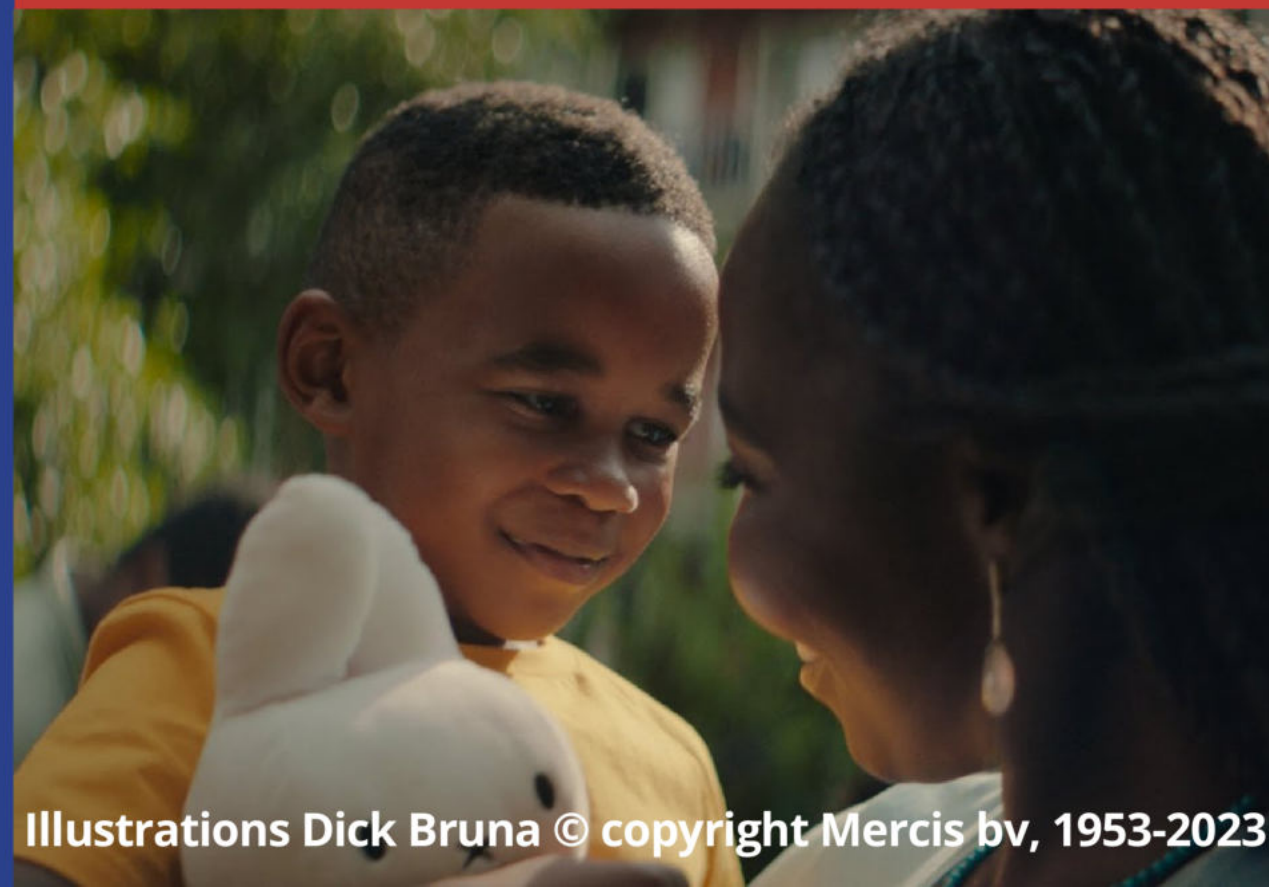




Jaarverslag

2022



Illustrations Dick Bruna © copyright Mercis bv, 1953-2023

INHOUD

1. Waarom het Sikkelfonds?

- Te pijnlijk om niet te kennen
- Enkele getallen
- De impact van de ziekte
- Terugblik 2022 in het kort

2. Organisatie en bestuur

- Kernwaarden
- Erkenningen
- De maatschappelijke impact
- Bestuur
- Raad van Advies
- commissie van Onderzoek
- Ambassadeurs

3. Doelstellingen

- Visie, missie en ambitie
- Risicoanalyse en -management

4. Doelbesteding 2022

- Selectie van wetenschappelijke projecten
- Nieuwe onderzoeken gefinancierd in 2022
- Beurzen 2022
- Lopende onderzoeken

