

Jaarverslag 2024

1	Doelstellingen	2
2	Samenstelling bestuur	3
3	Activiteiten	4
3.1	Vergaderingen.....	4
3.2	Samenwerking met de patiëntenorganisatie Hematon.	4
3.3	Archivering.	4
3.4	Voortgang gesubsidieerde onderzoeken.....	5
3.5	Toegekende subsidieaanvragen 2024.	6
3.6	De Hematon Lokhorst Award.....	7
4	Vooruitblik naar 2025	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.

Daarnaast is een Huishoudelijk Reglement opgesteld d.d. 29-nov-2023, waarin een aantal artikelen uit de statuten nader zijn uitgewerkt. Enkele onderwerpen die in de statuten niet voorkomen maar waarover wel belangrijke afspraken zijn gemaakt, zijn in dit reglement vastgelegd.

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

Volgens het Rooster van Aftreden, loopt op 1 januari 2025 de termijn van de secretaris af. Zij heeft zich niet opnieuw beschikbaar gesteld. Daarom is medio 2024 gestart met de werving van een nieuw bestuurslid die tevens de rol van secretaris op zich kan nemen.

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

MEDISCHE ADVIES RAAD

Het Onderzoeksfonds Hematon werkt samen met een Medische 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 in 2024 was prof. dr. M.C. Minnema werkzaam op het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

3 Activiteiten

3.1 Vergaderingen.

Het bestuur vergaderde in 2024 vier keer regulier.

3.2 Samenwerking met de patiëntenorganisatie Hematon.

In 2024 zijn de besprekingen die in 2023 zijn gestart over de samenwerking tussen het Onderzoeksfonds Hematon en de patiëntenorganisatie Hematon voortgezet. Alhoewel in eerste instantie Onderzoeksfonds Hematon en patiëntenorganisatie Hematon geen eenduidige visie hadden over hoe zij zich tot elkaar moeten verhouden, is toch uitgesproken dat er op basis van zelfstandigheid en gelijkwaardigheid samengewerkt kan worden. Een advies over de voorwaarden voor samenwerking zijn in concept reeds in 2023 vastgelegd. Op basis hiervan kan in 2025 een definitieve versie van een samenwerkingsdocument worden verwacht.

3.3 Archivering.

In 2024 is afgesproken dat er een centrale, elektronische opslag zal worden opgezet om de continuïteit en beschikbaarheid van de bestaande documentatie te waarborgen. Deze documentatie bestond m.n. uit een papieren archief en digitaal materiaal op privécomputers. Voor de elektronische opslag zal gebruik gemaakt worden van Google Drive en betreft tenminste:

- Oprichtingsakte, statuten en huishoudelijk reglement
- Belastinggegevens, KvK gegevens en bankgegevens
- Verslagen en actielijsten van de bestuursvergaderingen
- Jaarverslagen
- Lijsten en rapportages toegekende subsidies

In 2024 is een eerste opzet voor de elektronische opslag gemaakt.

3.4 Voortgang gesubsidieerde onderzoeken

- In 2021 is subsidie verleend aan dr. Seijkens (Amsterdam UMC) voor onderzoek naar de werking van Trafinib bij de bestrijding van bijwerkingen van CAR-T-celtherapie bij Multiple Myeloom- en Waldenström patiënten. Hiervoor is een andere financiering gevonden waarmee bijna het complete bedrag van de verleende subsidie is teruggestort. Dit onderzoek is afgerond en op de website van Onderzoeksfonds Hematon is een korte samenvatting over dit onderzoek geplaatst.
- In 2021 is subsidie verleend aan drs. Bennink (Erasmus MC) voor onderzoek naar de Werkhervatting bij patiënten met Multipel Myeloom. Dit onderzoek is mede gefinancierd door crowdfunding in samenwerking met Hematon. Dit onderzoek is afgerond en de derde en laatste tranche is in 2024 uitbetaald. De resultaten van dit onderzoek zijn gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie (NTVH) en te lezen in het Hematon Magazine van maart 2024 en op de website van het Onderzoeksfonds Hematon.
- In 2022 is subsidie is toegekend aan dr. Rijneveld, (Erasmus MC) en dr. van der Wagen (UMC Utrecht) voor de evaluatie van zeer zeldzaam lymfoblastair lymfoom (LBL) een zeldzame vorm van acute lymfatische leukemie (ALL) met behulp van FDG-PET scintigrafie. Het doel van dit onderzoek is om een betere, meer gepersonaliseerde behandeling van LBL te kunnen geven, leidend tot een betere overleving. Er is een PhD gestart met het onderzoek en er is goedkeuring gevraagd en verleend door de Medische Ethische Toetsingscommissie (METC). Er is een volledige database gebouwd, waarin al patiënten geïncordeerd zijn. De studie loopt in diverse centra echter in 2024 zijn geen gelden uitgekeerd.
- In 2023 is subsidie toegekend aan dr. Oostvogels (UMC Utrecht), dr. Nijhof (St. Antonius Nieuwegein) en dr. Wester (Erasmus MC) voor het opzetten van een landelijk register en bio-bank voor T-cel gerichte therapie bij Multipel Myeloom. Via deze registratie moet het mogelijk worden onderzoek te doen naar de effectiviteit en toxiciteit van nieuwe vormen van immuuntherapie behandeling met zgn. bi-specifieke antilichamen in een real-world setting. Dit project kan een belangrijke bron zijn van informatie over de optimale inzet van 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 dit van groot belang. In 2024 is €6.000 verstrekt aan dit project.

