



*Jaarverslag*

**2021**



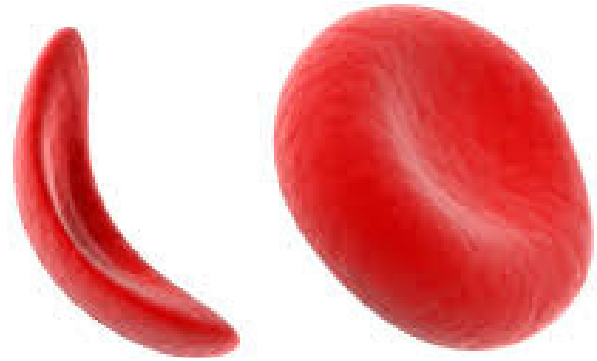
Illustrations Dick Bruna © copyright Mercis bv, 1953-2022

# INHOUD

1. Algemene informatie over het Sikkelcelfonds
2. Sikkelcelziekte en doelstellingen van het fonds
3. Organisatie
4. Wetenschappelijk onderzoek
5. Financiën en fondsenwerving
6. Acties
7. Marketing
8. Communicatie
9. Toekomst van het Sikkelcelfonds

## Bijlage:

- Bijlage 1: Jaarrekening
- Bijlage 2: Meerjarige begroting



# Voorwoord

**Voor u ligt het jaarverslag 2021 van de stichting het Sikkelcelfonds.**

Het jaar 2021 is wederom door COVID-19 pandemie een zeer bijzonder jaar. Een crisis dat voor velen een grote impact heeft. Het dagelijkse leven heeft niet alleen door het thuiswerken een andere glans gekregen, ook is het lastig om geïnspireerd te raken doordat veel activiteiten geen doorgang vinden.

Ook voor het Sikkelcelfonds heeft de COVID-19 crisis grote implicaties. Communicatie verliep voornamelijk per video bellen, whatsapp of email. Het was een grote uitdaging om de relatie met onze donateurs, de onderzoekers, patiënten, patiëntenorganisaties en onze partners warm te houden. Wij kijken dan ook uit naar een tijd dat COVID-19 minder ons dagelijks leven zal beïnvloeden en dat we u weer zonder belemmeringen kunnen ontmoeten.

Ondanks de beperkingen en restricties is het des te opmerkelijker dat 2021 voor het Sikkelcelfonds een zeer bijzonder jaar was. Dankzij donaties van particulieren en van onze partners is in 2021 voor het eerst de Soroya Becher Jonge Onderzoeker Beurs aan een jonge talentvolle onderzoeker uitgereikt.

Tevens heeft het Sikkelcelfonds in 2021 voor het eerst een groot aantal wetenschappelijke onderzoeksprojecten financieel kunnen ondersteunen, waardoor er weer stappen zijn gezet naar een betere behandeling en uiteindelijk genezing van sikkelcelziekte.

# 1. ALGEMENE INFORMATIE OVER HET SIKKELCELFONDS

Statutair gevestigd: Soesterberg; Email: [info@hetsikkelcelfonds.nl](mailto:info@hetsikkelcelfonds.nl)

Website: [www.hetsikkelcelfonds.nl](http://www.hetsikkelcelfonds.nl); KvK: 69127271; Bank: NL18 RABO 0372 0935 74

Stichting het Sikkelfonds is op 4 juli 2017 opgericht en ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer 69127271. Het Sikkelfonds bestaat sindsdien uit een onbezoldigd bestuur en wordt bijgestaan door een Raad van Advies. Sinds 2019 wordt het bestuur ondersteund door een parttime backoffice medewerker.

## ERKENNINGEN

Stichting het Sikkelfonds beschikt over de volgende erkenningen:

- ANBI
- CBF keurmerk

## MAEX PROFIEL VAN HET SIKKELCELFONDS

MAEX is het landelijke platform dat de sociale waarde van de sector van sociale initiatieven en -ondernemers transparant maakt en investeren (in brede zin) in deze initiatieven stimuleert. Dit doet MAEX met de Social Handprint, waarop per initiatief te zien is hoe de activiteiten bijdragen aan de 17 Sustainable Development Goals (SDG's) van de Verenigde Naties. Bijgesloten vindt u de Social Handprint van stichting het Sikkelfonds. (zie [www.MAEX/Initiatieven](http://www.MAEX/Initiatieven)> het Sikkelfonds.)



**MAEX PROEFIEL SOCIAL HANDPRINT  
HET SIKKELCELFONDS.**

## Kernwaarden van het Sikkelfonds

### **INTEGRITEIT**

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

### **KWALITEIT**

Stichting het Sikkelfonds 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 Sikkelfonds 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.

## 2. Sikkelcelziekte en het doel van het fonds

**Sikkelcelziekte is een erfelijke bloedziekte. Het komt vooral voor bij mensen oorspronkelijk uit Afrika en Mediterrane landen.**

**Bij mensen met sikkelcelziekte heeft de rode bloedcel de vorm van een sikkel (vandaar de naam van de ziekte).**


**Deze sikkelcellen hebben een kortere levensduur en bloedvaten raken erdoor verstopt.**

### De Impact van de ziekte is enorm

Wereldwijd lijden meer dan 300 miljoen mensen aan sikkelcelziekte en ieder jaar worden 300.000 baby's met sikkelcelziekte geboren. In Nederland zijn er 2.000 patiënten, waarvan de helft kinderen.

