

het  Sikkelfonds



*Jaarverslag*



**2023**

# INHOUD

## 1. Waarom het Sikkelfonds?

- Enkele getallen
- De impact van de ziekte is enorm
- Terugblik op 2023

## 2. Organisatie en bestuur

- Erkenningen
- Kernwaarden
- De Maatschappelijke impact van het Sikkelfonds
- Bestuur
- Raad van Advies
- Commissie van Onderzoek
- Ambassadeurs

## 3. Doelstellingen

- Doelstellingen van het Sikkelfonds
- Visie, missie en ambitie
- Risicoanalyse
- Risicomanagement

## 4. Doelbesteding 2023

- Beleid
- Co-Creatie
- Wetenschappelijk onderzoek
- Lopende onderzoeksprojecten
- Afgeronde onderzoeksprojecten

## 5. Fondsenwerving

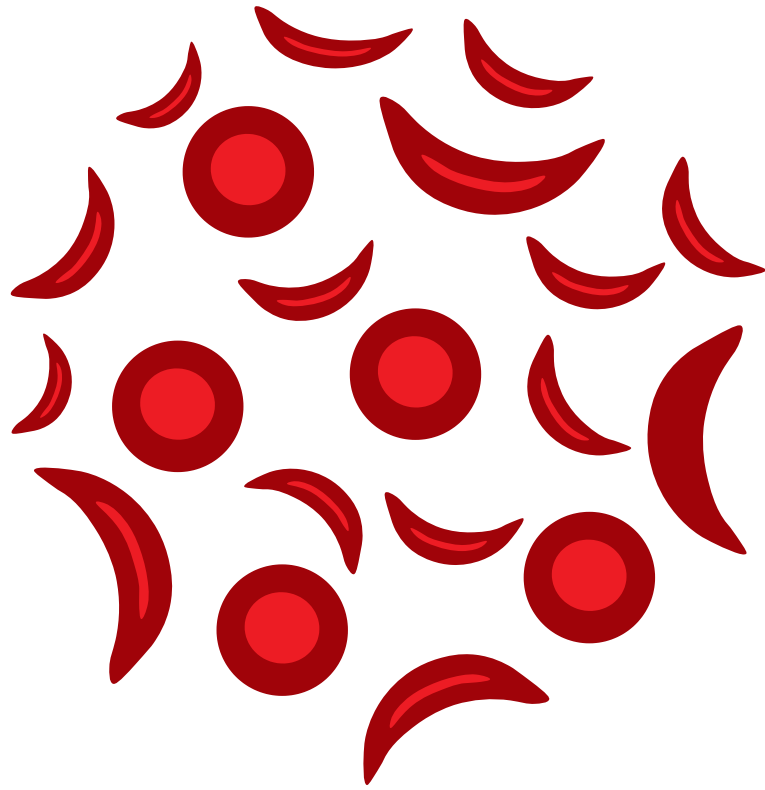
- Particuliere fondsenwerving
- Zakelijke fondsenwerving
- Donaties van organisaties zonder winststreven
- Enkele acties uitgelicht
- Marketing
- Zichtbaarheid en naamsbekendheid

## 6. Vooruitblik 2024

- Vergroten naamsbekendheid
- Evenementen 2024
- Verder professionalisering van de eigen organisatie in 2024
- Fondsenwervende activiteiten t.b.v. financiering onderzoeksprojecten
- Kerndoelen
- Krachten bundelen met donateurs

## 7. Financieel Jaarverslag

- Visie, strategie en beleid
- Eigen vermogen
- Lasten
- Verkorte jaarrekening 2023
- Balans per 31 december 2024
- Staat van baten en lasten
- Algemene grondslagen voor vastlegging
- Reserves en Fondsen
- Begroting stichting het Sikkelfonds 2024
- Verklaring kascommissie



## 1. WAAROM IS HET SIKKELCELFONDS BELANGRIJK?

### **" SIKKELCELZIEKTE, TE PIJNLIJK OM NIET TE KENNEN."**

Stichting het Sikkelcelfonds is een Nederlandse stichting dat als doel heeft wetenschappelijk onderzoek naar een betere behandeling en uiteindelijk genezing van sikkelcelziekte te ondersteunen. Tevens beoogt het Sikkelcelfonds de bekendheid van sikkelcelziekte te verhogen.

Sikkelcelziekte is een onbekende, ernstige, erfelijke bloedziekte die grote invloed heeft op het leven van de mensen die het treft en dat voorkomt bij mensen met familiebanden in landen rondom de evenaar..... het is dus **"Te pijnlijk om niet te kennen."**

Mensen met sikkelcelziekte zijn hun hele leven vermoeid door ernstige bloedarmoede en hebben regelmatig heftige terugkerende pijnaanvallen in de botten.

Voor deze pijnaanvallen ook wel 'sikkelcelcrisen' genoemd, zijn ziekenhuisopnames voor een morfine infuus vaak noodzakelijk. Door de verstoppingen van de bloedvaten treedt orgaanschade en hersenschade op. Dit komt omdat de rode bloedcellen bij sikkelcelziekte niet rond zijn, maar de vorm van een sikkel hebben waardoor ze beperkt zuurstof opnemen, minder lang overleven in de bloedbaan en de bloedvaten verstoppen.

## ENKELE GETALLEN

Wereldwijd zijn er naar schatting 7 miljoen mensen met sikkelcelziekte en jaarlijks worden meer dan 300.000 baby's met deze aandoening geboren. In Nederland zijn er ongeveer 2.000 patiënten met sikkelcelziekte, waarvan ongeveer de helft kinderen zijn. Dat getal is ongeveer gelijk aan het aantal kinderen dat in Nederland jaarlijks behandeld wordt voor leukemie.

Sikkelcelziekte is een erfelijke aandoening. Geschat wordt dat 15% (1 op 7) van mensen van kleur de ziekte bij zich draagt zonder hier ziek van te zijn, maar de ziekte wel door kan geven aan zijn/haar kinderen. Als beide ouders drager zijn van sikkelcelziekte, hebben zij bij iedere zwangerschap 25% (1 op 4) kans op een kind met sikkelcelziekte.

Genezing is tegenwoordig voor een klein aantal patiënten mogelijk. Maar de behandelopties – ook in Nederland – zijn beperkt. Door de complicaties van de ziekte sterft de meerderheid van mensen met sikkelcelziekte te jong. Kinderen die in lage-inkomenlanden worden geboren waar geen of onvoldoende medische zorg is, worden niet ouder dan 5 jaar. In Nederland, is de huidige levensverwachting van iemand die leeft met sikkelcelziekte gemiddeld 30 jaar korter dan een gezond iemand.

## DE IMPACT VAN DE ZIEKTE IS ENORM

Sikkelcelziekte is een chronische ziekte met beperkte behandel mogelijkheden.

Genezing is slechts voor een enkeling bereikbaar en gaat gepaard met grote risico's, zoals nog ernstigere ziekteklachten dan wel overlijden. Je hebt er vanaf je geboorte – gedurende je hele leven – last van. Dat vraagt veel kracht en energie, niet alleen van de patiënt zelf maar ook van de gehele omgeving van de patiënt: van ouders, broers en zussen, partners en vrienden, school en de werkomgeving.

Een dergelijke, zo langdurige ziekte leidt vaak tot sociaal isolement – van jongs af aan.

Kinderen missen veel school en contact met vriendjes. Voor volwassenen is het moeilijk om een opleiding te volgen en gepast werk te vinden. Een deel van de patiënten heeft dan ook een sociaal-maatschappelijke achterstand. Door de onbekendheid van de ziekte ondervinden patiënten tevens weinig begrip van mensen om zich heen.

Voor velen is het leven dagelijks een gevecht.

Doordat de ziekte onbekend en onzichtbaar is, is er té lang, té weinig aandacht geweest om de omstandigheden en toekomst van mensen met sikkelcelziekte te verbeteren. Het Sikkelcelfonds doet er alles aan om dit samen met patiënten te veranderen!

Alhoewel in Nederland de medische zorg goed geregeld is, zijn er veel voorzieningen die buiten de reguliere zorgdekking vallen. Dit geldt ook voor financiële ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek. Alleen met wetenschappelijk onderzoek kan vooruitgang geboekt worden door betere en effectievere behandelingen tot stand te brengen met als ultieme doel genezing zonder de huidige grote risico's. Hierdoor kan de kwaliteit van leven van mensen met sikkelcelziekte eindelijk verbeterd worden. Hier is veel geld en publieke steun voor nodig.

## TERUGBLIK 2023

In 2023 is een bedrag van € 25.000,- toegezegd aan de primaire doelbesteding. De reden voor dit relatief lage bedrag is, dat het bestuur in 2023 heeft besloten om een deel van de donaties te reserveren, waardoor in 2024 enkele grote subsidies aan wetenschappelijke projecten toegekend kunnen worden.

- **Het eerste Be Amazed Benefietdiner** heeft het prachtige bedrag van circa € 127.000,- opgeleverd.
- **DeLaMar**, een theater in Amsterdam, heeft het Sikkelfonds omarmd en daardoor was het mogelijk om op Wereld Sikkelceldag een groot evenement te organiseren voor patiënten, familie, onderzoekers en andere belangstellenden uit heel Nederland.
- **De SikkelCirke** is officieel opgericht. Dit is een kring zakelijke relaties en ondernemers die het Sikkelfonds een warm hart toedraagt.
- **Het partnerschap met Mercis bv** (rechtenhouder van nijtje) is gecontinueerd tot in ieder geval 2025.
- **Het Sikkelfonds is aspirant lid geworden van Goede Doelen Nederland**, de brancheorganisatie voor erkende goede doelen.





## 2. ORGANISATIE & BESTUUR

Statutair gevestigd: Kipstraat 54, 3011 RT Rotterdam.  
Email: [info@hetsikkelcelfonds.nl](mailto:info@hetsikkelcelfonds.nl)  
Website: [www.hetsikkelcelfonds.nl](http://www.hetsikkelcelfonds.nl)  
KvK: 69127271  
BTW nummer: 857747873B01  
Bank: NL18 RABO 0372 0935 74

### ERKENNINGEN

Stichting het Sikkelcelfonds beschikt over de volgende erkenningen:

- ANBI
- CBF keurmerk
- MAEX

Stichting het Sikkelcelfonds is op 4 juli 2017 opgericht en ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer 69127271.

Het Sikkelcelfonds bestaat sindsdien uit een onbezoldigd bestuur en wordt bijgestaan door een Raad van Advies. Het bestuur wordt in 2023 ondersteund door een parttime backoffice medewerker en PR/ communicatie functionaris en enkele vrijwilligers.



## KERNWAARDEN

### **INTEGRITEIT**

Stichting het Sikkelcelfonds handelt te allen tijde eerlijk en oprecht en streeft de doelen na waarvoor zij staat.

### **KWALITEIT**

Stichting het Sikkelcelfonds functioneert op professionele wijze, gaat zo efficiënt en effectief mogelijk met haar middelen om en probeert deskundigheid waar mogelijk te bevorderen.

Zij streeft ernaar zoveel mogelijk maatschappelijke waarde te creëren en committeert zich daarom aan het principe van continu leren en verbeteren.

### **TRANSPARANTIE**

Stichting het Sikkelcelfonds staat borg voor openheid naar en het afleggen van verantwoording over de behaalde resultaten aan belanghebbenden.

Zij voorziet haar belanghebbenden daarom van voor hen relevante inhoudelijke en financiële informatie.



## DE MAATSCHAPPELIJKE IMPACT VAN HET SIKKELCEFONDS

Om de maatschappelijke impact van het Sikkelfonds inzichtelijk te maken is gebruik gemaakt van de Social Handprint ontwikkeld door MAEX- het landelijke platform dat de sociale waarde van de sector van sociale initiatieven transparant maakt in deze initiatieven stimuleert.