5. Fondsenwerving

- Zakelijke fondsenwerving
- Particuliere fondsenwerving
- Marketing
- Zichtbaarheid en naamsbekendheid

6. Doelstellingen

- Vooruitblik 2023

7. Financieel Jaarverslag

- Balans per 31 december 2022
- Staat van Baten en Lasten over 2022
- Grondslagen van waardering en Resultaatbepaling
- Toelichting op de Balans
- Toelichting op de staat van Baten en Lasten
- Meerjarenbegroting
- Verklaring kascontrole



1. WAAROM HET SIKKELCELFONDS ?

***" 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.

"Te pijnlijk om niet te kennen....."

Sikkelcelziekte is een onbekende, ernstige erfelijke bloedziekte bij mensen met wortels in landen rondom de evenaar.

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.

EERST ENKELE GETALLEN

Wereldwijd zijn er naar schatting 30 miljoen mensen met sikkelcelziekte en worden jaarlijks meer dan 300.000 baby's met deze aandoening geboren. In Nederland zijn er ruim 2.000 patiënten met sikkelcelziekte, waarvan 1.000 kinderen. Dat getal is ongeveer gelijk aan het aantal kinderen dat in Nederland jaarlijks behandeld wordt voor leukemie.

Bovendien worden er elk jaar 800 dragers van de ziekte geboren. Als beide ouders drager zijn is de kans 25% dat zij een kind met sikkelcelziekte krijgen. Geschat wordt dat 15% van mensen van kleur drager is en de ziekte kan doorgeven.

Voor sikkelcelpatiënten is genezing (nog) niet mogelijk en zijn de behandelopties – ook in Nederland – beperkt. 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.

DE IMPACT VAN DE ZIEKTE IS ENORM

Het is een chronische ziekte zonder uitzicht op genezing, met bovendien beperkte behandelmogelijkheden. Je hebt er dus vanaf je geboorte – gedurende je hele leven – last van. Dat vraagt veel kracht en energie, niet alleen van de patiënt zelf maar ook van ouders, broers en zussen, partners en vrienden. Een dergelijke, zo langdurige ziekte leidt ook 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 deze patiënten te verbeteren. Hier wil het Sikkelfonds samen met patiënten iets aan doen.

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 en uiteindelijk genezing. daarmee een verbetering van de kwaliteit van leven. En daar is veel geld voor nodig

TERUGBLIK 2022 IN HET KORT:

- In 2022 werd in totaal €288.000,- toegezegd aan de primaire doelbesteding: Financiering van wetenschappelijk onderzoek.
- Het Sikkelfonds ondersteunt zes nieuwe wetenschappelijke projecten.
- Het partnerschap met Mercis BV (uitgever van nijntje) is gecontinueerd tot minimaal 2024, evenals het partnerschap met The Dutch4Kids.
- Toenemende aandacht in schrijvende pers en op televisie voor sikkelfondsziekte en het Sikkelfonds.
- Carolina Dijkhuizen en John Williams zijn toegevoegd aan ons team van ambassadeurs.
- Damaira Anijs en Guillaume Ellis zijn vertrokken als lid van het bestuur.
- Amhar Ford treedt toe als penningmeester tot het bestuur.
- Tanja Jadnanansing is toegetreden als lid van de Raad van Advies.

2. ORGANISATIE & BESTUUR



Statutair gevestigd: Kipstraat 54, 3011 RT Rotterdam.

Email: info@hetsikkelcelfonds.nl

Website: www.hetsikkelcelfonds.nl

KvK: 69127271

Bank: NL18 RABO 0372 0935 74

ERKENNINGEN

Stichting het Sikkelcelfonds beschikt over de volgende erkenningen:

- **ANBI**
- **CBF keurmerk**

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.

Sinds 2019 wordt het bestuur ondersteund door een parttime backoffice medewerker.



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 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 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 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 een bestuursverslag. Het bestuur stelt de begroting vast in het verlengde van het meerjarenbeleidsplan 2021-2025. Na afloop van het jaar maakt het bestuur de jaarrekening en het jaarverslag.

Het bestuur heeft in 2022 in totaal acht keer vergaderd, waarvan zes keer per video conferentie en twee keer op locatie. Ieder jaar in september komt het voltallige bestuur gedurende een dag bijeen om te reflecteren en om het lange termijn beleid vast te stellen.

