAR).

Het doel van de MAR is het deskundig, onafhankelijk en objectief adviseren van het bestuur van Onderzoeksfonds Hematon over voorstellen voor financieel te ondersteunen wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de hemato-oncologie in de ruimste zin.

Leden van de MAR zijn een afspiegeling van het hemato-oncologisch werkveld en actieve hematologen. De voorzitter van de MAR was tot september 2023 prof. dr. F.W.G.

Leebeek. Vanaf september is dit prof. dr. M.C. Minnema.

3 Activiteiten

Vergaderingen

Het bestuur vergaderde in 2023 vier keer regulier.

3.1 Nieuw gesubsidieerde onderzoek

In 2023 is er één subsidie voor wetenschappelijke onderzoek op het gebied van Multipel Myeloom of ziekte van Waldenström ter hoogte van een bedrag van €30,000 beschikbaar gesteld.

Na beoordeling door de MAR heeft het bestuur besloten het volgende onderzoek te subsidiëren.

Het betreft een projectaanvraag voor het opzetten van een landelijk register en biobank voor T-cel gerichte therapie bij multipel myeloom. Het project wordt uitgevoerd in samenwerkingsverband tussen het UMC Utrecht, het St. Antonius ziekenhuis Nieuwegein en het Erasmus MC, projectleider is dr. Oostvogels.

De afgelopen jaren zijn er nieuwe vormen van immuuntherapie ontwikkeld, de zgn. bispecifieke antilichamen. Deze antilichamen binden aan een eiwit op de multipel myeloom cel en aan de andere kant aan het eiwit CD3 op de T-cellen van dezelfde patiënt. T-cellen zijn een belangrijk onderdeel van het afweersysteem en kunnen op deze manier worden geactiveerd om de multipel myeloom cellen aan te vallen en opruimen. Recent zijn twee bi-specifieke antilichamen in studies onderzocht en lijken een veelbelovende behandeling te zijn voor patiënten met een multipel myeloom. Over de effectiviteit en toxiciteit van deze behandeling buiten deze studies (de zogenaamde real world populatie) is echter nog weinig bekend. Voor de toekomst willen de onderzoekers meer inzicht krijgen in de optimale inzet van deze behandelingen. Het onderzoek heeft als doel een landelijke registratie op te zetten met een hieraan gekoppelde biobank van beenmerg- en bloedsamples, voor aanvullend onderzoek. Via deze registratie moet het mogelijk worden onderzoek te doen naar de effectiviteit en toxiciteit van de behandeling deze twee bi-specifieke antilichamen in een real-world setting. Laboratoria van verschillende academische

centra kunnen gebruik maken van de centraal verzamelde samples voor wetenschappelijk onderzoek.

Dit project kan een belangrijke bron zijn van informatie over nieuwe behandelingen voor multipel myeloom, niet alleen over effectiviteit, maar ook over duur van effect en bijwerkingen. Zeker gezien de beschikbaarheid van meerdere dure geneesmiddelen voor multiple myeloom is een goede evaluatie van deze nieuwe behandelingen, o.a. door registratie en follow-up van patiënten, van groot belang. Tevens geeft het de mogelijkheid om nader wetenschappelijk onderzoek te doen door het opzetten van een biobank van patiëntmaterialen. Het onderzoek wordt gesteund door de landelijke HOVON Multipel Myeloom werkgroep.

3.2 Voortgang lopende gesubsidieerde onderzoeken

- In 2022 is subsidie 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-scintigrafie 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. Er is een PHD gestart met het onderzoek. Er is goedkeuring gevraagd en verleend door de Medische Ethische Toetsingscommissie (METC). Er is een volledige database gebouwd, waarin al patiënten geïncludeerd zijn. De database bevat alle parameters van belang voor deze ziekte, laboratoriumuitslagen, bekende prognostische factoren als mede details ten aanzien van de behandeling en de response op deze behandeling.

De studie loopt nu ook in andere centra, die ook data gaan includeren.

Ook worden patiënten die de afgelopen jaren middels FDG PET-CT geëvalueerd zijn, in deze studie geïncludeerd, om wellicht al eerder een preliminaire analyse te kunnen doen op de waarde van de PET-CT bij de evaluatie van dit ziektebeeld. Tevens wordt er onderzocht, in samenwerking met het Prinses Maxima Centrum in Utrecht, of er een mogelijkheid is tot aanvullend onderzoek van de patiëntengroep in deze registratie database.