De Social Handprint is gebaseerd op de Sustainable Development Goals (SDG's) van de Verenigde Naties.

Met behulp van de Social Handprint kan men in één oogopslag zien aan welke SDG's het Sikkelfonds bijdraagt.  
(zie [www.MAEX.nl/Initiatieven](http://www.MAEX.nl/Initiatieven) het Sikkelfonds.)



- 1: No poverty
- 2: Good health and well-being
- 4: Quality education
- 10: Reduced inequalities
- 11: Sustainable cities & communities
- 17: Partnerships for the goals

## BESTUUR

Het Sikkelfonds heeft een onafhankelijk en onbezoldigd bestuur. De taak van het bestuur is de missie met behulp van de visie te realiseren en de geworven fondsen en donaties in te zetten voor ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek. Het bestuur is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het beleid en voert dit beleid uit samen met een backoffice medewerker, met ondersteuning door vrijwilligers. In de bestuursvergaderingen wordt de voortgang besproken. Dit wordt vastgelegd in het bestuursverslag. Het bestuur stelt de begroting vast in het verlengde van het meerjarenbeleidsplan 2022-2025. Na afloop van het jaar maakt het bestuur de jaarrekening en het jaarverslag op.

Het bestuur heeft in 2023 in totaal acht keer vergaderd, waarvan zes keer per videoconferentie en twee keer op locatie. Ieder jaar in september komt het voltallige bestuur gedurende een dag bijeen om te reflecteren en om het lange termijnbeleid vast te stellen. In de samenstelling van het bestuur is in 2023 niets veranderd.

### HET BESTUUR KENT PER 31 DECEMBER 2023 DE VOLGENDE LEDEN:

- Marjon Cnossen:** Voorzitter  
**Marjolein Peters:** Vice Voorzitter / Secretaris  
**Amhar Ford:** Penningmeester  
**Wim Moerman:** Algemeen lid / Financiële strategie  
**Charlotte van Tuijn:** Algemeen lid / PR en Communicatie



## BACKOFFICE PROFESSIONALISERING

Het bestuur wordt in haar taken ondersteund door een medewerker t.b.v. backoffice werkzaamheden voor ongeveer 8 uur per week. De werkzaamheden van de backoffice bestaan uit administratie, contract- en relatiebeheer. Voor het plaatsen van berichten op social media wordt de backoffice ondersteund door een vaste vrijwilliger. De backoffice medewerker is als toehoorder aanwezig bij de bestuursvergaderingen en verzorgt de concept-notulen en de actie- en besluitenlijst. In juni 2023 heeft het bestuur afscheid genomen van Mirella Beckers-Flantua en is zij opgevolgd door Kelly Huijbers. In mei 2023 hebben we Pieter Valk, parttime functionaris, aangenomen voor PR en communicatie. Dat heeft meteen geresulteerd in publicaties rondom evenementen en ander nieuws in de media. Daarnaast krijgt de website een upgrade en we hebben onze inspanningen op social media versterkt. We zijn te vinden op [Instagram](#), [LinkedIn](#) en [Facebook](#).

In het kader van professionalisering is het Sikkelfonds sinds 2022 lid van de Nieuwe Gevers, een platform van professionals die hun kennis van o.a. marketing, design en fondsenwerving aan kleine en grote maatschappelijke organisaties en met name goede doelen ter beschikking stellen. Met behulp van ontwerpers van het platform heeft het Sikkelfonds ook in 2023 verschillende producten via de Nieuwe Gevers afgenomen zoals een animatie voor kinderen die in 2024 verschijnt, een elevator pitch en een technische koppeling tussen onze website, financiële administratie en communicatie.

In 2023 is het Sikkelfonds aspirant lid geworden van Goede Doelen Nederland, de branche organisatie van goede doelen, waardoor het mogelijk werd voor leden van het bestuur en de backoffice medewerker een aantal webinars of bijeenkomsten van deze branche organisatie te volgen

## RAAD VAN ADVIES

Het bestuur van Stichting het Sikkelfonds wordt ondersteund door de Raad van Advies. Deze geeft gevraagd en ongevraagd advies hoe de strategie en professionalisering te realiseren.

Het bestuur van het Sikkelfonds en de Raad van Advies is in 2023 tweemaal bijeen geweest. Het bestuur heeft de Raad van Advies gevraagd om in gesprek te gaan met Mercis over het partnership en de toekomst. Dit vertrouwelijke gesprek heeft in december 2023 plaatsgevonden.

In 2023 zijn er geen wisselingen geweest in de samenstelling van de Raad van Advies. De Raad van Advies bestaat eind 2023 uit de volgende personen:

**Tanja Jadnanansing:** Voorzitter dagelijks bestuur stadsdeel Amsterdam Zuid Oost

**Marise Voskens:** Voorzitter Raad van Toezicht UvA, VPRO en sociaal-maatschappelijke en culturele stichtingen

**Mark West:** Advocaat

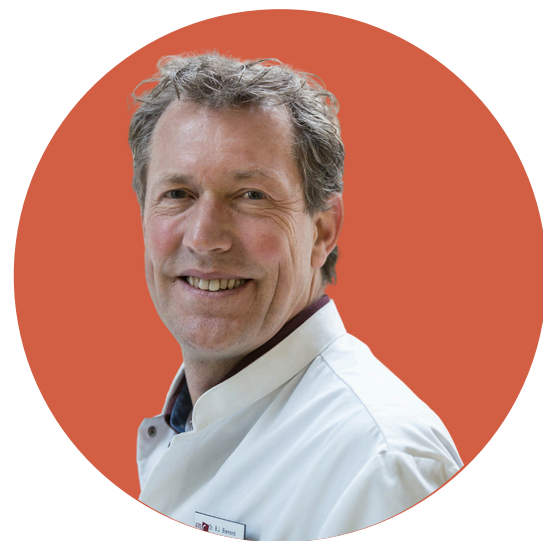


## COMMISSIE VAN ONDERZOEK

De Commissie van Onderzoek speelt een belangrijke rol in de advisering rondom het onderzoeksbeleid en beoordelen van de onderzoek aanvragen. De Commissie van Onderzoek selecteert de wetenschappelijke projecten die gefinancierd worden uit de algemene middelen van het Sikkelfonds en wordt daarbij geadviseerd door een onafhankelijke nationale- of internationale reviewcommissie die gebruik maakt van een van tevoren opgesteld score systeem. De Commissie van Onderzoek bestaat uit experts op het gebied van behandeling en/of onderzoek naar sikkelfondsziekte.

De Commissie van Onderzoek bestaat eind 2023 uit de volgende personen:

- **Prof. Dr. B.J. Biemond:** internist-hematoloog, Amsterdam UMC, Amsterdam
- **Dr. A. W. Rijnveld:** internist-hematoloog, Erasmus MC, Rotterdam
- **Prof. Dr. C.J Fijnvandraat:** kinderarts-hematoloog, Amsterdam UMC, Amsterdam



## AMBASSADEURS

Het Sikkelfonds verbindt ambassadeurs aan zich om de stichting een gezicht te geven en de bekendheid van het fonds te vergroten. Het Sikkelfonds streeft naar diversiteit binnen de groep ambassadeurs m.b.t. leeftijd, culturele achtergrond, professionele vaardigheden en man/vrouw verdeling.

Onze ambassadeurs voelen zich allen sterk betrokken bij de ziekte, de patiënten en hun medische en maatschappelijke positie. Zij zijn extra gedreven door de ongelijkheid die gevoeld wordt tussen ziektes m.b.t. het beschikbare onderzoeksgeld en kansen op grote onderzoek subsidies.

De ambassadeurs van het Sikkelfonds willen vanuit deze betrokkenheid een positieve bijdrage leveren aan het doel van het Sikkelfonds

In 2023 is John Williams toegetreden tot de groep ambassadeurs van het Sikkelfonds.

Vanzelfsprekend zijn we ontzettend trots op onze ambassadeurs en op hun inzet over het jaar 2023.

Op 31 december 2023 zijn volgende ambassadeurs betrokken bij het Sikkelfonds:

- **Remy Bonjasky:** Voormalige kickbokser, won driemaal de K-1 wereldtitel. Hij is trainer, spreker en heeft zijn eigen sportschool.
- **Carolina Dijkhuizen:** Zangeres, actrice en presentatrice. Speelt hoofdrollen in verschillende musicals en TV series.
- **Edson da Graça:** Stand-up comedian, presentator en acteur.
- **Nijntje:** Een geliefd karakter bij kinderen en volwassenen over de hele wereld.
- **Jörgen Raymann:** Presentator, cabaretier, stand-up comedian en motivational speaker.
- **Laurien Verstraten:** Presentatrice, actrice, zangeres en traint jonge talenten als presentator coach.
- **John Williams:** Presentator ("Help mijn man is klusser"), TV- en filmacteur



Jörgen Raymann



Remy Bonjasky



Laurien Verstraten



Edson da Graça



Nijntje



Carolina Dijkhuizen



### 3. DOELSTELLINGEN

**Over 5 jaar:** 50 % minder pijnaanvallen en/of ziekenhuisopnames en verbetering van de kwaliteit van leven

**Over 10 jaar:** Definitieve genezing door stamceltransplantatie of door gentherapie

## DOELSTELLING VAN HET SIKKELCEFONDS

- **Het verbeteren** van het leven, welzijn en toekomstperspectief van mensen met sikkelcelziekte door wetenschappelijk onderzoek financieel te ondersteunen naar een betere behandeling en uiteindelijk genezing.
- **Het vergroten** van naamsbekendheid van de stichting bij het Nederlandse publiek en het geven van informatie en voorlichting over sikkelcelziekte.

### VISIE

Door Het Sikkelcelfonds wil mensen met sikkelcelziekte een beter leven, welzijn en toekomstperspectief geven.

### MISSIE

Door geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar deze erfelijke en pijnlijke bloedziekte, kan sikkelcelziekte beter behandeld worden en op een dag genezen.

### AMBITIE

Om een betere behandeling en uiteindelijk genezing te bewerkstelligen is hoogstaand wetenschappelijk onderzoek en een lange adem nodig. De ambitie van het Sikkelcelfonds is om voor kinderen met sikkelcelziekte hetzelfde succes te behalen als voor kinderen met leukemie, waarvan tegenwoordig ruim 90% geneest. Onze lange termijn ambitie is genezing voor alle patiënten met sikkelcelziekte – jong en oud – door middel van veilige stamceltransplantatie of gentherapie.

## RISICOANALYSE

Jaarlijks brengt het Sikkelfonds de financiële en overige risico's in kaart en stelt acties op om deze risico's te beheersen. De belangrijkste risico's zijn fraude, besteding van gelden, datamisbruik en reputatie schade. Doordat het Sikkelfonds goede beheersmaatregelen hanteert, zijn er geen specifieke risico's geweest die een belangrijke impact op de organisatie hebben gehad. Zo werken we onder andere met documenten in de cloud.

### **a. Onvoldoende groei en spreiding van inkomsten zorgen voor een te grote kwetsbaarheid**

Oplossen door het investeren in groei van particuliere inkomsten en het opzetten van de SikkelCirkel. Relevante projecten stimuleren en voorleggen aan grote(re) bestaande en nieuwe potentiële financiers.

### **b. Onbekendheid van de ziekte bij de algemene Nederlandse bevolking**

Oplossen door een duidelijk extern communicatieplan op te stellen op de verschillende platforms van social media. En het initiëren van een toekomstige bewustwordings- campagne samen met ambassadeurs stakeholders. Op het jaarlijkse Brain Picking Event (maart 2023) wisselen de ambassadeurs hun ervaringen uit, kijken terug op het vorige jaar en maken nieuwe gezamenlijke of individuele plannen voor het komende jaar met het bestuur van het Sikkelfonds.