3.5 Toegekende subsidieaanvragen 2024.

In 2024 is subsidie toegekend aan twee projecten.

- Voor het project “Diepe fenotypering van Waldenström Macroglobulinemie (WM) met Plasma Proteomics; immunoglobulines, inflammatie en daar voorbij”, is subsidie toegekend aan dr. Langerhorst (Sanquin) en dr. Vos (AUMC).
Het doel van dit onderzoek is inzicht te verkrijgen in de rol van inflammatie, en andere processen in het lichaam, bij patiënten met WM. Hierbij kan o.a. onderzocht worden of inflammatie een rol heeft in de ontwikkeling van tumorgroei in patiënten met WM, een rol in de hoeveelheid en type symptomen en hoe inflammatie zich ontwikkelt tijdens behandeling met chemo-immunotherapie of BTK-remmers.
Het toegekende budget is €30.000 en het project heeft een looptijd van twee jaar.
- Voor het project “Symptomen en klachten die CLL-patiënten ervaren ten gevolge van hun behandeling”, is subsidie toegekend aan Prof. dr. Blijlevens namens de NVvH stichting Zorgvernieuwing & Innovatie. Het doel van dit project is om een PROM-instrument (Patiënt Reported Outcome Measure) te ontwikkelen en valideren om de klachten en bijwerkingen van CLL-behandelingen te meten. Het gebruik van PROM's beoogt de bevordering van een actieve patiëntbetrokkenheid, het legt focus op klachten die voor de patiënt belastend/belangrijk zijn en het verbetert de patiënt-arts relatie. Ook creëert het gebruik van PROM's kritische inzichten in verdraagbaarheid van de behandeling. Hierdoor is het effectiever monitoren van de behandeling mogelijk en kan betere ondersteuning aangeboden worden om de last te verminderen of ziekteprogressie te voorkomen.
Het toegekende budget is €30.000 en het project heeft een looptijd van twee jaar.

3.6 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 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.

Het is de intentie om jaarlijks aan één van de door het Onderzoeksfonds gesubsidieerde onderzoekers de Hematon Lokhorst Award toe te kennen.

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 de Lokhorst Award voortaan wordt uitgereikt aan de onderzoeker(s) met het best verlopen onderzoek. De eerste uitreiking volgens deze nieuwe aanpak zal waarschijnlijk in 2025 plaats vinden.

4 Vooruitblik naar 2025

Eind 2024 is een call uitgezet naar de academische ziekenhuizen in Nederland voor een onderzoeksproject. Hierop zijn drie voorstellen ontvangen met als titels:

- Esketamine mondspoeling bij orale mucositis als gevolg van een stamceltransplantatie: Een open-label gerandomiseerde non-inferiority studie.
Aanvrager dr. Brinkman (AUMC).
- STEP-COUNT: STudy to Evaluate Physical and COgnitive functioning between mUltiple myeloma patients who coNTinue or stop treatment with dara-Rd.
Aanvrager dr. Stege (Erasmus MC).
- Spectraal flowcytometrisch onderzoek van Point Of Care academisch geproduceerde CAR T-cellen bij patiënten met recidief Multipel Myeloom.
Aanvrager dr. Roeloffzen (UMCG).

Deze aanvragen zijn doorgeleid naar de MAR voor advies. Naar verwachting zal het bestuur aan het eind van het 1^e kwartaal van 2025 besluiten aan welk onderzoek financiële ondersteuning zal worden gegeven.

5 Financiële verantwoording

5.1 Balans

ACTIVA			PASSIVA			
	31-12-2024	31-12-2023	Reserve Onderzoek		31-12-2024	31-12-2023
Liquide middelen	979,83	7.598,46	MM/WM	vrije reserve	129.608,40	122.100,92
Bestuursrekening	203.218,03	188.218,03		toewijzing 2021 Seijkens (Lok)	-	8.850,00
Depositorrekening				toewijzing 2021 (Bennink)	-	6.750,00
				toewijzing 2022 Scheijen (Av)	-	-
				toewijzing 2023 Oostvogels	9.000,00	15.000,00
				toewijzing 2024-02 Verweij/Bl	9.000,00	
			Leukemie	vrije reserve	10.302,29	10.256,01
			Lymfeklier	vrije reserve	7.690,27	7.711,71
			MDS	vrije reserve	1.503,53	1.327,72
			Stamcel	vrije reserve	2.349,25	2.355,80
			Algemeen	vrije reserve	25.744,12	12.464,32
				toewijzing 2022 Rijnveld (Lok)	9.000,00	9.000,00
	204.197,86	195.816,49			204.197,86	195.816,49