In 2022 heeft het bestuur afscheid genomen van de bestuursleden Damaira Anijs en Guillaume Ellis. Het penningmeesterschap is vanaf november 2022 overgenomen door Amhar Ford. Vanaf die datum wordt de penningmeester ondersteund door Pieter Barbé, boekhouder.

BACKOFFICE PROFESSIONALISERING

Het bestuur wordt in haar taken ondersteund door een medewerker t.b.v. backoffice werkzaamheden voor 12-16 uur per week. De werkzaamheden van de backoffice bestaan uit Communicatie, Marketing en Relatiebeheer. Voor het plaatsten 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 mei 2022 heeft het bestuur afscheid genomen van Annemarie Molenaar en is zij opgevolgd door Mirella Beckers-Flantua.

In kader van professionalisering heeft het Sikkelcelfonds in 2022 contact gezocht met 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 Sikkelcelfonds verschillende producten via de Nieuwe Gevers afgenomen zoals een ontwerp van brochure SikkelCirkel, bedankkaart, Templates social media posts, Teksten voor LinkedIn berichten van verschillende onderzoeksprojecten en een fotoshoot op locatie.

HET BESTUUR KENT PER 31 DECEMBER 2022 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
- **Vacature:** Algemeen lid



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 zijn in 2022 drie keer bijeen geweest. Het bestuur heeft de Raad van Advies gevraagd om te reflecteren over de opzet van de SikkelCirkel; het ondersteunen van educatie en onderzoek in Suriname en de Antillen; en betrokken bij de inhoud en vorm van het benefietevent in 2023.

In 2022 heeft het bestuur afscheid genomen van Sandra Chedi. Tanja Jadnanansing, is toegetreden tot de Raad van Advies:

- **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 daar bij geadviseerd door een onafhankelijk nationale- of internationale reviewcommissie die gebruikt maakt van een van te voren opgesteld score systeem. De Commissie van Onderzoek bestaat uit experts op het gebied van behandeling en/of onderzoek naar sikkelcelziekte.

Commissie van Onderzoek bestaat eind 2022 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 geven en de bekendheid van het fonds vergroten. Het Sikkelfonds streeft naar diversiteit binnen de groep ambassadeurs m.b.t. leeftijd, culturele achtergrond, professionele vaardigheden en man/vrouw verdeling.

De ambassadeurs van het eerste uur hebben allen aangegeven dat zij zich ook in 2022 en de jaren daarna in willen blijven zetten voor het Sikkelfonds.

In 2022 hebben wij Carolina Dijkhuizen en John Williams ook als ambassadeur van het Sikkelfonds mogen verwelkomen.

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 dat voor bepaalde ziektes veel onderzoeksgeld beschikbaar is en wordt gemaakt en voor andere ziektes niet. De ambassadeurs van het Sikkelfonds willen vanuit deze betrokkenheid een positieve bijdrage leveren aan het doel van het Sikkelfonds.

Op het jaarlijkse Brain Picking Event (maart 2022) 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.

Op 31 december 2022 zijn volgende ambassadeurs betrokken bij het Sikkelfonds:

- **Remy Bonjasky:** Voormalige kickbokser, won driemaal de K-1 wereldtitel.
- **Remy 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:** De allerliefste knuffel! En is samen met haar vriendinnetje nina geliefd bij kinderen en volwassenen over de hele wereld!
- **Jörgen Raymann:** Presentator, cabaretier, stand-up comedian and actief als motivational speaker.
- **Laurien Verstraten:** TV presentator, actrice, zangeres en traint jonge talenten als presentator coach.
- **John Williams:** Presentator ("Help mijn man is klusser"), TV- en film acteur



Jorgen Raymann



Remy Bonjaski



Laurien Verstraten



Edson da Graça



nijntje



Carolina Dijkhuizen

3. DOELSTELLINGEN



- **Het verbeteren van het leven, welzijn en toekomstperspectief van patiënten met sikkelcelziekte door wetenschappelijk onderzoek naar een betere behandeling en uiteindelijk genezing financieel te ondersteunen.**
- **Het vergroten van het bewustzijn bij het Nederlandse publiek van de impact van sikkelcelziekte- samen met patiënten en patiëntenorganisaties.**

Genezing van sikkelcelziekte is nog niet voor iedereen beschikbaar, alhoewel onderzoekers er heel hard aan werken. Vooralsnog kan de ziekte in westerse landen matig behandeld worden 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!