### **c. Ziektepopulatie is weinig invloedrijk en niet draagkrachtig**

Oplossen door partnerships aan te gaan met verschillende organisaties die diversiteit ondersteunen en er mede voor zorgen dat mensen van kleur een stem hebben.

### **d. Klein bestuur is kwetsbaar en snel overbelast**

Het Sikkelfonds heeft gekozen om samen te werken met een klein vast team met een flexibele schil van professionals. Dit inefficiënt, omdat we zo precies de specialisten in kunnen huren die we op een bepaald moment nodig hebben. Het risico is echter wel dat de organisatie kwetsbaar is en er meer druk op het bestuur kan komen om de continuïteit te waarborgen. Oplossen door in gesprek te gaan met diverse (flexibele) medewerkers waarbij een commitment gevraagd wordt om zich langer aan het Sikkelfonds te binden. Geleidelijke uitbreiding van ondersteunend personeel met name op gebied van PR, communicatie en marketing/event organisatie.



## RISICOMANAGEMENT

Vanuit het oogpunt van controle en zorgvuldigheid worden alle betalingen verricht volgens het vier-ogen principe: de penningmeester voert de betalingen in en vervolgens controleert de secretaris de betalingsopdrachten en voert deze uit.

Financiële bijdragen van researchprojecten worden alleen toegekend als daarvoor vooraf voldoende middelen zijn geworven. Subsidies voor onderzoeksprojecten boven de € 25.000,- worden altijd in twee delen uitgekeerd (80/20%).

Het Sikkelfonds belegt niet in aandelen of obligaties vanwege de onzekerheid van deze investeringen. Liquide middelen staan op een spaarrekening bij een Nederlandse bank. De beschrijvingen van alle werkprocessen worden steeds geactualiseerd, zodat de continuïteit van alle werkzaamheden optimaal gewaarborgd is.

De leden van het bestuur zijn onbezoldigd. Bij de benoeming van leden van het bestuur speelt een evenwichtige spreiding van gewenste disciplines – gezondheidszorg, wetenschap, marketing, bedrijfsleven en financiën een belangrijke rol. Van nieuwe leden van het bestuur wordt gevraagd een recente Verklaring Omtrent het Gedrag (VOG) te overhandigen.

De leden dienen te beschikken over algemene bestuurlijke kwaliteiten en moeten affiniteit hebben met de doelstelling van het Sikkelfonds. Ook wordt erop toegezien dat er geen sprake is enige mate van belangenverstremming. Het bestuur vergadert maandelijks. Tijdens deze vergaderingen worden fondsenwervende activiteiten, financiële resultaten en mogelijke risico's besproken. Ook is gesproken over de stand van zaken met betrekking tot lopende onderzoeken. Eén van de bestuursleden heeft "Wetenschap" in haar portefeuille en is de directe aanspreekpersoon van het Sikkelfonds voor de onderzoekers.



## 4. DOELBESTEDING 2023

Doel van het Sikkelcelfonds is geld te werven voor baanbrekend wetenschappelijk onderzoek naar een betere behandeling en uiteindelijk genezing van sikkelcelziekte.

ABRI BUSHALTE

Nijntje awareness campagne

## BELEID

Het is voor onderzoekers – ongeacht aan welke wetenschappelijke instelling zij in Nederland verbonden zijn – mogelijk om in aanmerking te komen voor financiële steun van wetenschappelijke projecten (onderzoeksubsidie).

Financiering kan worden aangevraagd voor wetenschappelijk onderzoek met een klinische, epidemiologische, psychologische of fundamenteel/ experimentele vraagstelling.

In de afgelopen jaren heeft het Sikkelcelfonds een aantal open “calls” uitgezet dat heeft geresulteerd in totaal 12 onderzoeksubsidies variërend van € 25.000 tot € 150.000. Deze wetenschappelijke projecten zijn geselecteerd in samenwerking met de Commissie van Onderzoek en een onafhankelijke internationale review commissie.

De resultaten van het merendeel van deze onderzoeksprojecten zullen één tot drie jaar na start bekend zijn. Ondertussen hopen wij –met uw steun– in de komende jaren nieuwe onderzoeksprojecten te kunnen financieren.



## CO-CREATIE

Tegenwoordig is het toenemend gebruikelijk dat patiënten betrokken worden bij wat de wensen en prioriteiten zijn m.b.t. onderzoeksvragen.

Bij deze "co-creatie" werken onderzoekers, artsen en het publiek samen en zijn zij verantwoordelijk voor het hele proces. Belangrijk in deze werkwijze "co-creatie" is dat de stem van de patiënt echt gerespecteerd wordt en meegenomen wordt in de eindbeslissingen.

Om deze co-creatie te bewerkstelligen heeft het bestuur van het Sikkelfonds besloten dat vanaf 2023 activiteiten te ontplooiën voor het opstellen van een Kennisagenda in samenwerking met een representatieve groep patiënten. Daarom is tevens besloten om in 2023 geen subsidierondes te organiseren, zodat het mogelijk wordt om in 2024 een groot project financieel ondersteund kan worden.

## WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Het Sikkelfonds heeft in 2023 één uitzondering gemaakt en dat is het toekennen van een startsubsidie voor het opzetten van een landelijk uniforme registratie en data-invoering door het SCORE (Sickle Cell Outcome Research) consortium.

Het Sikkelfonds heeft met de toekenning van deze opstartsubsidie bijgedragen aan de bouw van een database waarin de eerste 1.000 patiëntengegevens kunnen worden ingevoerd.

**Samenvattend:** In 2023 is in totaal € 25.000,- aan de primaire doelstelling toegekend- Voor een overzicht van de verschillende gefinancierde onderzoeksprojecten verwijzen wij u ook naar [www.hetsikkelfonds/onderzoek/](http://www.hetsikkelfonds/onderzoek/).



## LOPENDE ONDERZOEKEN

- **SCORE studie** (UMCU, Utrecht). Startsubsidie voor het opzetten van een landelijk uniforme registratie en data-invoering door het SCORE (Sickle Cell Outcome Research) consortium Toegekende subsidie € 25.000,-
- **BRICK studie 2021** (Erasmus MC, Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam). Onderzoek naar mogelijke schade en groeivertraging van de hersenen bij kinderen in de leeftijd van 6-24 jaar zoals vastgesteld d.m.v. herhaald MRI- neurologisch- en neuropsychologische onderzoek binnen een tijdsperiode van drie jaar De resultaten worden vergeleken met die van een gezonde groep kinderen van vergelijkbare leeftijd uit het Generation R onderzoek. Toegekende subsidie via gerichte fondsenwerving € 150.000,-
- **BRICK studie 2022** (Erasmus MC, Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam). Vervolg onderzoek: Toegekende subsidie € 45.000,-
- **PROTECT studie** (Amsterdam UMC, Amsterdam). Onderzoek naar het behouden van afweer van volwassen patiënten na beenmergtransplantatie. Toegekende subsidie € 45.000,-



## LOPENDE ONDERZOEKEN

- **Klinische monitoring van sikkelcelziekte m.b.v. A.I.** (Sanquin, Amsterdam). In dit onderzoek wordt getracht een antwoord te geven op de vraag of het meten van verschillende vormen van rode bloedcellen een goede parameter is om de ernst van pijnlijke aanvallen, orgaancomplicaties en het effect van een behandeling te voorspellen. Toegekende subsidie € 45.000,-
- **REPLACE studie** (Amsterdam UMC, Amsterdam). Multicenter onderzoek waarbij de effectiviteit en complicaties van verschillende vormen van vochttoediening tijdens een pijnlijke crisis onderzocht zal worden. Toegekende subsidie € 100.000,-
- **DYNAMICS studie** (LUMC, Leiden). Met behulp van geavanceerde MRI – technieken worden de gevolgen van sikkelcelziekte op de hersenvaten onderzocht. Toegekende subsidie € 100.000,-
- **FLY ME TO THE MOON, VR project** (Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, Amsterdam). Onderzoek naar angst en pijnreductie van een VR bril tijdens een pijnlijke crisis bij kinderen. Toegekende subsidie € 25.000,-



## LOPENDE ONDERZOEKEN

- **Muziek interventie ter vermindering van pijn** (Erasmus MC, Rotterdam). Exploratieve studie naar het effect van een multidimensionale aanpak van medicamenteuze behandelingen samen met muziektherapie op de intensiteit en beleving van pijn. Toegekende subsidie € 18.000,-
- **RAVOS studie** (Amsterdam UMC, Amsterdam). Onderzoek naar specifieke risicofactoren die de kans op netvlieschade bij mensen met sikkelcelziekte vergroten. Toegekend subsidie € 45.000,-
- **ONSET studie** (Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, Amsterdam). Onderzoek naar neurocognitief functioneren van zeer jonge kinderen met sikkelcelziekte. Het merendeel van volwassen patiënten heeft neurocognitieve problemen (problemen op gebied van denken, plannen en geheugen). Dit is het gevolg van kleine infarcten in de hersenen vanaf zeer jonge leeftijd. Toegekende subsidie € 100.000,-