Patiënten zijn hun hele leven vermoeid door ernstige bloedarmoede en hebben regelmatig heftige 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 schade op in alle organen zoals nieren, hersenen en longen.

Het dagelijkse leven van een patiënt met sikkelcelziekte is door de bloedarmoede, de pijnaanvallen en door de orgaanschade heel zwaar en moeilijk.



Alles staat in het teken van de ziekte: fysiek en mentaal. Kinderen missen veel school en contact met vriendjes. Voor volwassenen is het moeilijk om een opleiding te volgen en gepast werk te vinden. Door de onbekendheid van de ziekte ondervinden patiënten weinig begrip van mensen om zich heen.

Mensen met sikkelcelziekte sterven te jong. Kinderen worden in lage inkomens-landen, met daardoor geen of onvoldoende medische zorg, niet ouder dan 5 jaar. In Nederland, is de huidige levensverwachting gemiddeld zo'n 30 jaar korter dan een gezond iemand.

Genezing van sikkelcelziekte is nog niet mogelijk, alhoewel onderzoekers er heel hard aan werken. Vooralsnog kan je in westerse landen de ziekte maar matig behandelen met medicijnen en bloedtransfusies.

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 middels wetenschappelijk onderzoek kan vooruitgang geboekt worden in een betere, effectievere behandeling of zelfs in genezing. Daar is veel geld voor nodig!



## Doelstelling van het Sikkelcelfonds

- Het verlichten van de pijn van mensen met sikkelcelziekte door het stimuleren en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar een betere behandeling en uiteindelijk genezing .
- Het vergroten van bewustwording bij het Nederlandse publiek welke enorme impact sikkelcelziekte heeft in het dagelijkse leven van zowel kinderen als volwassenen.

### VISIE

Het Sikkelcelfonds heeft als doel het leven van mensen met sikkelcelziekte te verlichten.

### MISSIE

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

### DROOM

De droom van het Sikkelcelfonds is dat mensen met sikkelcelziekte genezen van deze ernstige aangeboren ziekte van de rode bloedcel, zodat zij een toekomst voor zich hebben zonder de heftige pijnaanvallen, zonder functieverlies van organen en met een normale overlevingskans.

De ambitie van het Sikkelcelfonds is om samen met patiënten en de patiëntenorganisaties de impact van de ziekte onder het voetlicht te brengen bij alle Nederlanders.



# 3. ORGANISATIE STICHTING HET SIKKELCELFONDS

## Bestuur

Het Sikkelcelfonds 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 wetenschappelijk onderzoek.

Stichting het Sikkelcelfonds wordt bestuurd en georganiseerd door een kleine organisatie, bestaande uit een bestuur van zes personen en een parttime backoffice medewerker.

Het bestuur is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het beleid en voert dit beleid uit samen met backoffice medewerker met ondersteuning door vrijwilligers.

Het bestuur heeft in 2021 tien keer vergaderd, waarvan negen keer per video conferentie en een keer op locatie.

In 2021 zijn er geen veranderingen in de samenstelling van het bestuur.

*Het bestuur kent per 31 december 2021 de volgende leden:*

- **Marjon Cnossen**, kinderarts-hematoloog. Voorzitter
- **Marjolein Peters**, kinderarts-hematoloog niet praktiserend. Secretaris en Vice- voorzitter
- **Guillaume Ellis**. Penningmeester
- **Damaira Anijs**, fiscaal jurist. Algemeen lid (communicatie)
- **Wim Moerman**, ondernemer. Algemeen lid (financiële strategie)
- **Charlotte van Tuijn**, verpleegkundig specialist. Algemeen lid (contactpersoon vrijwilligers en ambassadeurs)



# Backoffice

Het bestuur wordt in haar taken ondersteund door een medewerker t.b.v backoffice werkzaamheden voor 8 uur per week. De werkzaamheden van de backoffice medewerker bestaan uit het versturen van de Nieuwsbrief (tenminste twee jaarlijks), het uitzetten van posts op social media, het initiëren en begeleiden van marketing activiteiten en het beantwoorden van het algemene email-account. Indien gewenst is de backoffice medewerker als toehoorder aanwezig bij de bestuursvergaderingen.

In januari 2021 heeft het bestuur afscheid genomen van Iris Brandsteder, de eerste betaalde kracht binnen de stichting die vol enthousiasme structuur heeft aangebracht aan de backoffice werkzaamheden.

Iris werd in januari 2021 opgevolgd door Annemarie Molenaar, een multi-talent aangezien zij tevens het design van de nieuwe website en de nieuwe huisstijl voor alle communicatie vanuit het Sikkelfonds ontworpen heeft. In maart 2021 is de vernieuwde website gelanceerd ([www.hetsikkelfonds.nl](http://www.hetsikkelfonds.nl)).

De website bevat informatie over de stichting en haar doelstellingen; achtergrondinformatie over sikkelfondsziekte en de verschillende onderzoeksprojecten; Nieuwsberichten; Acties en verschillende wijze van donatie.