VISIE

Het Sikkelcelfonds wil patiënten met sikkelcelziekte een beter leven, welzijn en toekomstperspectief bieden.

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 genterapie.

Over 5 jaar

- 50 % minder pijnaanvallen en/of ziekenhuisopnames
- Verbetering van de kwaliteit van leven

Over 10 jaar

- Definitieve genezing door stamceltransplantatie of door genterapie

RISICOANALYSE

Jaarlijks brengt het Sikkelcelfonds de risico's in kaart en stelt acties op om deze risico's te beheersen. De belangrijkste risico's zijn imagoschade, fraude, besteding van gelden, en datamisbruik.

Doordat het Sikkelcelfonds goede beheersmaatregelen hanteert, zijn er geen specifieke risico's geweest die een belangrijke impact op de organisatie hebben gehad.

1. 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 financiering

2. Onbekendheid van de ziekte bij de algemene Nederlandse bevolking.

Oplossen door het initiëren van een bewustwordingscampagne samen met ambassadeurs en stakeholders.

3. Ziektepopulatie is weinig invloedrijk en niet draagkrachtig.

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

4. Klein bestuur is kwetsbaar en snel over belast.

Het Sikkelfonds heeft gekozen om samen te werken met een klein vast team met een flexibele schil van professionals. Dit is efficiënt, omdat we zo precies de specialismes 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 zich langer aan het Sikkelfonds te binden.
Geleidelijke uitbreiding van ondersteunend personeel met name op gebied van communicatie, marketing en PR.*

RISICOMANAGEMENT

Uit het oog punt van controle en zorgvuldigheid worden alle betalingen verricht volgens het vier-ogen principe: de penningmeester voert de betalingen 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 spaarrekening bij een Nederlandse bank. In 2022 is het Sikkelfonds overgestapt van de van Lanschot bank naar de RABO bank.

De beschrijvingen van alle werkprocessen worden steeds geactualiseerd, zodat de continuïteit van alle werkzaamheden optimaal gewaarborgd is.

RISICOMANAGEMENT (VERVOLG)

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 recent 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 Sikkelcelfonds. Ook wordt erop toegezien dat er geen sprake is enige mate van belangenverstrengeling. Het bestuur vergadert maandelijks. Tijdens deze vergaderingen zijn de 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 Sikkelcelfonds voor de onderzoekers. .



4. DOELBESTEDING 2022

Het Sikkelfonds publiceerde in juni 2022 een oproep voor het indienen van potentiële wetenschappelijke projecten.

De Commissie van Onderzoek beoordeelde de aanvragen op volledigheid en of zij voldeden aan de voorwaarden van de stichting.

SELECTIEPROCES

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 werd naar de impact van het wetenschappelijke onderzoek en de verwachte maatschappelijke relevantie. Op basis van de beoordeling van de internationale review commissie kregen alle projecten een score. Projecten met een score van ≥ 15 (bij een maximumscore van 25), komen in aanmerking komen voor financiering via algemene middelen (hoogste scores) dan wel via gerichte fondsenwerving.

In 2022 werden door het Sikkelfonds in totaal zes nieuwe wetenschappelijke projecten voor een totaal bedrag van €278.000,- gehonoreerd. Deze research projecten zijn op basis van bovenstaand score systeem allen als uitzonderlijk goed gekwalificeerd. Daarnaast werden twee beurzen van elk €5.000,- toegekend ter stimulering van onderzoek en educatie van sikkelfelziekte op Curaçao.

FINANCIERING VAN WETERSCHAPPELIJK ONDERZOEK

In 2022 werd dus in totaal €288.000,- aan de primaire doelstelling- financiering van wetenschappelijk onderzoek- toegezegd

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.

Voor een overzicht van de verschillende gefinancierde onderzoeksprojecten verwijzen wij u ook naar

www.hetsikkelcelfonds/onderzoek/



NIEUWE ONDERZOEKEN TOEGEKEND IN 2022

Klinische monitoring van sikkelcelziekte m.b.v. artificiële intelligentie (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. Toegekend €45.000,- .