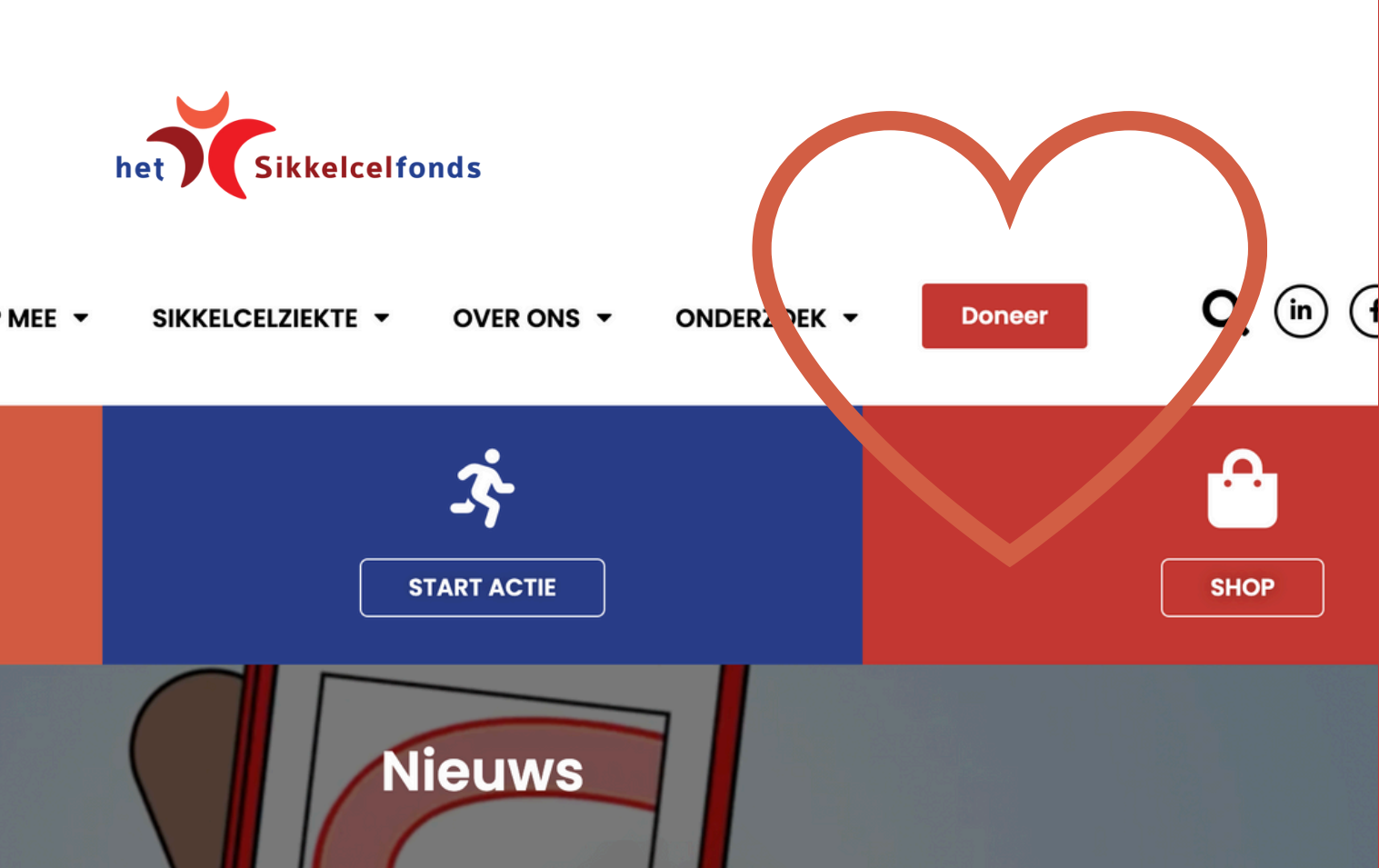


## AFGERONDE ONDERZOEKEN

- **ISIPRES studie** (LUMC, Willem Alexander Kliniek, Leiden). Onderzoek naar verbetering van uitkomsten van stamceltransplantatie bij kinderen met sikkelcelziekte door een andere selectie van donorkeuze en door mogelijke voorspellers op afstoting te identificeren. Via gerichte fondsenwerving € 30.000,-
- **BASE EDITOR TECHNIEK** (Erasmus MC, Rotterdam). Onderzoek waarbij de bestaande “Base Editor techniek” wordt toegepast door middel van de Base Editor te verpakken in kleine bolletjes (nano-deeltjes) die door speciale aanpassingen de bloedvormende stamcellen van sikkelcelpatiënten herkennen, de Base Editor afleveren, zodat de sikkelcel fout in het DNA gerepareerd kan worden. Via Soroya Becher Jonge Onderzoeker Beurs € 5.000,-







## 5. FONDSENWERVING

Fondsenwerving vindt plaats via algemene acties, (periodieke) donaties via acties en/of de website of donaties zonder winststreven. Deze inkomsten worden gezien als algemene middelen.

Sinds 2021 is het bestuur gestart met gerichte fondsenwerving en heeft dit beleid in 2023 gecontinueerd.

ABRI BUSHALTE

Nijntje awareness campagne

## PARTICULIERE FONDSENWERVING

Via de doneerknop op de vernieuwde website is het mogelijk om zowel een eenmalige donatie als ook een periodieke donatie over te maken aan het Sikkelfonds. Naast de donatie mogelijkheid via de website bestaat ook de mogelijkheid om rechtstreekse overmakingen op de bankrekening van het Sikkelfonds zoals schenkingen, giften, erfstellingen en legaten. In 2023 is in totaal een bedrag ontvangen van € 15.495,26 van particuliere donateurs.

Een bijzondere particuliere actie uitgelicht: Bij het vieren van hun diamanten bruiloft heeft dit bruidspaar aan hun gasten gevraagd om een donatie te doen voor het Sikkelfonds. Dit leverde een totale donatie op van € 2.305,-.

## ZAKELIJKE FONDSENWERVING

- Mercis bv met een donatie van € 250.000,-
- Overige zakelijke donaties: € 6.236,09

## DONATIES VAN ORGANISATIES ZONDER WINST STREVEN

- The Dutch4Kids met een donatie van € 25.000,-

## ENKELE ACTIES UITGELICHT

### BE AMAZED BENEFIETDINER

Op 23 maart 2023 vond het Be Amazed Benefietdiner plaats in Amsterdam. Dit evenement organiseerden we samen met onze partners Mercis en ID&T. Meer dan 200 gasten genoten tijdens een uitgebreid diner van een avond vol verrassingen, bijzondere verhalen van patiënten, live optredens van Amartey en een veiling met bijzondere kavels. De avond was een geweldig succes en dankzij de genereuze bijdragen van alle deelnemers en sponsors werd er circa € 127.000,- opgehaald.

Tijdens dit benefietdiner werd officieel de SikkelCirkel opgericht. Deze kring zal bestaan uit bedrijven of particulieren die zich de pijn en het leed van mensen met sikkelcelziekte aantrekken en een wezenlijke bijdrage willen leveren aan onderzoek naar genezing. In 2023 bestaat de SikkelCirkel uit twee zeer enthousiaste leden.

I.v.m. mogelijke BTW afdracht rondom de activiteiten van het Be Amazed benefietdiner is begin 2023 een dienstverleningsopdracht met een fiscalist aangegaan die de stichting adviseert en bijstaat betreffende de omzetbelasting voor onbepaalde tijd.



## WERELD SIKKELCELDAG IN DELAMAR

Op Wereld Sikkelceldag, maandag 19 juni 2023, vormde het theater DeLaMar in Amsterdam het toneel van een bijzonder evenement, genaamd Samen Sterk voor patiënten, hun familie en vrienden, artsen, onderzoekers en andere geïnteresseerden. Er waren verschillende hartverwarmende optredens, onderzoekers lieten de resultaten van hun onderzoeksprojecten zien en de documentaire **'Mijn Bloed Beïnvloedt'** werd vertoond. Howard Komproe was gastheer en ook onze ambassadeurs Jörgen Raymann en nijntje waren aanwezig. De middag werd afgesloten door een schitterend optreden van Jayh Jawson.



## FOOD FESTIVAL BUITENPLAATS

Het Sikkelcelfonds was het goede doel van het Food Festival Buitenplaats van 17 t/m 20 augustus 2023 te Doetinchem. De donatie bedroeg € 3.000,-.

## THIS IS HOLLAND KNUFFELACTIE

This is Holland heeft – in samenwerking met nijntje – in 2021 en 2022 een ontzettend leuke lieve knuffelactie gehouden.

Op een promotiefilmpje op social media zag je nijntje en nina samen over Nederland vliegen. Met een knuffelticket kreeg je toegang tot de 5D Flight Experience van This is Holland en een nijntje of nina met maan knuffel. Deze knuffel kon je zelf houden of weggeven aan iemand die een knuffel verdient. Door de knuffelticket actie van This is Holland zijn in totaal 360 knuffels verkocht en dit heeft een bedrag van € 1.800,- voor het Sikkelfonds opgeleverd. Deze donatie werd in 2023 ontvangen.



Illustrations Dick Bruna © copyright Mercis bv, 1953-2023

## NOEST: NIJNTJE KERSTHANGERS

Noest verkocht ook in december 2023 – net als in de twee voorafgaande jaren – nijntje kersthangers in twee varianten, nijntje op de ster en nijntje op de maan, waarvan een deel van de omzet gedoneerd wordt aan het Sikkelfonds. In 2023 heeft dit een bedrag van € 750,- opgeleverd voor het Sikkelfonds. De onterechte debiteuren post van €750,- is in 2023 teruggeboekt

## FESTIVAL KWAKU

Kwaku is een Amsterdams zomerfestival in Amsterdam Zuidoost waar wij dit jaar voor het eerst aanwezig waren in een stand met informatie. Het is een cultureel festival met sport en eten met brede maatschappelijke participatie.



## MARKETING

Er zijn verschillende producten waarvan een deel van de opbrengst ten goede komt aan het Sikkelfonds. Dit zijn allen bijzondere producten met een duidelijke link naar de doelstelling van het Sikkelfonds.

Het Sikkelfonds heeft geen eigen webshop. Op de website van het Sikkelfonds staan verschillende producten t.b.v. het Sikkelfonds met links naar de webshops waar de producten besteld kunnen worden. De nijtje producten zijn onder andere ook via de nijtje winkels te koop.



nijntje en nina met sikkelfonds



nijntje en nina beste vriendjes



nijntje sporttas



poedklamp nijntje op de maan



sikkelfondsokken



nijntje vondel en zilveren bedel



nijntje kersthanger

# ZICHTBAARHEID & NAAMSBEKENDHEID

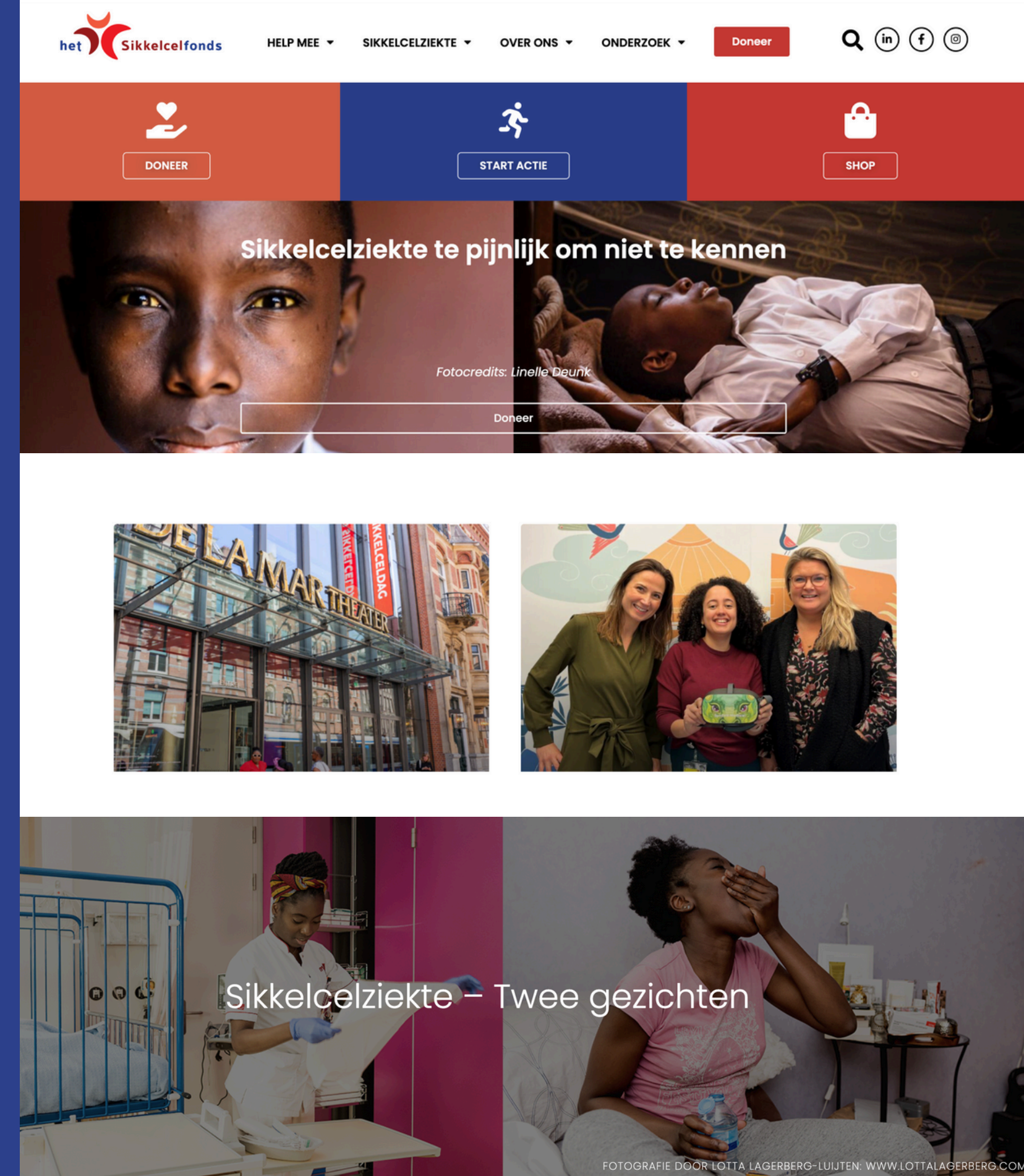
## WEBSITE

Via de website [www.hetsikkelcelfonds.nl](http://www.hetsikkelcelfonds.nl) kan direct worden gedoneerd, zowel periodiek als eenmalig. Men kan zich op de website aanmelden voor de nieuwsbrief en informatie inzien over sikkelcelziekte, de verschillende onderzoeksprojecten en de organisatie van het Sikkelcelfonds. De ernst en impact van sikkelcelziekte wordt zichtbaar gemaakt via verhalen over kinderen met sikkelcelziekte en verschillende portretten. Regelmatig verschijnen er nieuwsberichten over nieuwe behandelingen in Nederland. Via de website kunnen ook acties aangemaakt worden.