## Raad van Advies

Het bestuur van Stichting het Sikkelcelfonds wordt ondersteund door de Raad van Advies.

In 2021 is Sandra Chedi toegetreden tot de Raad van Advies. De Raad van Advies bestaat eind 2021 uit de volgende personen (*Links naar rechts*):

**Sandra Chedi**, Maatschappelijk ondernemer in cultuur & hotellerie

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

**Mark West**, Advocaat



## De Commissie van Onderzoek

Het bestuur heeft in 2017 een Commissie van Onderzoek ingesteld om het bestuur te adviseren via een onafhankelijk reviewcommissie welke wetenschappelijke projecten gefinancierd worden uit de algemene middelen van het Sikkelcelfonds op grond van een score systeem. commissie.

De Commissie van Onderzoek bestaat uit experts op het gebied van behandeling en/of onderzoek naar sikkelcelziekte.

In 2021 hebben de onderstaande personen zitting genomen in de Commissie van Onderzoek:

- **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 wil heel graag ambassadeurs aan zich binden die het doel van de stichting een gezicht geven en de bekendheid vergroten. Het Sikkelfonds streeft naar diversiteit binnen de groep ambassadeurs; ten aanzien van leeftijd, culturele achtergrond, professionele vaardigheden en man/vrouw verdeling.

In de eerste jaren van de stichting hebben drie fantastische ambassadeurs - Jörgen Raymann, Remy Bonjasky en Laurien Verstraten - zich ingezet voor het Sikkelfonds. Zij waren cruciaal in de opstartfase en hebben een belangrijke rol gespeeld in de positionering en bekendheid van het fonds.

Begin 2020 is Nijntje onze nieuwe ambassadeur geworden. Nijntje is lief en zorgzaam, maatschappelijk bewogen en is wereldberoemd. Samen met haar vriendinnetje Nina zal zij zich de komende jaren volop inzetten voor het Sikkelfonds en kinderen blij maken met een speciale Nijntje/Nina Sikkelfonds-knuffel.

De ambassadeurs van het eerste uur hebben allen aangegeven dat zij zich ook in 2021 en de jaren erna zich in willen zetten voor het Sikkelfonds. In 2021 is Edson da Graça ambassadeur geworden.

Op 31 december 2021 wordt het Sikkelfonds gesteund door de volgende ambassadeurs:

- **Remy Bonjasky**, voormalige kickbokser en drievoudig winnaar van de K1 World Grand Prix
- **Edson da Graça**, stand up comedian, presentator, acteur
- **Nijntje**, de allerliefste knuffel
- **Jörgen Raymann**, presentator, cabaretier, stand up comedian
- **Laurien Verstraten**, presentator, actrice, zangeres



## Ambassadeurs (vervolg)

Onze vijf ambassadeurs voelen zich allen sterk betrokken bij de ziekte, de patiënten en hun medische en maatschappelijke positie.

Zij voelen de ongelijkheid dat voor een ziekte miljoenen onderzoeksgeld beschikbaar is en voor een andere ziekte niet.

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

Op het jaarlijkse Brain Picking Event (april 2021) wisselen de ambassadeurs hun ervaringen uit, kijken terug naar het jaar ervoor en maken nieuwe gezamenlijke of individuele plannen voor het komende jaar. Net als in 2020 was het Brain Picking Event in 2021 via ZOOM. Desalniettemin spatten de ideeën van het scherm!

Enkele events in 2021 waar onze ambassadeurs bij betrokken waren:

- Laurien Verstraten presenteerde de bijeenkomst van Wereld Sikkelcel dag 2021.
- Het Clubhouse event op Wereld Sikkelceldag werd geleid door Jörgen Raymann.
- Alle kinderen met sikkelcelziekte in Nederland, Suriname en Curaçao ontvingen een speciale knuffel van nijntje.
- Remy Bonjasky had plannen voor een mooi Parent & Kid Kickboks Experience voor kinderen met sikkelcelziekte en hun ouders. Remy zou een uur lang de basistechnieken van het kickboksen op een leuke en speelse manier aan de kinderen en ouders leren. Door de Corona maatregelen is dit event verplaatst naar 2022.
- Edson da Graça haalde een prachtig bedrag op met het TV spel: Ik Weet Er Alles Van

## 4. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Op dit moment sterven kinderen met sikkelcelziekte in lage inkomenslanden voor hun 5de levensjaar, doordat er geen adequate behandeling of kans op genezing is. De situatie in westerse landen is weliswaar beter; maar een leven lang pijn, kans op ernstige orgaanschade en een levensverwachting die 30 jaar korter is dan de algemene bevolking is nog steeds de harde realiteit.

### AWARENESS

Jarenlang was er weinig aandacht voor sikkelcelziekte; mede door onbekendheid van deze zeldzame ziekte bij de algemene bevolking en door geringe investeringen in het ontwikkelen van nieuwe geneesmiddelen door de farmaceutische industrie. De laatste jaren zien we een geleidelijke kentering: alhoewel genezing nog steeds niet mogelijk is, is er wel vooruitganggeboekt in het ontwikkelen van geneesmiddelen die het sikkelen verminderen. Maar we zijn er nog lang niet en het blijft absoluut noodzakelijk om vernieuwend onderzoek in gang te zetten.