REPLACE studie (Amsterdam UMC, Amsterdam) Multicenter onderzoek waarbij de effectiviteit en complicaties van verschillende vormen van vochttoediening tijdens een pijnlijke crise onderzocht zal worden. Toegekend €100.000,-

BRICK studie (Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam) Vervolg 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. Toegekend €45.000,-

RAVOS studie (Amsterdam UMC, Amsterdam) Onderzoek naar specifieke risicofactoren die de kans op netvliesschade bij mensen met sikkelcelziekte vergroten. Toegekend €45.000,-

NIEUWE ONDERZOEKEN TOEGEKEND IN 2022 (VERVOLG)

Fly to the Moon, VR project (Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, Amsterdam) Onderzoek naar angst en pijnreductie van een VR bril tijdens een pijnlijke crise bij kinderen. Toegekend €25.000,-

Alternatieve pijnbehandelingen gebruikmakend van muziek (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. Toegekend €18.000,-

BEURZEN TOEGEKEND IN 2022

Soroya Beacher Stimulering Onderzoek en Educatie Beurzen 2022 (SB-SOEB).

Aan het Curaçao Medical Centre werd een grant toegezegd van €5.000,- voor het opstarten van een registratie van het aantal kinderen met sikkelcelziekte op Curaçao. Tevens werd een grant toegezegd van €5.000,- t.b.v. het ontwikkelen van lesmateriaal en bijscholing op het gebied van sikkelcelziekte voor verpleegkundigen in het Curaçao Medical Centre.

LOPENDE ONDERZOEKEN

- **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



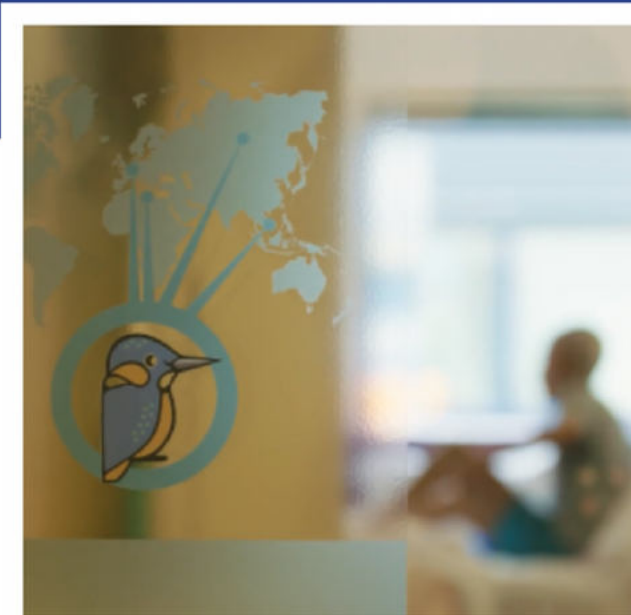
DYNAMICS STUDY



ONSET STUDY

LOPENDE ONDERZOEKEN

- **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



BRICK STUDY



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 2022 gecontinueerd.

ZAKELIJKE FONDSENWERVING

Dit zijn een aantal belangrijke resultaten vanuit de zakelijke fondsenwerving:

- The Dutch4Kids met een donatie van € 20.000,-
- Zeldzame Ziekten Fonds met een donatie voor van € 15.000,-
- Mercis bv met een donatie van € 200.000,-

PARTICULIERE FONDSENWERVING

Via de doneerknop op de vernieuwde website is het sinds 2021 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 bankrekening van het Sikkelfonds zoals schenkingen, giften, erfstellingen en legaten. In 2022 is totaal een bedrag ontvangen van € 10.153,92 van particuliere donateurs.

ENKELE ACTIES VOOR HET SIKKELCEFONDS UITGELICHT

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 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. Met deze knuffelactie is in totaal €4.550,-opgehaald , waarvan in 2022 een bedrag van €2.900,- gedoneerd werd.



ACTIE: MARBLE MANIA

Remy Bonjasky speelde in februari 2022 mee met Marble Mania, was heel goed.... en won € 25.000,- via de Vriendenloterij voor het Sikkelfonds.



"IK WEET ER ALLES VAN"

Carolina Dijkhuizen was in het televisie Spelprogramma 'Ik weet er alles van' op RTL4 in 2022 de allerbeste en had netto € 3.53,25 bij elkaar gespeeld voor het

DOCUMENTAIRE

Op de première van de documentaire: Mijn bloed beïnvloedt in LantarenVenster Rotterdam op 28 november hebben aanwezigen door middel van donatie via de QR code in totaal €375,- gedoneerd aan het Sikkelfonds.