Toelichting 2024

Giften	37.312,67	Dit bedrag is onderverdeeld in de diverse ziektebeelden waar de giften voor zijn ontvangen.
		Er zijn enkele acties geweest om te doneren n.a.v. overlijden aan één van de ziektebeelden.
Besteding Onderzoek 2021 Seijkens	0,00	Dr. Seijkens heeft een eigen financier gevonden en onze bijdrage terugbetaald.
Besteding Onderzoek 2021 Bennink	0,00	Voor dit onderzoek is de derde en laatste tranche (Euro 6.750,-) uitbetaald.
Besteding Onderzoek 2022 Rijnveld/	0,00	Geen bestedingen dit jaar - de reservering blijft staan
Besteding Onderzoek 2023 Oostvogel	6.000,00	Dit jaar is € 6.000,- besteed; voor de resterende bijdrage is een reservering (X 9.000,-)
Besteding Onderzoek 2024 Verweij/Bl	21.000,00	Dit jaar is er € 21.000,- besteed; voor € 9.000,- is een reservering gemaakt.
Besteding Onderzoek 2024 Langerhor	15.000,00	Dit onderzoek wordt door een donateur ondersteund via het Onderzoeksfonds - er wordt geen reservering gemaakt
Onderzoek diversen	geen	
Kosten PR	163,35	Dit zijn voornamelijk de kosten van de website
Diverse kosten	405,95	Bankkosten en kosten die ingehouden zijn bij donaties.
Rente		Er is dit jaar geen rente ontvangen - pas in 2025 bijgeschreven.
Kosten/Rente toerekening		De kosten en rente worden toegevoegd aan de Reserves per ziekte-categorieën naar rato van de opgebouwde reserves.
Reserves Onderzoek		Per ziekte-categorie wordt een reserve opgebouwd van de per deze categorie ontvangen giften/donaties, met aftrek van de toegerekenen.
		Als er geen duidelijke oormerking bij een gift wordt aangegeven, wordt deze gift/donatie toegevoegd aan de reserve Algemeen

5.2 Resultatenrekening

Realisatie				realisatie	
Resultatenrekening				2024	2023
Opbrengsten					
Giften	Algemeen	13.376,67		37.312,67	29.063,47
	Leukemie	75,00			9.382,63
	Lymfeklier	0,00			50,00
	MDS	180,00			895,00
	MM/WM	23.681,00			180,00
	Stamcel	0,00			18.555,84
					0,00
Rente				0,00	1.709,31
totale inkomsten				37.312,67	30.772,78
Uitgaven					
Besteding onderzoeken 2024-02 Verweij/Blijlevens				21.000,00	0,00
Besteding onderzoeken 2021 Bennink				6.750,00	0,00
Besteding onderzoek 2023-01 Oostvogels				6.000,00	15.000,00
Retour Onderzoek Seijkens				-20.388,00	9.000,00
Besteding onderzoek 2024-01 Langerhorst (Sanquin)				15.000,00	6.000,00
Onderzoek diversen				0,00	0,00
Kosten	Reis/verblijfkosten			42,73	18,05
	PR (huisstijl etc.)			163,35	163,35
	bestuurskosten			150,00	322,34
	diverse kosten			213,22	297,66
totaal uitgaven				28.931,30	30.801,40
Resultaat				8.381,37	-28,62

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.
- De bestedingen aan de lopende en nieuwe onderzoeken waren dit jaar als volgt:
 - In 2022 is subsidie verleend aan dr. Rijneveld (EUMC). Voor dit onderzoek is dit jaar geen betaling gedaan en de reservering van €9.000 blijft staan.
 - In 2022 is subsidie verleend aan drs. Bennink (Erasmus MC). Dit onderzoek is afgerond en de derde en laatste tranche van €6.750 is uitbetaald.
 - In 2023 is subsidie verleend aan dr. Oostvogels c.s., (samenwerkingsverband met UMC Utrecht), Voor dit onderzoek is €6.000 uitbetaald en voor de resterende bijdrage een reservering gemaakt.
 - In 2024 is subsidie verleend aan dr. Langerhorst (Sanquin). Dit jaar is €15.000 uitbetaald. Omdat dit onderzoek wordt ondersteund door een donateur is er verder geen reservering gemaakt.
 - In 2024 is subsidie verleend aan prof. Blijlevens (NVvH stichting Zorgvernieuwing & Innovatie). Dit jaar is €21.000 uitbetaald en voor het overige subsidiebedrag is een reservering van €9.000 gemaakt.
- Kosten PR: dit betreffen voornamelijk kosten van de website en huisstijl.
- Bestuurskosten: behelst onder meer vergaderruimte en abonnementen.
- Diverse kosten: dit zijn bankkosten en kosten die ingehouden zijn bij donaties.



A.J. van Leeuwen, voorzitter