### ONDERZOEK

Onderzoek bijvoorbeeld naar het voorkomen van pijnlijke crises en het voorkomen van orgaanschade.

Onderzoek naar een veilige methode van stamceltransplantatie en onderzoek naar de impact van de ziekte op de kwaliteit van leven. Het Sikkelfonds heeft als doel iedereen met sikkelcelziekte een pijnvrij en lang leven te geven door onderzoek te financieren naar een betere behandeling en uiteindelijk genezing.

## Financiering van wetenschappelijk onderzoek

In 2021 heeft het Sikkelfonds voor het eerst een speciale jonge onderzoeker beurs in het leven geroepen als ook een aantal researchprojecten gefinancierd. Deze research projecten zijn op basis van een score systeem door een onafhankelijke internationale review commissie als uitzonderlijk goed gekwalificeerd. In totaal heeft het Sikkelfonds in 2021 verschillende wetenschappelijke projecten voor een totaal bedrag van €430.000,- kunnen ondersteunen. De resultaten van de meeste van deze onderzoeksprojecten zullen over een paar jaar bekend zijn. Zo lang duurt nu eenmaal wetenschappelijk onderzoek. Ondertussen hopen wij – met uw steun- in de komende jaren nieuwe onderzoeksprojecten te kunnen financieren.





# Soroya Beacher Jonge Onderzoeker Beurs

In 2021 heeft het Sikkelfonds voor de eerste keer de Soroya Beacher Jonge Onderzoeker Beurs à €5.000,- uitgereikt aan een van de vier genomineerden na beoordeling van de aanvragen door een onafhankelijke review commissie.

Deze beurs zal om het jaar worden uitgereikt (oneven jaren). Deze beurs is genoemd naar Soroya Beacher, de oprichter van OSCAR Nederland in 1987; de patiëntenorganisatie voor mensen met sikkelcelziekte en/of thalassemie in Nederland.

Soroya heeft zich tijdens haar leven onderscheiden als een echte pionier op gebied van patiënten belangen behartiging. Als patiënt wist ze hoe relevant het was om het maatschappelijk bewustzijn van de ziekte te vergroten, de multidisciplinaire zorg te verbeteren en de behandeling te innoveren door onderzoek te initiëren en te financieren. Zij overleed op 11 juni 2018 aan complicaties van sikkelcelziekte.

Met deze beurs wil het Sikkelfonds jonge onderzoekers uitdagen hun onderzoek verder uit te diepen door een stage in een ander instituut, bij voorkeur in het buitenland te volgen.



De aanvraag van Memnia Vasilou, een zeer talentvolle PhD student van het Erasmus MC, te Rotterdam kreeg de hoogste ranking en haar aanvraag paste het meest bij de doelstellingen van het Sikkelfonds. Op Wereld Sikkelfonds Dag (19 juni) werd de cheque en het certificaat aan Memnia Vasilou uitgereikt. Zij ontving tevens een beeldje uit handen van Elmas Citek, de huidige voorzitter van OSCAR. Door deze beurs wordt het voor Memnia Vasilou mogelijk om zich te bekwamen in de technische uitvoering van een innovatieve vorm van gentherapie waarmee uiteindelijk sikkelcelziekte genezen kan worden.



## Wetenschappelijke Projecten

**Het Sikkelcelfonds publiceerde in juni 2021 een oproep voor het indienen van potentiële wetenschappelijke projecten.**

**Na de sluitingstermijn beoordeelde de Commissie van Onderzoek de aanvragen op volledigheid en of zij voldoen aan de voorwaarden van de stichting.**

### SELECTIE PROCES

De geselecteerde projecten werden vervolgens door de Commissie van Onderzoek aangeboden aan een internationale review commissie waarbij naast wetenschappelijke kwaliteit volgens een score systeem gekeken wordt naar de impact van het wetenschappelijke onderzoek en de verwachte maatschappelijke relevantie. Op basis van de beoordeling van de internationale review commissie krijgen alle projecten een score. Projecten met een score van  $\geq 15$  (bij een maximumscore van 25), kunnen in aanmerking komen voor financiering via algemene middelen (hoogste score) of via gerichte fondsenwerving.

# PROJECTEN

- **PROTECT studie** (AUMC, Amsterdam) ontvangt een grant van €45.000 voor onderzoek naar het behoud van afweer van volwassen patiënten met sikkelcelziekte na beenmergtransplantatie.
- **DYNAMICS studie** (LUMC, Leiden) ontvangt een grant van €100.000 om met behulp van geavanceerde MRI – technieken de gevolgen van sikkelcelziekte op de hersenvaten te onderzoeken.
- **ONSET studie** (Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC, Amsterdam) ontvangt een grant van €100.000 voor 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 infarcteringen in de hersenen vanaf zeer jonge leeftijd.



## PROTECT STUDY

*PROTECT: Preservation of pre-transplant adaptive immunity.*  
Onderzoekers: Lisa Dovert en Erfan Nur (Amsterdam UMC).