STUDIEPROGRAMMA

Studenten Geneeskunde Erasmus Universiteit Rotterdam hebben het inschrijfgeld voor studieprogramma over kindergeneeskunde aan het Sikkelfonds gedoneerd

6. 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 webshops waar de producten besteld kunnen worden. De nijntje producten zijn ook via de nijntje winkels te koop.



PRODUCTEN

Sinds 2022 kwam een deel van de verkoopprijs van de volgende producten komt ten goede aan het Sikkelfonds:

- Elk kind met sikkelfondsziekte in Nederland, Curaçao, Bonaire en Suriname heeft door verschillende acties inmiddels een sikkelfondslijntje of – nina's cadeau gekregen.... Deze knuffels zijn nog steeds te koop en zeer geliefd!
- De lijntje en nina handpoppen zijn in de actie geweest bij Kruidvat. Een deel van de royalties van Mercis wordt gedoneerd aan het Sikkelfonds.
- Het boekje: lijntje en nina beste vriendjes (Mercis) is tevens te koop via de erkende boekhandel.
- Van elke verkochte bedel van 'lijntje en nina op de wolk' en 'lijntje op de maan' wordt vanaf eind 2022 € 5,- aan het Sikkelfonds gedoneerd.

PRODUCTEN (VERVOLG)

- In de wintermaanden zijn nijntje kersthangers te koop via een link naar de webshop van Noesthout webshop, waarvan € 5,- / kersthanger gedoneerd wordt aan het Sikkelfonds .
- Speciaal ontworpen sokken met afbeeldingen van sikkelcellen, te verkrijgen via de webshop van Medsocks (“bloedmooie sokken”).
- Vadobag heeft naar aanleiding van de verkoop van nijntje logeertassen € 750,- gedoneerd aan het Sikkelfonds.
- Met de verkoop van exclusieve Utrechts schaakspel, waarbij de stukken bestaan uit iconische Utrechtse figuren en gebouwenbestaan is €2.750 aan het Sikkelfonds gedoneerd.

ZICHTBAARHEID & NAAMSBEKENDHEID

Donaties voor kinderen met sikkelcelziekte via het Sikkelfonds.

Door een donatie van Mercis ontving ieder kind met sikkelcelziekte een nijntje logeertas van Vadobag om het ziekenhuisbezoek een beetje te verzachten. Ook ontving ieder kind met sikkelcelziekte die voor controle op de polikliniek van het ziekenhuis kwam een setje nijntje kleurpotloden en een kleurboekje, ontwikkeld door TM Essentials. Op al deze producten zit een tag met informatie over het Sikkelfonds.

Tenslotte ontving ieder kind het boek van onze ambassadeur Remy Bonjasky: Remy wordt sterk. Dit werd mogelijk gemaakt door een donatie op de Charity avond van de Dutch4Kids.



sikkelcelziekte
te pijnlijk om niet te kennen

nijntje steunt het Sikkelfonds
help je ook mee?

het Sikkelfonds

Jaarlijks worden er wereldwijd honderdduizenden kinderen geboren met sikkelcelziekte. Zonder behandeling wordt 75% van deze kinderen niet ouder dan vijf jaar. Help je net als nijntje mee om de strijd tegen sikkelcelziekte een stouwtje in de rug te geven? Ga naar sikkelfonds.nl





MERCIS AWARENESS CAMPAGNE

Om meer aandacht voor sikkelcelziekte te creëren bood Mercis aan dat nijntje ambassadeur werd van het Sikkelcelfonds. Het feit dat 75% van de kinderen met sikkelcelziekte in landen zonder goede behandeling niet ouder wordt dan vijf jaar was de trigger voor de campagne met als slogan: Sikkelcelziekte; te pijnlijk om niet te kennen. Deze awareness campagne ging in februari 2020 door een grote campagne op billboards in een groot deel van Nederland en door TV commercials. Het beeld bestond uit een jongetje die op zijn vijfde verjaardag zijn hele omgeving ziet veranderen in sikkels. Deze campagne is in 2021 en in 2022 gecontinueerd middels advertorials en publicaties in verschillende tijdschriften en door actief te zijn op social media. Helaas is er geen onderzoek verricht wat deze campagne voor effect heeft gehad op de naamsbekendheid van sikkelcelziekte.