- 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. Het project is uiteindelijk gestart en afgerond, maar met een gewijzigde opzet. Vanwege ander financieringsstromen is het reeds betaalde subsidiebedrag teruggestort.
- Ook is in 2021 subsidie verleend aan drs. Bennink (Erasmus MC) voor “Werkhervatting bij patiënten met multipel myeloom. Dit onderzoek is afgerond. Uit het onderzoek waarin gegevens van het IKNL (o.a. leeftijd, diagnose, geslacht, behandeling) en CBS (o.a. inkomen, type werk) zijn gekoppeld, is onder meer naar voren gekomen dat er 4 jaar na diagnose een gemiddeld inkomensverlies is van 45%. Verder had tweederde van de personen geen betaald werk meer, met name vrouwen, ouderen en mensen met een hoger ziekte-stadium. Ook de maatschappelijke kosten zijn berekend. De gegevens kunnen gebruikt worden om patiënten bewust te maken van het feit dat een inkomensval tot de reële mogelijkheden behoort. Dit kan in samenwerking met de patiëntenorganisatie Hematon, waardoor men mogelijk tijdig actie kan ondernemen. Na publicatie van het onderzoek in het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie (NTVH) (vermoedelijk jan-feb 2024) wordt het verslag en de samenvatting geplaatst op de website van het Onderzoeksfonds Hematon. Verder is de verwachting dat dit onderzoek in een Engelstalig tijdschrift gepubliceerd gaat 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. Oostvogels, dr. Nijhof en dr. Wester voor het opzetten van een landelijk register en biobank voor T-cel gerichte therapie bij multipel myeloom, zie ook pagina 4.

De toekenning van de Lokhorst Award is tot nu toe uitgereikt aan het onderzoek dat de hoogste score van de MAR heeft gekregen. Besloten is dat vanaf 2024 de Lokhorst Award wordt uitgereikt de onderzoeker met het best verlopen onderzoek.

4 Vooruitblik naar 2024

Eind 2023 zijn twee calls uitgezet naar de academische ziekenhuizen voor onderzoek. Eén voor onderzoek naar Multipel Myeloom of de ziekte van Waldenström en één voor onderzoek naar overige hemato-oncologische aandoeningen.

Op de uitgezette calls zijn meerdere 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 2024 besluiten aan welke onderzoeken financiële ondersteuning zal worden gegeven.

5.2 Resultatenrekening

Resultatenrekening		2023	2022
Opbrengsten			
Giften		29.063,47	61.503,67
	Algemeen	9.382,63	10.621,00
	Leukemie	50,00	2.125,00
	Lymfeklier	895,00	3.433,50
	MDS	180,00	-
	MM/WM	18.555,84	42.964,17
	Stamcel	0,00	2.360,00
Rente		1.709,31	20,24
	totale inkomsten	30.772,78	61.523,91
Uitgaven			
	Besteding onderzoeken 2021 Seijkens (Lokhorst Award)	0,00	5.900,00
	Besteding onderzoeken 2021 Bennink	0,00	4.500,00
	Besteding onderzoek 2023 Oostvogels	15.000,00	9.000,00
	Besteding onderzoek 2022 Scheijen (Av)	9.000,00	21.000,00
	Besteding onderzoek 2022 Rijneveld (Lokhorst Award)	6.000,00	15.000,00
	Onderzoek diversen	0,00	0,00
Kosten	Reis/verblijfkosten	18,05	193,28
	PR (huisstijl etc.)	163,35	244,38
	bestuurskosten	322,34	207,78
	diverse kosten	297,66	573,01
	totaal uitgaven	30.801,40	56.618,45
Resultaat		-28,62	4.905,46

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.
- De kosten en rente worden toegedeeld aan de Reserves per ziekte-categorie naar rato van de opgebouwde reserves.
- In 2021 is subsidie verleend aan Seijkens (AUMC) voor onderzoek naar “Trafinib: een nieuwe strategie voor het Multipel Myeloom en de Ziekte van Waldenström”. Waldenström. Het project is afgerond, maar met een gewijzigde opzet. Het reeds betaalde subsidiebedrag is teruggestort. Ook is in 2021 subsidie verleend aan Bennink (Erasmus MC) voor “Werkhervatting bij patiënten met multipel myeloom. Dit onderzoek is afgerond. Voor het uitbetalen van de laatste tranche is 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 tweede 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’. Dit onderzoek is in 2023 afgerond en de laatste tranche is uitbetaald.
- In 2023 is subsidie verleend aan Oostvogels, Nijhof en Wester (samenwerkingsverband tussen UMC Utrecht, St. Antonius ziekenhuis Nieuwegein en Erasmus MC) voor het opzetten van een landelijk register en biobank voor T-cel gerichte therapie bij multipel myeloom. Voor dit onderzoek is de eerste tranche uitbetaald en voor de rest een reservering gemaakt
- Kosten PR: dit betreffen voornamelijk kosten van de website.
- Bestuurskosten: behelst o.m. vergaderruimte, abonnement en kosten Hematon-Lokhorst Award.

- Diverse kosten: dit zijn bankkosten en kosten die ingehouden zijn bij donaties.