## DYNAMICS STUDY

*DYNAMICS: The Role of Hemodynamics in silent infarcts*  
Onderzoekers: Lena Vaclavu (LUMC, Leiden) en Bart Biemond (Amsterdam UMC).

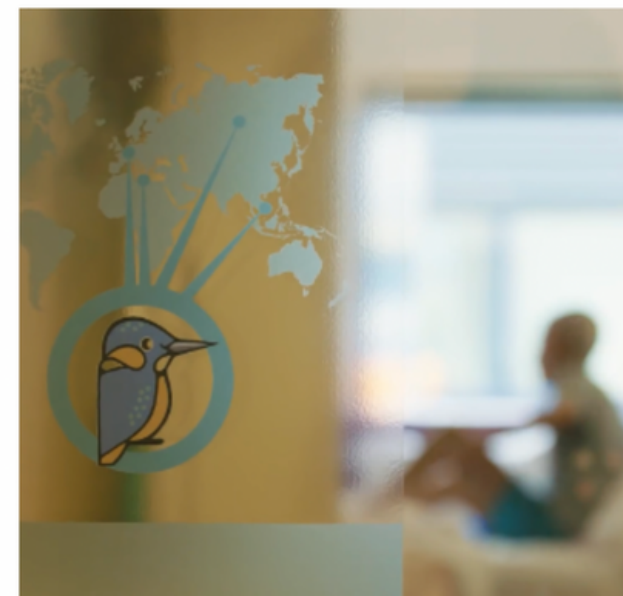


## ONSET STUDY

*ONSET: Objective neurocognitive assessment by Eye tracking*  
Onderzoeker: Corien de Groot Eckhardt (Amsterdam UMC).

# PROJECTEN

- **BRICK studie** (Erasmus MC, Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam) ontvangt een beurs via een particuliere donateur van €150.000 voor het onderzoek naar mogelijke schade en groeivertraging bij kinderen en jongvolwassenen dmv herhaald MRI- en neuropsychologische onderzoek in een tijdsbestek van enkele jaren. De resultaten worden vergeleken met die van een gezonde groep kinderen.
- **ISIPRES studie** (LUMC, Leiden) ontvangt een beurs van €30.000 via Zeldzame Ziekten Fonds voor 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.



## ISIPRES STUDY

*ISIPRES: Inflammatie in  
Sikkelcelpatiënten pre  
Stamceltransplantatie*

*Onderzoekers: Alex Mohseny, Frans  
Smiers (LUMC, Leiden)*



## BRICK STUDY

*BRICK: Brain structure and  
neurocognitive development in  
sickle cell disease*

*Onderzoekers:  
Aida Kidane Gebremeskel en Marjon  
Cnossen (Erasmus MC Sophia  
Kinderziekenhuis, Rotterdam)*

# 5. Financiën en Fondsenwerving

In 2021 waren de inkomsten van fondsen en stichtingen aanzienlijk hoger dan in de jaren ervoor.

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 ook gestart met gerichte fondsenwerving.

Voor het Sikkelfonds zijn o.a. de volgende vermogensfondsen en stichtingen zeer erkentelijk voor hun bijdrage in 2021 aan de algemene middelen dan wel als gerichte fondsenwerving:

- ·Mercis BV
- ·Dutch4Kids
- ·Zeldzame Ziekten Fonds

## Algemene Middelen

Algemene middelen worden verkregen via verschillende bronnen:

### Werving particuliere donaties:

- ·Via de doneerknop op de vernieuwde website is het mogelijk om eenmalige bedrag over te maken of om een periodieke donateur te worden. Tot heden heeft het Sikkelfonds een klein aantal periodieke donateurs. Het streven is om dit aantal in de komende jaren uit te breiden.
- ·Via de website is het ook mogelijk om via de Actiepagina een actie aan te maken. Via deze wijze heeft de Kerstactie van de Rotary Amsterdam ruim €4.500,-opgeleverd.
- ·Naast de donatie mogelijkheid via de website bestaat ook de mogelijkheid om rechtstreekse overmakingen op bankrekening van het Sikkelfonds zoals schenkingen, giften, erfstellingen en legaten.

## Gerichte Fondsenwerving

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 (score > 15) en niet tot de winnaars behoren. Een voorselectie van potentiële fondsen is gemaakt door het bestuur van het Sikkelfonds. Het bestuurslid Financieel Beleid is de vaste contact persoon van het Sikkelfonds en potentiële donateurs.

- In 2021 hebben door deze gerichte fondsenwerving twee onderzoeksprojecten een financiële donatie ontvangen zoals benoemd onder wetenschappelijke projecten. Het Sikkelfonds heeft de ambitie dit de komende jaren verder uit te breiden..



# 6. ACTIES

Ondanks alle beperkingen door COVID-19, zijn er in 2021 een aantal prachtige acties geweest. Hierbij enkele bijzondere acties.



## STATIEGELD ACTIE

Een inspirerend voorbeeld van een actie is de actie van l'MBITIOUS Fitness. Kaylee en Stephen hebben in 2021 een statiegeldactie van kleine petflesjes gestart bij twee sportscholen waar zij als personal trainer werkzaam zijn. In die twee filialen staat een grote doos met informatie over het Sikkelcelfonds waar de kleine waterflesjes in gedeponerd kunnen worden. Het mes snijdt door deze actie aan twee kanten: het is goed voor het milieu en een prachtige donatie voor het Sikkelcelfonds.