Eind 2023 is een digitale nieuwsbrief naar onze donateurs en contacten verstuurd (zie [www.hetsikkelcelfonds.nl/nieuwsbrief](http://www.hetsikkelcelfonds.nl/nieuwsbrief)). Het aantal contacten voor de nieuwsbrief is gestegen van 370 naar 852.

Om de impact van verschillende events nogmaals te beleven zijn op de website enkele aftermovies geplaatst o.a. van het Be Amazed Benefietdiner en van Wereld Sikkeldag.

In 2023 is gestart met het regelmatig publiceren van een kort interview met enkele onderzoekers, onder de kop: Ontmoet de onderzoekers van het Sikkelcelfonds. Deze interviews worden op de website geplaatst en via social media gepromoot.



## ONLINE MEDIA

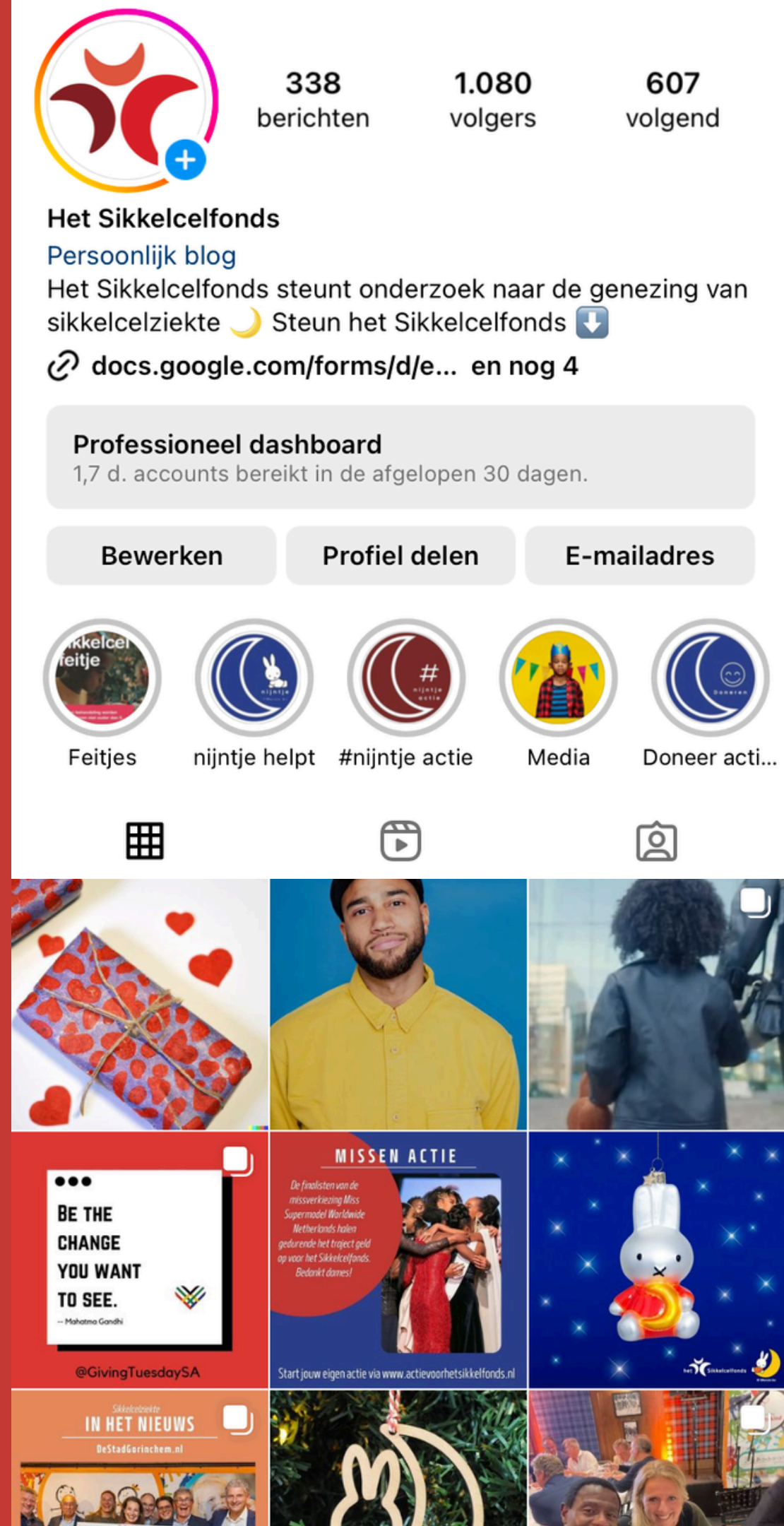
Regelmatig worden berichten gepost op de social media van het Sikkelfonds. Het streven is meerdere berichten per week.

Dit betreft o.a. berichten over levensverhalen van patiënten; nieuwe acties; nieuws en feitjes over sikkelfondsziekte, merchandise en donatie mogelijkheden. Het aantal volgers is in 2023 gegroeid naar bijna 1.100 op Instagram en ruim 3.000 op Facebook.

Op LinkedIn wordt door het Sikkelfonds regelmatig berichten geplaatst over nieuwe ontwikkelingen op gebied van onderzoek die gefinancierd worden door het Sikkelfonds en ander nieuws over de activiteiten. Het totaal aantal volgers is gestegen van 575 naar 618 in 2023.

Belangrijker nog dan het aantal volgers is de engagement.

Dat wil zeggen de betrokkenheid van het publiek bij het Sikkelfonds op social media. Die is met een percentage tussen de 3,5 en 4,5% vrij hoog. Door het gebruik van de juiste hashtags en door actief mensen te betrekken bij de content die wordt geplaatst neemt die betrokkenheid bovendien gestaag toe.





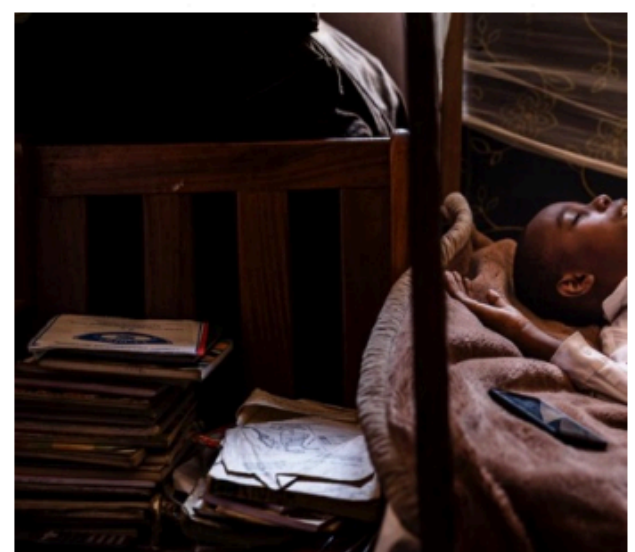
Stevring van Platform Achterhoek Food en Carina de Groot van Achterhoek Toerisme in gesprek tijdens Food Buitenplaats. Foto: Roel Kleinpenning

**Burgemeester Mark Boumans: 'De Achterhoek wordt het Toscane van Nederland'**

en  
Festival Buitenplaats ondersteunt **het Sikkelcelfonds**, dat onderzoek steunt naar de ziekte en **Swim to Fight Cancer**. Beide organisaties zijn aanwezig om informatie te

# Doetinchems Vizier Het Parool

Waarom er minder aandacht bestrijden van sikkelcelzieke andere ziektes



Bezoekers Kwaku Summer Festival nieuwsgierig naar sikkelcelzieke  
Gepubliceerd op 20 jul. 2023



▲ Remy Bonjasky. © Manon van der Zwaal

**Voor oud-kickbokser Remy Bonjasky is diëten een no-go**  
...le moet je levensstijl verand



**Sikk**  
...e Mijn bloed beïnvloedt creëert  
...nd sikkelcelzieke  
**wes**  
The Budding 27 juni 2023 - 22:52

## PUBLICITEIT

Door regelmatig persberichten te sturen hebben we ook meerdere keren publiciteit weten te genereren in diverse media.

- **Afro Magazine, 7 juni 2023:** Sikkelcelziekte | te pijnlijk om niet te kennen maar krijgt als niet-westerse ziekte te weinig aandacht
- **Parool, 18 juni 2023:** Waarom er minder aandacht is voor het bestrijden van sikkelcelziekte dan voor andere ziektes
- **Waterkant, 8 juni 2023:** Niet-westerse sikkelcelziekte krijgt te weinig aandacht in Nederland
- **Nederlands Tijdschrift Voor Hematologie, 19 juni 2023:** Wereld Sikkelcel Dag 19 juni – aandacht voor onderbelichte ziekte voor mensen van kleur

Ook de samenwerkingen die het Sikkelcelfonds is aangegaan hebben publiciteit opgeleverd. Een kleine indruk:

- **Doetinchem's Vizier, 18 augustus 2023:** Foodfestival Buitenplaats steunt het Sikkelcelfonds
- **De Stad Gorinchem, 11 november 2023:** Ruim € 130.500,- opgehaald voor verschillende kindprojecten door Dutch4Kids
- **De Rijnsburger, 28 september 2023:** Apotheek Rijnsburg steunt het Sikkelcelfonds





## 6. VOORUITBLIK NAAR 2024

In het meerjarenbeleidsplan 2022-2025 wordt in grote lijnen het beleid uiteengezet voor de komende vier jaar. Met een jaarplan, in dit geval het jaarplan 2024, wordt de strategie gekoppeld aan de belangrijkste activiteiten en worden aandachtspunten in detail toegelicht.

## HET VERGROTEN VAN NAAMSBEKENDHEID

Het vergroten van de naamsbekendheid van het Sikkelcelfonds zal bijdragen om de doelstellingen en missie van het fonds sneller te bereiken. Daarnaast draagt het bij aan de bekendheid van sikkelcelziekte. Op die manier worden meerdere doelstellingen van het Sikkelcelfonds met de focus op naams-bekendheid aangepakt.

De weg die in 2023 ingeslagen is met het aannemen van een aparte functionaris PR en Communicatie, met als doel de naamsbekendheid te vergroten, zal in 2024 voortgezet worden. Door deze uitbreiding van het team is aantoonbaar de naamsbekendheid van de stichting gestegen, gemeten o.b.v. volgers en engagement op sociale media en website.

Het Sikkelcelfonds heeft met iedere onderzoeker duidelijke afspraken gemaakt betreffende benoeming van het Sikkelcelfonds in publicaties en presentaties, het aanleveren van een eindverslag, maar ook PR werkzaamheden voor het Sikkelcelfonds en aanleveren van content voor sociale media.