## NIJNTJE OF NINA CADEAU

Rotary Amsterdam en Nieuwendam heeft in de wintermaanden 2020 en 2021 aan 500 pasgeboren Amsterdammertjes een sikkelcel nijntje of - nina knuffel cadeau gegeven. Door deze actie was het tevens mogelijk om in het voorjaar 2021 honderden kinderen met sikkelcelziekte in Suriname en op Curaçao een sikkelcelnijntje of - nina knuffel cadeau te geven. Een mooi voorbeeld van een dubbele actie!

## THIS IS HOLLAND KNUFFELACTIE

This is Holland heeft -in samenwerking met nijntje- in 2021 een ontzettend leuke lieve knuffel- actie gehouden. Op een promotiefilmpje op social media zie je nijntje en nina samen over Nederland vliegen. Met een knuffelticket krijg je toegang tot de 5D Flight Experience van This is Holland en een nijntje of nina met maan knuffel. Deze knuffel kan je zelf houden of weggeven aan iemand die een knuffel verdient. Per verkocht knuffelticket is € 10,- aan het Sikkelfonds overgemaakt. Het uiteindelijke bedrag dat met deze knuffelactie opgehaald is, wordt in 2022 bekend gemaakt.



Illustrations Dick Bruna © copyright Mercis bv, 1953-2022

Zie



## NIJNTJE KERSTHANGER

Noest geeft bomen uit Utrecht en Amsterdam een tweede leven door het ontwerpen en maken van diverse cadeauartikelen. In 2021 werd voor het tweede jaar een uniek ontwerp gemaakt voor het Sikkelfonds. Dit jaar een kersthanger met nijntje op een ster! Van deze "limited edition" kersthangers komt een groot deel van de opbrengst ten goede aan het Sikkelfonds. Deze kersthangers zijn ware collectes items!



# 7. Marketing

Er zijn verschillende producten waarvan een groot deel van de opbrengst ten goede komt aan het Sikkelfonds. Dit zijn allen 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 webshopswaarde producten besteld kunnen worden.

- SikkelfelNijntje en – nina's. Op de website van het Sikkelfonds is een link naar de nijntje webshop. Daarnaast zijn de knuffels online via verschillende webshops te koop en via de nijntje winkels.
- Het boekje: nijntje en nina beste vriendjes van Mercis. Op het Sikkelfonds is een link naar de nijntje webshop. Daarnaast is dit boekje online via verschillende webshops te koop en via de erkende boekhandel.
- Noest nijntje kersthanger. Op het Sikkelfonds is een link naar Noesthout webshop.
- Sikkelfel Medsocks. Speciaal ontworpen sokken met afbeeldingen van sikkelfellen, te verkrijgen via de webshop van Medsocks (bloedmooie sokken).



# 8. COMMUNICATIE

## BERICHTEN VIA INSTAGRAM EN FACEBOOK

Wekelijks wordt een post geplaatst op de social media van het Sikkelfonds. Dit betreft berichtjes over levensverhalen van patienten; nieuwe acties; merchandise, en nieuwe ontwikkelingen op gebied van onderzoek.

## NIEUWSBRIEVEN

In 2021 zijn er drie digitale Nieuwsbrieven gestuurd naar onze donateurs en contacten. Deze Nieuwsbrieven zijn ook terug te vinden op de website van het Sikkelfonds.

## WEB & SOCIAL

**Website:** [www.hetsikkelfonds.nl](http://www.hetsikkelfonds.nl) - **FB:** @hetsikkelfondsNL - **Insta/ LinkedIn:** @hetsikkelfonds





## WERELD SIKKELCELDAG

**Op 19 juni 2021 was het Wereld Sikkelceldag.  
Het thema voor 2021 was:  
"Shine the light on sickle cell disease"**

Het doel van deze dag was om bekendheid van sikkelcelziekte en het Sikkelcelfonds te vergroten. Er is daarom gekozen voor een groot aantal acties en publicaties voor verschillende doelgroepen.

- In de weken voorafgaand aan Wereld Sikkelceldag vertelden zeven (jong) volwassenen met sikkelcelziekte hun levensverhaal op de social media van het Sikkelcelfonds. Deze levensverhalen illustreerden hoe groot de impact van sikkelcelziekte op het leven kan zijn door regelmatig pijnaanvallen en ziekenhuisopnames. Maar ook de strijdlust en veerkracht om zo veel mogelijk uit het leven te halen.
- Het Sikkelcelfonds organiseerde op vrijdag 18 juni van 16:00–17:00 uur een event over de onbekendheid van sikkelcelziekte op het platform Clubhouse. Met o.a. de experts Bart Biemond (internist-hematoloog) en Amade M'Charek (antropoloog) en presentator Jörgen Raymann. De discussie werd online door 90 luisteraars gevolgd.

- Meer dan 500 kinderen op verschillende basisscholen deden mee met een kleuren wedstrijd en ontvingen daarbij ook educatief materiaal over sikkelcelziekte.