Om de bekendheid van het Sikkelcelfonds verder te doen toenemen heeft een bureau gespecialiseerd in merk positionering toegezegd het Sikkelcelfonds te willen helpen. Voor 2024 zal er een groot aantal acties en sponsoractiviteiten voor het Sikkelcelfonds plaatsvinden. Hierbij streven we naar langdurige partnerships. Het bestuur is dan ook zeer verheugd dat de activiteiten die in 2023 een groot succes waren, in 2024 herhaald kunnen worden.

## **EVENEMENTEN 2024**

### **WERELD SIKKELCELDAG 2024**

- Op woensdag 19 juni 2024 staat er een prachtig programma klaar voor Wereld Sikkelceldag in het DeLaMar theater in Amsterdam. Het evenement is speciaal voor mensen met sikkelcelziekte uit heel Nederland, onderzoekers en belangstellenden. Op interactieve wijze zullen de laatste ontwikkelingen die binnen de onderzoeksprojecten hebben plaats gevonden, gedeeld worden met het publiek.

### **FOOD FESTIVAL BUITENPLAATS**

- Voor de tweede keer zal het Sikkelcelfonds het goede doel zijn van het Foodfestival Buitenplaats in Doetinchem.

### **BE AMAZED BENEFIER DINER**

- Het Be Amazed benefiet diner in 2023 was een groot succes. Het volgend benefiet diner zal in 2025 in Rotterdam plaatsvinden.

### **BIJLMER RUN**

- Een nieuwe partner heeft het Sikkelcelfonds gevonden in de organisatie van de Bijlmer run. Deze organisatie uit Amsterdam Zuid Oost organiseert reeds enkele jaren allerlei loopparcours van verschillende afstanden voor verschillende doelgroepen. Dit jaar is het Sikkelcelfonds gevraagd om als goed doel mee te denken. Via de inschrijving wordt gevraagd te doneren aan het Sikkelcelfonds. We hopen dat ook dit contact een langdurig partnership zal worden.

## **MEDIAPLANET**

- In 2024 zal via Mediaplanet een bijlage in de Telegraaf over sikkelcelziekte en het Sikkelcelfonds gepubliceerd worden. De ambassadeurs zullen in samenwerking met patiënten een online bijdrage leveren in de vorm van een vlog/korte filmpjes. Deze filmpjes “het dag uit het leven van” vertellen het verhaal van een patiënt met sikkelcelziekte, via het grote bereik/netwerk van onze ambassadeurs. Storytelling is een bewezen effectieve manier om het publiek te bereiken en te raken en zo de naamsbekendheid te vergroten.

## **WEBSITE**

- In 2024 zal een groot onderhoud plaatsvinden aan de website van de stichting. De mogelijkheden om te doneren zullen duidelijker in beeld worden gebracht. Op de Onderzoekspagina van de website zullen uitgebreide interviews met onderzoekers opgenomen worden. Een tabblad/ pagina met informatie bestemd voor onderzoekers zal worden toegevoegd.

## **VIDEOPRODUCTIES**

- Ook worden er in 2024 meerdere videoproducties gerealiseerd. Zo zal er een animatie ontwikkeld worden die kinderen aan de hand van tips aanspoort zelf acties te starten om geld binnen te halen voor het Sikkelcelfonds.

## **DOCUMENTAIRE**

- Durkey Jozefzoon genas dankzij een stamceldonatie van zijn dochter van sikkelcelziekte. In een korte documentaire wordt hij gevolgd door ambassadeur Laurien Verstraten.

## VERDERE PROFESSIONALISERING VAN DE EIGEN ORGANISATIE IN 2024

Het Sikkelfonds is in 2023 lid geworden van Goede Doelen Nederland. Dit is de brancheorganisatie van erkende goede doelen die oplossingen zoeken voor diverse maatschappelijke vraagstukken. Voor een kleine organisatie als het Sikkelfonds is het belangrijk om kennis, expertise, netwerk en ervaringen te delen met andere stichtingen en organisaties. Ook in 2024 zullen verschillende leden van het bestuur deelnemen aan webinars, workshops en masterclasses die door deze branchevereniging georganiseerd worden.

In 2024 willen we ons meer richten op on- en offline marketing- en communicatie strategie gericht op een betere branding van ons merk als Sikkelfonds met het idee dat dan toename van fondsenwervingscapaciteiten en het werven van (periodieke) donateurs volgt. Hiervoor zal een speciaal marketing communicatieplan gemaakt worden samen met alle stakeholders. Daarnaast zal er gewerkt worden aan verdere optimalisatie van het CRM -systeem met een betere integratie van de donateurs, financiële administratie, communicatie en de fondsenwervingsactiviteiten. De resultaten uit het merkpositionerings traject zullen een “merkverhaal” opleveren en naar verwachting een belangrijke rol spelen in onze communicatie en professionalisering.



## FONDSEN WERVINGSACTIVITEITEN T.B.V. FINANCIERING ONDERZOEKSPROJECTEN

De ambitie van het Sikkelfonds is om in 2024 het aantal periodieke donateurs te verhogen naar 200 periodieke donateurs. Om dit doel te bereiken worden rondom de Negen Maanden Beurs (februari), Bijlmer Run (mei), Wereld Sikkelfonds (juni), Foodfestival Buitenplaats (augustus), Black Achievement Month (oktober), en de feestdagen (december) extra activiteiten ontplooid om nieuwe (periodieke) donateurs aan het Sikkelfonds te binden. Dit willen we doen middels social media posts, het sturen van nieuwsbrieven aan de contacten van het Sikkelfonds, speciale mailings te sturen aan eenmalige donateurs en huidige donateurs vragen om twee nieuwe donateurs aan te brengen. In de komende jaren zullen we ons extra inzetten om donateurs te verleiden om periodieke, langdurige donateurs te worden. De periodieke donateurs zullen allen persoonlijke informatie toegestuurd krijgen over de mogelijkheid van belastingvoordeel bij een meer-jaren verbintenis aan het Sikkelfonds.

Om dit doel verder te verwezenlijken is in 2023 de SikkelCirkel opgericht. Deze kring zal bestaan uit bedrijven of particulieren die zich de pijn en het leed van de patiënten met sikkelfondsziekte aantrekken en een wezenlijke bijdrage willen leveren aan onderzoek naar genezing. In 2024 is het streven om 10-15 nieuwe leden binnen de SikkelCirkel te verwelkomen.

De onderzoekers die vanaf 2022 reeds een subsidie hebben ontvangen van het Sikkelfonds zullen gedurende het jaar 2024 de donateurs op de hoogte houden van nieuws rondom hun onderzoek door berichten op social media te plaatsen en een korte presentatie op Wereld Sikkelfonds Dag 2024 te houden. Tevens zullen onderzoekers geïnterviewd worden over zijn onderzoek en hun toekomstige aspiraties.

Vanaf 1 januari 2024 is het Sikkelfonds BTW plichtig voor fondsenwervingsactiviteiten met een tegenprestatie. Hiervoor is in april 2023 een dienstverleningsopdracht met een fiscalist aangegaan die de stichting adviseert en bijstaat betreffende de omzetbelasting voor onbepaalde tijd.

## KERNDOELEN

### BEURZEN

Het Sikkelfonds vindt het belangrijk dat onderzoekers in het buitenland kennis en expertise op het gebied van sikkelfonds op doen en internationale contacten versterken.

Het Sikkelfonds stimuleert dit door het aanbieden van een jaarlijkse beurs voor een werkbezoek aan een gerenommeerd internationaal instituut om onderzoek te doen naar sikkelfonds. Vanaf 2024 wordt door het Sikkelfonds één beurs ter grootte van maximaal een bedrag van € 5.000,- voor een werkbezoek aan een internationaal instituut toegekend.

Deze Soroya Becher Beurs wordt uitgereikt in samenwerking met de patiëntenorganisatie OSCAR.

Het Sikkelfonds subsidieert wetenschappelijk onderzoek en vindt het belangrijk dat onderzoekers op het gebied van sikkelfonds de resultaten presenteren op internationale congressen. Vanaf 2024 worden daarom jaarlijks vijf Sikkelfonds beurzen t.b.v. internationaal congresbezoek à €500,- toegekend. Deze kunnen eenmalig aan een jonge onderzoeker worden uitgereikt.

Een andere belangrijke ontwikkeling is dat het Sikkelfonds het niet alleen belangrijk vindt dat de patiënten in Nederland een betere behandeling en uiteindelijk genezing zullen krijgen, maar ook de patiënten in Suriname en op Curaçao. Daarvoor is eenmalig de Soroya Becher Stimulatie Onderzoek en Educatie Beurs aan Curaçao uitgereikt. Deze beurs zal in de toekomst worden ingezet om uitwisselingen van verpleegkundigen tussen Nederland, Suriname en op Curaçao te realiseren. Door deze beurs is het mogelijk geworden dat in het voorjaar van 2024 de eerste educatie week op Curaçao plaatsvindt.



## **SUBSIDIES AAN WETENSCHAPPELIJKE ONDERZOEKSPROJECTEN**

Doel van het Sikkelfonds is geld te werven voor baanbrekend wetenschappelijk onderzoek naar een betere behandeling en uiteindelijk genezing van sikkelfondsziekte. Daarvoor is het voor onderzoekers – ongeacht aan welke wetenschappelijke instelling in Nederland zij verbonden zijn – mogelijk om in aanmerking te komen voor financiële steun voor wetenschappelijke projecten (subsidie).

Financiering kan worden aangevraagd voor wetenschappelijk onderzoek met een fundamenteel experimentele, klinische, epidemiologische of psychologische vraagstelling.

## OPEN CALL

In 2021 en 2023 heeft het Sikkelfonds een open call uitgezet wat in resulteerde in totaal 12 subsidies variërend van € 25.000 tot € 150.000. Deze wetenschappelijke projecten zijn geselecteerd in samenwerking met de Commissie van Onderzoek van het Sikkelfonds en een onafhankelijke internationale review commissie.

Inmiddels zijn de meeste grote fondsen afgestapt van deze werkwijze waarbij jaarlijks een open call wordt uitgezet voor onderzoeksprojecten. Het nadeel van de werkwijze is dat de ingestuurde projecten min of meer uit de koker van de onderzoeker komen en dat het weinig stimuleert tot inter- / multidisciplinaire samenwerking. Daarnaast is het van groot belang om via een patiënten forum te achterhalen wat de wensen en prioriteiten van de patiënten zijn. Bijvoorbeeld bij research projecten over curatie, is het belangrijk dat gedragswetenschappers vanaf het begin een belangrijke pijler zijn in het onderzoek.

Bij zeer grote subsidies kan m.b.v. kwartiermakers een consortium samengesteld worden en de grootte van het onderzoeksbudget bepaald worden. Daarbij kan ook de steun ingeroepen worden van "Help Holland" (bedrijfsleven), die na beoordeling soms bereid is het bedrag te verdubbelen.

In 2023 heeft het Sikkelfonds besloten om in 2024 en 2025 een totaal bedrag van €450.000,- uit algemene middelen te reserveren voor twee subsidies voor wetenschappelijke projecten. Alvorens tot een call over te gaan wil het Sikkelfonds een patiënten panel initiëren (in samenwerking met OSCAR en de verschillende expertisecentra) geleid door een onafhankelijke gespreksleider om de prioritering van patiënten mee te nemen in de call voor subsidies. Tevens zal het Sikkelfonds het initiatief nemen om een alliantie te formeren van verschillende partijen.