- Op vrijdag 18 juni en zaterdag 19 juni was het Erasmus MC in Rotterdam rood verlicht. Dit om de noodzaak om de pijn bij mensen met sikkelcelziekte te verlichten onder de aandacht te brengen én om het licht te schijnen op deze onbekende erfelijke bloedziekte.

# MEDISCH CONTACT

**Sikkelcelziekte**  
illustreert de  
achterstelling van  
mensen van kleur

24

- In Medisch Contact verscheen rondom Wereld Sikkcelcel Dag het artikel "Black Lives Matter ook in de zorg". In dit artikel worden de verschillen tussen financiering van taaislijmziekte en sikkcelcelziekte beschreven. Beide aandoeningen zijn autosomaal recessieve aandoeningen en komen in de meeste westerse landen evenveel voor. Echter, de omvang van de overheidsfinanciering per patiënt met taaislijmziekte is 3.5 keer groter dan voor sikkcelcelziekte en de financiering uit fondsen was zelfs 75 keer groter voor taaislijmziekte in vergelijking met sikkcelcelziekte. Ook het aantal wetenschappelijke publicaties bleek twee keer zo groot voor taaislijmziekte in vergelijking met sikkcelcelziekte. Geconcludeerd werd dat de ongelijkheid in financiering een mogelijke verklaring is voor het verschil in onderzoeksactiviteit en de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen voor deze twee ziektebeelden. Deze verschillen kunnen niet los worden gezien van het maatschappelijke debat dat wereldwijd gaande is over het feit dat het leven en welzijn van mensen van kleur niet langer achtergesteld mag worden. Bij uitstek is sikkcelcelziekte een ziekte die deze achterstelling illustreert omdat het voornamelijk mensen van kleur treft.

## UITREIKING SOROYA BEACHER JONGE ONDERZOEKER BEURS

Op zaterdag 19 juni werd tijdens het evenement voor Wereld Sikkelcel Dag de eerste winnaar van de Soroya Beacher Jonge Onderzoeker Beurs bekend gemaakt. Deze beurs is vernoemd naar Soroya Beacher, oprichtster van de patiëntenvereniging OSCAR Nederland en een vroege voorvechtster van meer aandacht voor sikkelcelziekte. Via deze beurs biedt het Sikkelcelfonds ondersteuning aan jonge wetenschappers om zich te specialiseren op het gebied van sikkelcelziekte.



## 9. TOEKOMST

De droom van het Sikkelfonds is dat mensen met sikkelfondsziekte genezen van deze ernstige aangeboren ziekte van de rode bloedcel, zodat zij een toekomst voor zich hebben zonder de heftige pijnaanvallen, zonder functieverlies van organen en met een normale overlevingskans.

Voor kinderen met sikkelfondsziekte zal het leven en de toekomst er dan volledig anders uitzien!

Om deze droom te realiseren, willen we zorgen dat meer mensen bekend worden met sikkelfondsziekte; de pijn bijna zelf voelen en bewust zijn van de grote impact in het dagelijkse leven. Deze kinderen en volwassenen hebben de steun en begrip van de hele Nederlandse bevolking heel hard nodig. Het streven van het Sikkelfonds is dat over 3 jaar de inkomsten gegroeid zijn naar minimaal €800.000,- per jaar.

Om de bekendheid van sikkelfondsziekte te doen groeien zal in 2022 de volgende activiteiten ondernomen worden:

Aan onze ambassadeurs (waaronder nientje) vragen we om op social media of tijdens media optredens het Sikkelfonds extra onder de aandacht te brengen.



Illustrations Dick Bruna © copyright Mercis bv, 1953-2022

In de komende jaren zullen we ons extra inzetten om periodieke, langdurige donateurs aan ons te binden. Om dit doel te verwezenlijken zal in 2022 zal de SIKKEL-CIRKEL opgericht worden. Deze “cirkel” bestaat uit bedrijven of particulieren die zich de pijn en het leed van de patiënten met sikkelcelziekte aantrekken en een wezenlijke bijdrage willen leveren aan onderzoek naar genezing. Door een meer-jaren verbintenis aan het Sikkelfonds wordt het voor de stichting mogelijk om lange termijn onderzoeksverplichtingen aan te gaan.

Een andere belangrijke ontwikkeling is dat het Sikkelfonds niet alleen in Nederland, maar ook in Suriname en op Curaçao streeft naar een beter behandeling van sikkelcelziekte. Daarvoor zal eenmalig in 2022 aan artsen en onderzoekers uit deze gebieden gevraagd worden om een aanvraag in te dienen voor de Soroya Beacher Stimulatie Onderzoek en Educatie Beurs. Per 2022 zal deze beurs specifiek worden ingezet om verpleegkundige uitwisselingen tussen Nederland, Suriname en op Curaçao te realiseren, hiervoor wordt nog een aanvraagprocedure opgezet.



# Bijlage 1.

## Jaarrekening

**BALANS 31-12-2021**

	31/12/2021	31/12/2020
<b>ACTIVA</b>		
Vorderingen	€ 121.250	€ 7.500
Liquide middelen	€ 503.103	€ 212.772
Totaal	<u>€ 624.353</u>	<u>€ 220.272</u>
<b>PASSIVA</b>		
Beheersreserve	€ 96.720	€ -
Continuïteitreserve	€ 100.000	€ 63.320
Verschuldigde grants	€ 425.000	€ 151.250
Kortlopende schulden	€ 2.633	€ 5.702
Totaal	<u>€ 624.353</u>	<u>€ 156.952</u>

## Staat van baten lasten 2021

	Realisatie 2021	Begroot 2021	Realisatie 2020
<b>Baten</b>			
-baten van particulieren	€ 11.167	€ -	€ 19.556
-baten van donaties	€ 424.158	€ 300.000	€ 24.500
-baten overige	€ -	€ -	€ 5.116
Som van de geworven baten	<u>€ 435.325</u>	<u>€ 300.000</u>	<u>€ 49.172</u>
<b>Lasten</b>			
-wervingskosten	€ 8.328	€ 7.000	€ 2.670
-onderzoek	€ 430.000	€ -	€ -
- kosten beheer en administratie	€ 14.847	€ 17.500	€ 20.153
Som van de lasten	<u>€ 453.175</u>	<u>€ 24.500</u>	<u>€ 22.823</u>
<b>Som van baten en lasten</b>	<u><b>€ -17.850</b></u>	<u>€ 275.500</u>	<u>€ 26.349</u>

## Bestemming saldo van baten en lasten

<b>Beheersreserve</b>	
Stand 01-01-2021	€ 151.250
Toevoeging 2021	€ -54.530
Stand 31-12-2021	<u>€ 96.720</u>
<b>Continuïteitsreserve</b>	
Stand 01-01-2021	€ 63.320
Toevoeging 2021	€ 36.680
Stand 31-12-2021	<u>€ 100.000</u>

## **JAAREKENING 2021**

### **Vorderingen**

Vordering op de Stichting Zeldzame Ziekten Fonds overeenkomst nog te voldoen ad €15.000

Nog te vorderen van derden een bedrag van € 106.250

### **Liquide Middelen**

Het saldo bedraagt € 503.103,--. Nieuwe rekening bij de Rabobank NL18 RABO 0372 0935 74.

### *Subsidies*

- ONSET studie study, Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC, bedraagt € 100.000

- DYNAMICS studie, LUMC, bedraagt € 100.000

- PROTECT studie, Amsterdam UMC, bedraagt € 45.000

- BRICK studie, EMC Sophia Kzkhs, €150.000

- ISIPRES studie, LUMC, bedraagt €30.000

### **Beheersreserve**

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

### **Continuïteitsreserve**

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

### **Kortlopende schulden**

Opgenomen voor komende accountantskosten en een nog te betalen factuur van Dit is ABC.

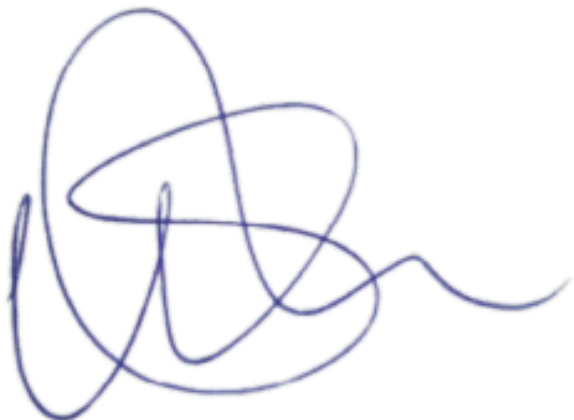
## Verklaring Kascommissie

Amsterdam, 5 juli 2022

Ondergetekende: de heer U. Shaikh

Verklaart hierbij alle stukken en bescheiden, betrekking hebbende op de financiële administratie over het boekjaar 2021 van het Sikkelfonds op dinsdag 5 juli 2022, te hebben gecontroleerd en akkoord bevonden.

De kascommissie verzoekt de vergadering om de penningmeester en het bestuur te verlenen voor het gevoede financiële beleid over het boekjaar 2022.



U. Shaikh

# Bijlage 2.

Meerjarigebegroting

# Meerjarigebegroting Stichting het Sikkelfonds

	2022	2023	2024
<b>Inkomsten</b>			
- fondswervende activiteiten	€ 32.100	€ 40.500	€ 49.500
- donaties	€ 410.000	€ 515.000	€ 670.000
- Wereld Sikkelfeldag	€ 50.000	€ 50.000	€ 50.000
- Vriend van het Sikkelfonds	€ 9.000	€ 18.000	€ 30.000
Totaal	<u>€ 501.100</u>	<u>€ 623.500</u>	<u>€ 799.500</u>
<b>Uitgaven</b>			
- charitatieve professional	€ -20.000	€ -21.000	€ -22.050
- kosten fondswervende activiteiten	€ -16.000	€ -20.000	€ -20.250
- kantoorkosten, resp. overige kosten	€ -6.389	€ -8.233	€ -5.810
Totaal (excl. onderzoek)	<u>€ -42.389</u>	<u>€ -49.233</u>	<u>€ -48.110</u>
Onderzoek	€ -405.000	€ -520.000	€ -695.000
<b>Batig saldo</b>	<u><b>€ 53.711</b></u>	<u><b>€ 54.267</b></u>	<u><b>€ 56.390</b></u>