## **SCORE**

In Nederland is er een zeer goede samenwerking tussen de verschillende expertisecentra voor sikkelcelziekte, en de medisch specialisten, verpleegkundigen en onderzoekers, vanuit verschillende disciplines. Zij zijn verenigd binnen het SCORE (Sickle Cell Outcome Research) onderzoeksconsortium. Een van de activiteiten van dit consortium is het opzetten van een landelijke registratie van alle patiënten. Het Sikkelfonds zal dit initiatief in 2024 financieel ondersteunen.

## **FONDSENWERVING**

Ook zal in 2024 het bestuur doorgaan met gerichte fondsenwerving voor het financieren van wetenschappelijke projecten. Bij gerichte fondsenwerving wordt actief gezocht naar een “match” tussen een potentiële donateur (fondsen/stichtingen/ particulieren/bedrijven e.d.) en wetenschappelijke projecten die positief beoordeeld zijn door de internationale review commissie en niet tot de winnaars behoren. Een voorselectie van potentiële fondsen wordt gemaakt door het bestuur van het Sikkelfonds. Het bestuur kan op grond van bredere argumenten keuzes maken over de prioritering van geselecteerde projecten die gefinancierd worden via ‘gerichte fondsenwerving’. Het bestuurslid Financieel Beleid is de vaste contact persoon van het Sikkelfonds en potentiële donateurs. Dit beleid zal in 2024 worden voortgezet.

## KRACHTENBUNDELEN MET DONATEURS

### MERCIS

**Mercis** is sinds 2020 een zeer unieke, inspirerende partner voor het Sikkelfonds. Meerdere keren per jaar – zo ook in 2024 – bespreekt een afvaardiging van het bestuur en /of de Raad van Advies samen met de directie van Mercis nieuwe samenwerkingsplannen en de resultaten van de uitgezette strategieën.

### DUTCH 4 KIDS

Jaarlijks wordt in oktober door de stichting **The Dutch4Kids** een diner met veiling georganiseerd op het golfresort The Dutch. Aanwezig zijn leden van het resort, golfliefhebbers en weldoeners. Afgelopen jaren waren enkele ambassadeurs van het Sikkelfonds aanwezig en hebben gezorgd voor mooie veilingitems. De opbrengst wordt naar rato verdeeld onder een aantal goede doelen waaronder het Sikkelfonds. The Dutch4kids hebben aangegeven ook in 2024 het Sikkelfonds financieel te willen ondersteunen.

### MERCHANDISING

Door de verschillende posts op sociale media en publicaties in tal van tijdschriften over de merchandise t.b.v. het Sikkelfonds zullen bijdragen aan de vergroting van de awareness. Het Sikkelfonds onderneemt in 2024 voorzichtige activiteiten t.b.v. de uitbreiding van merchandise, waarvan de opbrengst ten goede komt aan het Sikkelfonds.

## **BLACK ACHIEVEMENT MONTH (BAM)**

Jaarlijks vindt de **Black Achievement Month (BAM)** in oktober plaats.

Ten tijde van de Covid pandemie is dit minder uitbundig gevierd.

In die maand presenteert Stichting BAM de bijzondere bijdragen van personen met Afrikaanse roots aan de wereld en de Nederlandse samenleving in het bijzonder. De rijkdom aan talenten en expertise rechtvaardigt dit initiatief en is tevens een ode aan diversiteit en nieuw burgerschap. In voorjaar 2024 gaat het Sikkelfonds in gesprek met het bestuur van BAM, met de vraag hoe we elkaar kunnen versterken. Gedacht wordt aan zichtbaarheid van het logo/ QR code in het beeldmateriaal (programmering en advertenties) en het organiseren van een debat met wetenschappers en medici over het thema zorg in een diverse samenleving (concept).

Mogelijke andere organisaties waar het bestuur in 2024 verkennende gesprekken mee zal voeren zijn **Keti Koti tafel** en **omroep Zwart**.



## 7. FINANCIEEL JAARVERSLAG

### VISIE, STRATEGIE EN BELEID

#### GRONDSLAGEN VOOR HET OPSTELLEN VAN DE JAARREKENING

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de Richtlijn C2 voor Kleine fondsenwervende organisaties. De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa, passiva en het resultaat zijn gebaseerd op historische kosten, tenzij anders vermeld in de verdere grondslagen.

#### GRONDSLAGEN VAN DE RESULTAATBEPALING

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de lasten over het verslagjaar, met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderingsgrondslagen. Baten worden in de winst- en verliesrekening opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of een vermindering van een verlichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Baten worden verantwoord in het jaar waarin de baten zijn gerealiseerd. Lasten worden in aanmerking genomen in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn. De overige baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben. Baten en lasten uit voorgaande jaren die in dit boekjaar zijn geconstateerd, worden aan dit boekjaar toegerekend. In het geval van een geconstateerde fout in voorgaande boekjaren wordt fouterstel toegepast. Baten in natura worden, indien een betrouwbare inschatting van de reële waarde kan worden gemaakt, verwerkt in de staat van baten en lasten. Indien dit niet redelijkerwijs betrouwbaar is vast te stellen, wordt er een toelichting in de jaarrekening opgenomen.

## GRONDSLAGEN VOOR DE GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM

Gebeurtenissen die nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum en die blijken tot aan de datum van vaststellen van de jaarrekening worden verwerkt in de jaarrekening. Gebeurtenissen die geen nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum worden niet in de jaarrekening verwerkt. Als dergelijke gebeurtenissen van belang zijn voor de oordeelsvorming van de gebruikers van de jaarrekening, worden de aard en de geschatte financiële gevolgen ervan toegelicht in de jaarrekening.

### VORDERINGEN:

Kortlopende vorderingen worden bij de eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde.

## EIGENVERMOGEN

- **Reserves en fondsen:** De reserves en fondsen van de stichting zijn ingedeeld in twee categorieën: Bestemmingsreserves en de continuïteitsreserve.
- **Bestemmingsreserves:** De bestemmingsreserve is het deel van het eigen vermogen dat wordt toegekend, omdat daar een specifiek bestemmingsdoel aan is gegeven door het bestuur van de stichting. Het bedraagt € 501.606,14 per ultimo 2023.
- **Continuïteitsreserve:** De continuïteitsreserve is het gedeelte van het eigen vermogen waarover zonder belemmering door wettelijke of statutaire bepalingen kan worden beschikt voor het doel waarvoor Stichting het Sikkelfonds is opgericht. Deze reserve van €100.000,- wordt aangehouden om de continuïteit van de stichting op langere termijn te waarborgen.
- **Beheersreserve:** Ten opzichte van het jaarverslag en de jaarrekening in 2022, is in 2023 de tenaamstelling van de Beheersreserve aangepast naar Bestemmingsreserve, zodat de terminologie in de jaarrekening aansluit bij CBF-richtlijnen.

- **Bestemmingsfonds:** In jaarrekeningen 2022 en eerder zijn bestemmingsreserves abusievelijk bestemmingsfondsen genoemd. Dit is aangepast in de jaarrekening 2023 (inclusief de vergelijkende cijfers over 2022). Tevens is het retrospectief verwerkt in de bestemmingsreserve, zodat de lezer van de jaarrekening beter wordt geïnformeerd over het beoogde doel van de reserves.
- **Kortlopende schulden:** Schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde.
- **Bepaling van het resultaat:** Het saldo van baten en lasten wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. De baten en lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. Voorzienbare verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het boekjaar worden meegenomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden en wordt voldaan aan de voorwaarden voor het opnemen van voorzieningen.

## LASTEN

- **Bestedingen aan de doelstelling:** Onder bestedingen aan de doelstelling worden onder andere verantwoord de uitkeringen en bijdragen die in het boekjaar zijn toegekend in het kader van doelprojecten overeenkomstig de doelstellingen van de stichting. Toekenningen komen geheel ten laste van het boekjaar waarin het toekenningsbesluit genomen is, ongeacht in welk boekjaar de toekenning wordt uitgekeerd. Vrijvallende gelden in het kader van 'bestedingen aan de doelstelling' worden in het boekjaar waarin zij vrijvallen in mindering gebracht op de toekenningen.

## VERKORTE JAARREKENING VAN 2023

In de bijlage is de volledige jaarrekening toegevoegd.

- **Baten:** In 2023 verkreeg Stichting het Sikkelfonds in totaal € 362.602,78 aan baten (in 2022: € 297.267,17), uit verschillende bronnen die in de volledige jaarrekening worden gespecificeerd. In de begroting was een bedrag opgenomen van € 623.500,-, middels donaties van bedrijven. In de loop van 2023 bleek dat dit bedrag niet realistisch was begroot.
- **Doelbesteding:** In 2023 heeft de Stichting Sikkelfonds € 25.000,- besteed aan doelstellingen (7% van de baten). Deze uitgaven kwamen toe aan een wetenschappelijk project voor het opzetten van een landelijke uniforme registratie en data-invoering van patiëntgegevens door het SCORE consortium.
- **Personeelsbeloningen:** Er is geen personeel in vaste dienst van de stichting.
- **Lasten beheer- en administratie:** Onder de lasten van beheer en administratie zijn de kosten opgenomen die verband houden met de interne controle en administratie, die niet kunnen worden toegerekend aan één van de doelstellingen. De lasten van beheer en administratie bedragen € 43.967,89 (totaal:12% van de baten). De wijze van verdeling van deze lasten is opgenomen in de toelichting lastenverdeling.
- **Lasten wervingskosten:** Stichting het Sikkelfonds heeft in 2023 geen uitgaven aan wervingskosten gehad. Liquiditeitsbeleid: Stichting het Sikkelfonds voert ten aanzien van de liquiditeit een beleid gericht op een goede afstemming van ontvangsten en uitgaven in aanwending van de doelstelling. Stichting het Sikkelfonds maakt een prognose van de ontwikkeling van het werkkapitaal (kortlopende vorderingen, kortlopende inkomsten en liquide middelen) voor de korte en de lange termijn. Gedurende het jaar kunnen (aanzienlijke) fluctuaties in het werkkapitaal optreden die ook de positie per jaar einde beïnvloeden.
- **Beleggingsbeleid:** Omdat Stichting het Sikkelfonds alle beschikbare middelen aanwendt voor haar doelstellingen, worden geen beleggingen aangehouden.

# BALANS PER 31 DECEMBER 2023

## Jaarrekening van HET SIKKELCELFONDS 2023

### Balans 31-12-2023

(na batig saldooverdeling)

	31/12/2023		31/12/2022	
	€	€	€	€
<b>Vlottende activa</b>				
Vorderingen		26.786,09		55.923,20
Liquide middelen		631.644,05		609.048,05
<b>Totaal activa</b>		<b>658.430,14</b>		<b>664.971,25</b>
<b>Passiva</b>				
<b>Reserves &amp; fondsen</b>				
Reserves				
Bestemmingsreserve	501.606,14		464.971,25	
Continuïteitreserve	<u>100.000,00</u>		<u>100.000,00</u>	
		601.606,14		564.971,25
Fondsen				
Bestemmingsfonds		<u>56.250,00</u>		<u>100.000,00</u>
<b>Totaal reserves &amp; fondsen</b>		657.856,14		664.971,25
Kortlopende schulden		574,00		0,00
<b>Totaal passiva</b>		<b>658.430,14</b>		<b>664.971,25</b>



# STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2023

	Werkelijk 2023	Begroot 2023	Werkelijk 2022
	€	€	€
<b>Baten:</b>			
7 Baten van particulieren	15.495,26	18.000,00	10.153,92
8 Baten van bedrijven	256.236,09	565.000,00	227.113,25
9 Baten van loterijorganisaties	0,00	0,00	25.000,00
10 Baten van andere organisaties zonder winststreven	10.000,00	0,00	35.000,00
11 Baten uit Events	80.871,43	40.500,00	0,00
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	362.602,78	623.500,00	297.267,17
12 Overige baten	0,00	0,00	1.935,00
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Som van de baten	<b>362.602,78</b>	<b>623.500,00</b>	<b>299.202,17</b>
<b>Lasten:</b>			
<b>Besteed aan doelstelling</b>			
13 Lasten subsidies voor wetenschappelijke projecten	25.000,00	0,00	288.000,00
14 Wervingskosten	0,00	0,00	0,00
15 Kosten beheer & administratie	43.967,89	49.233,00	29.151,67
Som van de lasten	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	68.967,89	49.233,00	317.151,67
Saldo voor financiële baten en lasten	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	293.634,89	574.267,00	-17.949,50
16 Saldo financiële baten en lasten	0,00	0,00	-1.799,25
Saldo baten en lasten	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	<b>293.634,89</b>	<b>574.267,00</b>	<b>-19.748,75</b>
<b>Bestemming saldo van baten en lasten:</b>			
Toevoeging aan:			
Bestemmingsreserve	293.634,89		-19.748,75
Continuïteitreserve	0,00		0,00
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	<b>293.634,89</b>		<b>-19.748,75</b>

## **ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR VASTLEGGING**

### **VESTIGINGSADRES:**

Het Sikkelfonds is gevestigd op Kipstraat 54, 3011 RT te Rotterdam en is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 69127271.

### **ALGEMENE TOELICHTING**

De jaarrekening is opgesteld conform Richtlijn C2, versie 2022 (kleine fondswervende organisaties) van het Centraal Bureau Fondsenwerving. De waardering van activa en passiva en de bepaling het saldo van baten en lasten vindt plaats op nominale waarde. Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waar ze betrekking op hebben.

### **VORDERINGEN**

Vorderingen worden opgenomen tegen de reële (nominale) waarden.

### **LIQUÏDE MIDDELEN**

De liquide middelen worden tegen de nominale waarden gewaardeerd. Indien middelen niet ter vrije beschikking staan, dan wordt hiermee rekening gehouden bij de waardering.

## **RESERVES EN FONDSEN**

### **BESTEMMINGSRESERVE**

Een bestemmingsreserve is het deel van het eigen vermogen dat wordt toegekend, omdat daar een specifiek bestemmingsdoel is aan gegeven door het bestuur van de stichting.

### **CONTINUITEITRESERVE**

Een continuïteitsreserve is gevormd door de dekking van risico's en om zeker te stellen dat de fondsenwervende organisatie ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen.

### **BESTEMMINGSFONDS**

In jaarrekeningen 2022 en eerder zijn bestemmingsreserves abusievelijk bestemmingsfondsen genoemd. Dit is aangepast in de jaarrekening 2023 (inclusief de vergelijkende cijfers over 2022). Tevens is het retrospectief verwerkt in de bestemmingsreserve, zodat de lezer van de jaarrekening beter wordt geïnformeerd over het beoogde doel van de reserves.

### **BEHEERSRESEVE**

De tenaamstelling van de Beheersreserve is aangepast naar Bestemmingsreserve, zodat de terminologie in de jaarrekening aansluit bij CBF-richtlijnen.

### **KORTLOPENDE SCHULDEN**

Kortlopende schulden worden opgenomen tegen de reële (nominale) waarden.

## **DE BEPALING VAN HET RESULTAAT**

Het saldo van baten en lasten wordt bepaald als het verschil tussen totaal der baten en het totaal der lasten.

De baten en lasten worden bepaald met in acht neming van de vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. Voorzienbare verplichtingen en vorderingen die hun oorsprong vinden voor het einde van het boekjaar worden meegenomen indien deze bekend worden voor het opmaken van de jaarrekening.

## **LASTEN**

### **Bestedingen aan de doelstellingen**

Onder bestedingen aan de doelstellingen worden onder andere verantwoord de uitkeringen en bijdragen die in het boekjaar zijn toegekend in het kader van de doelstellingen van de stichting. Toekenningen komen geheel ten laste van het boekjaar waarin het toekenningsbesluit genomen is, ongeacht in welk boekjaar de toekenning wordt uitgekeerd. Vrijvallende gelden in het kader van “bestedingen aan de doelstelling” worden in het boekjaar waarin zij vrijvallen in mindering gebracht op de toekenningen.

## **ACTIVA**

1. **VORDERINGEN:** De vorderingen worden tegen nominale waarden gewaardeerd. Te vorderen van derden, inzake donaties, is een bedrag van Euro €26.786,09.
2. **LIQUÏDE MIDDELEN:** De liquide middelen worden tegen nominale waarden gewaardeerd. Het saldo bedraagt Euro €631.644,05 op bankrekening NL18 RABO 0372 0935 74.

## **PASSIVA**

De baten van bedrijven bestaan uit eenmalige en / of periodieke donaties van bedrijven.

## **RESERVES EN FONDSSEN**

In de jaarrekeningen 2022 en eerder zijn bestemmingsreserves abusievelijk bestemmingsfondsen genoemd.

Dit is aangepast in de jaarrekening 2023 (inclusief de vergelijkende cijfers over 2022). Tevens is het retrospectief verwerkt in de bestemmingsreserve, zodat de lezer van de jaarrekening beter wordt geïnformeerd over het beoogde doel van de reserves.

## TOELICHTING JAARREKENING 2023

<b>3 Bestemmingsreserve &amp; bestemmingsfonds</b>	31/12/2023	31/12/2022
Stand per 01 januari	76.971,25	96.720,00
Mutatie uit resultaatverdeling	293.634,89	-19.748,75
Te betalen subsidies inzake wetenschappelijke projecten	131.000,00	488.000,00
Stand per 31 december	<u>501.606,14</u>	<u>564.971,25</u>

De bestemmingsreserves is bestemd voor volgende onderzoeksprojecten: €

SB Stimulering Onderzoek Beurs	5.000,00
SB Stimulering Educatie Beurs	5.000,00
DYNAMICS studie	20.000,00
ONSET studie	20.000,00
PROTECT studie	9.000,00
RAVOS studie	9.000,00
BRICK studie 2022	9.000,00
Klinische monitoring van Sikkcelziekte m.b.v. A.I.	9.000,00
REPLACE studie	20.000,00
SCORE	25.000,00
Wetenschappelijke projecten waaraan in 2024 en 2025 subsidies worden toegekend	<u>370.606,14</u>
	<u>501.606,14</u>

### 4 Continuïteitsreserve

Stand per 01 januari	100.000,00	100.000,00
Mutatie uit resultaatverdeling	<u>0,00</u>	<u>0,00</u>
Stand per 31 december	<u>100.000,00</u>	<u>100.000,00</u>

### 5 Fonds

Het saldo van het Bestemmingsfonds is overgeboekt naar Bestemmingsreserve. Zie ook toelichting.

Stand per 01 januari	488.000,00
Overboeking naar bestemmingsreserve	<u>431.750,00</u>
Stand per 31 december	<u>56.250,00</u>

6. **KORTLOPENDE SCHULDEN:** De schulden worden tegen nominale waarden gewaardeerd.  
Te betalen aan derden, inzake contributie, is een bedrag van Eur 574,00

## TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

7. **BATEN VAN PARTICULIEREN:** De baten van particulieren bestaan uit éénmalige en periodieke donaties van particulieren.

8. **BATEN VAN BEDRIJVEN:** De baten van bedrijven bestaan uit éénmalige en periodieke donaties.

9. **BATEN VAN LOTERIJORGANISATIES:** De baten van loterijorganisaties bestaat uit opbrengst door deelname van één van de ambassadeurs aan een loterij spel.

10 **BATEN VAN ANDERE ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN:** De baten van andere organisaties zonder winststreven bestaan uit éénmalige of periodieke donaties. De negatieve post betreft een correctie op een vordering die ten onrechte is meegenomen is 2022.

### 11 Baten uit Events

De baten uit Events zijn als volgt:

Baten Be Amazed Event	126.979,35	
Kosten Be Amazed Event	<u>53.320,93</u>	
		73.658,42
<b>Baten Wereld Sikkelceldag</b>	11.250,00	
<b>Kosten Wereld Sikkelceldag</b>	<u>4.036,99</u>	
		7.213,01
Totaal baten uit evenementen		<u><u>80.871,43</u></u>

12. **OVERIGE BATEN:** Overige baten betreft het terugboeken van de reservering ten behoeve van de accountskosten (2022).
13. **LASTEN SUBSIDIES VOOR WETENSCHAPPELIJKE PROJECTEN:** Dit betreft de subsidie voor wetenschappelijk onderzoek van welke de toezegging in het lopende boekjaar is gedaan.
14. **WERVINGSKOSTEN:** Er zijn geen wervingskosten door het Sikkelfonds gemaakt in 2023.
15. **KOSTEN BEHEER & ADMINISTRATIE:**

De kosten beheer & administratie bestaan uit

ZZP inhuur backoffice	24.096,06
Kosten lidmaatschappen, abonnementen en administratie	4.964,63
ZZP inhuur Public relations en communicatie	14.907,20
	<hr/>
	<u>43.967,89</u>

16. **SALDO FINANCIËLE BATEN EN LASTEN:** De financiële baten en lasten bestaan uit bankkosten en kosten gemaakt voor het innen van periodieke donaties door particulieren.

## BEGROTING STICHTING HET SIKKELCEFONDS 2024

	2024	€
<b>Baten</b>		
Baten van particuleren	15.000,00	
Baten van bedrijven	265.000,00	
Baten van loterijorganisaties	0,00	
Baten van andere organisaties zonder winststreven	15.000,00	
Baten uit Events	10.000,00	
SikkelCirkel	12.000,00	
<b>Totaal inkomsten</b>	<b>317.000,00</b>	
<b>Lasten</b>		
Lasten subsidies voor wetenschappelijke projecten	450.000,00	
Kosten backoffice materiaal	7.500,00	
kosten backoffice inhuur ZZP	25.000,00	
kosten Eventmanager/PR	25.000,00	
Vrijwilligers bijdrage	4.000,00	
<b>Totaal uitgaven</b>	<b>511.500,00</b>	
<b>Saldo Baten en Lasten</b>	<b>-194.500,00</b>	



## Verklaring Kascommissie

Rotterdam, 18 juni 2024

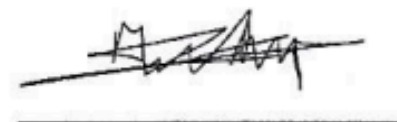
Ondergetekenden:

1. de heer Michael Hiltrop; en
2. de heer Maurits Hes,

tezamen vormende de kascommissie van de te Rotterdam gevestigde stichting: Stichting Het Sikkelfonds,

Verklaren hierbij alle stukken en bescheiden, betrekking hebbende op de financiële administratie over het boekjaar 2023 van genoemde Stichting Het Sikkelfonds, bestaan hebbende uit de balans en resultatenrekening en het (concept) jaarverslag, in de maanden mei en juni 2024 te hebben gecontroleerd, daarin op zich geen onjuistheden en/of onrechtmatigheden te hebben geconstateerd doch daarover inhoudelijk wel enkele adviezen te hebben gegeven ten behoeve van wat verduidelijkende correcties c.q. aanpassingen en deze te hebben besproken met de betreffende verantwoordelijke personen en bedoelde stukken en bescheiden na de verwerking daarin van enkele besproken correcties c.q. aanpassingen op grond van de gegeven adviezen, akkoord te hebben bevonden.

De kascommissie verleent hierbij aan het bestuur van genoemde Stichting Het Sikkelfonds décharge voor het door haar gevoerde financiële beleid over het boekjaar 2023.



Michael Hiltrop



Maurits Hes