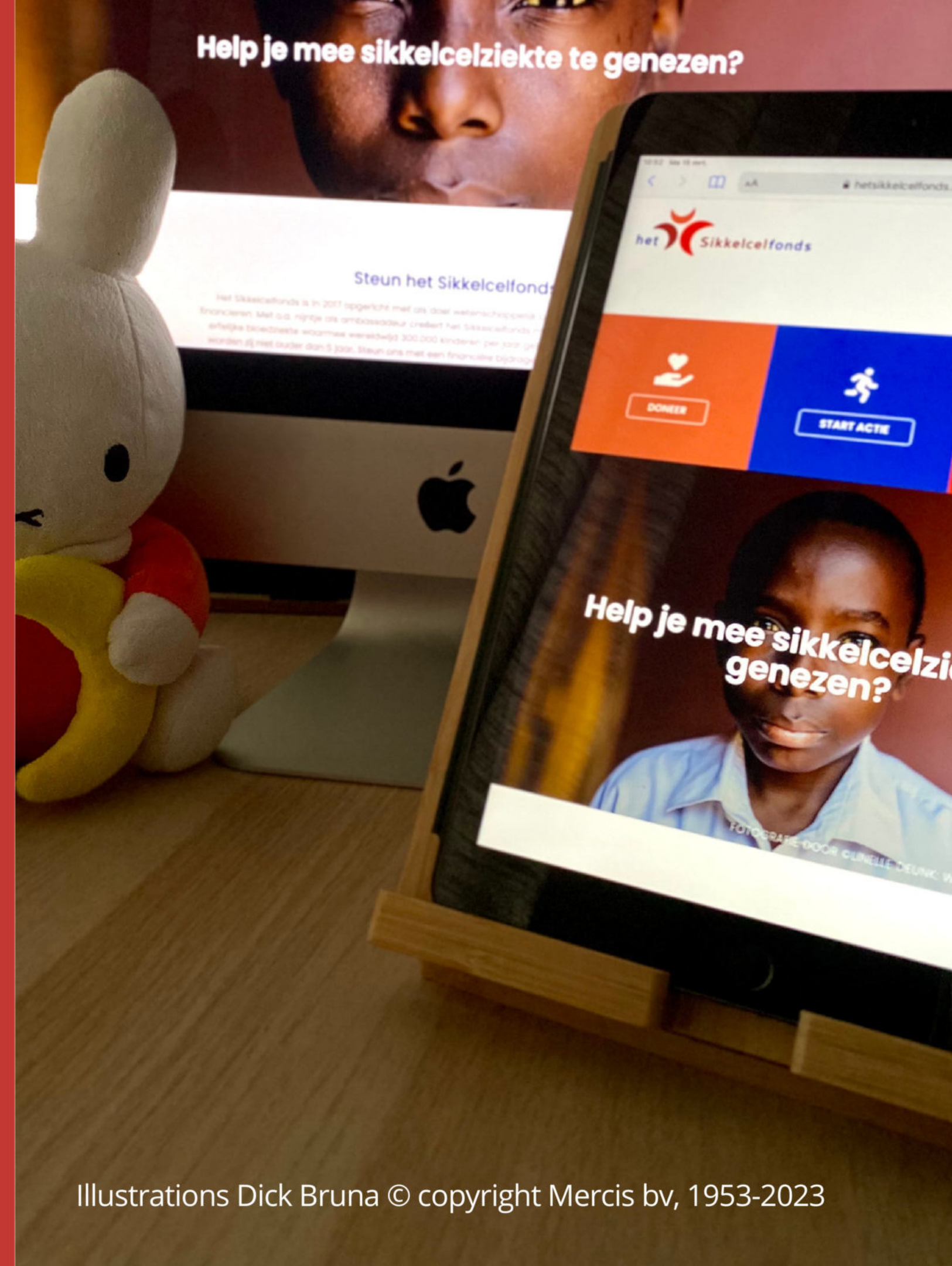
WEBSITE

Via de website www.hetsikkelcelfonds.nl kan direct worden gedoneerd- zowel eenmalig als ook periodiek, kan men zich aanmelden voor de nieuwsbrief en wordt informatie geboden 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 kan ook acties aangemaakt worden. Eind 2022 is een digitale Nieuwsbrief naar onze donateurs en contacten. Deze Nieuwsbrief is terug te vinden op de website van het Sikkelcelfonds. Het aantal nieuwsbriefabonnees is van 320 naar 370 gegroeid.

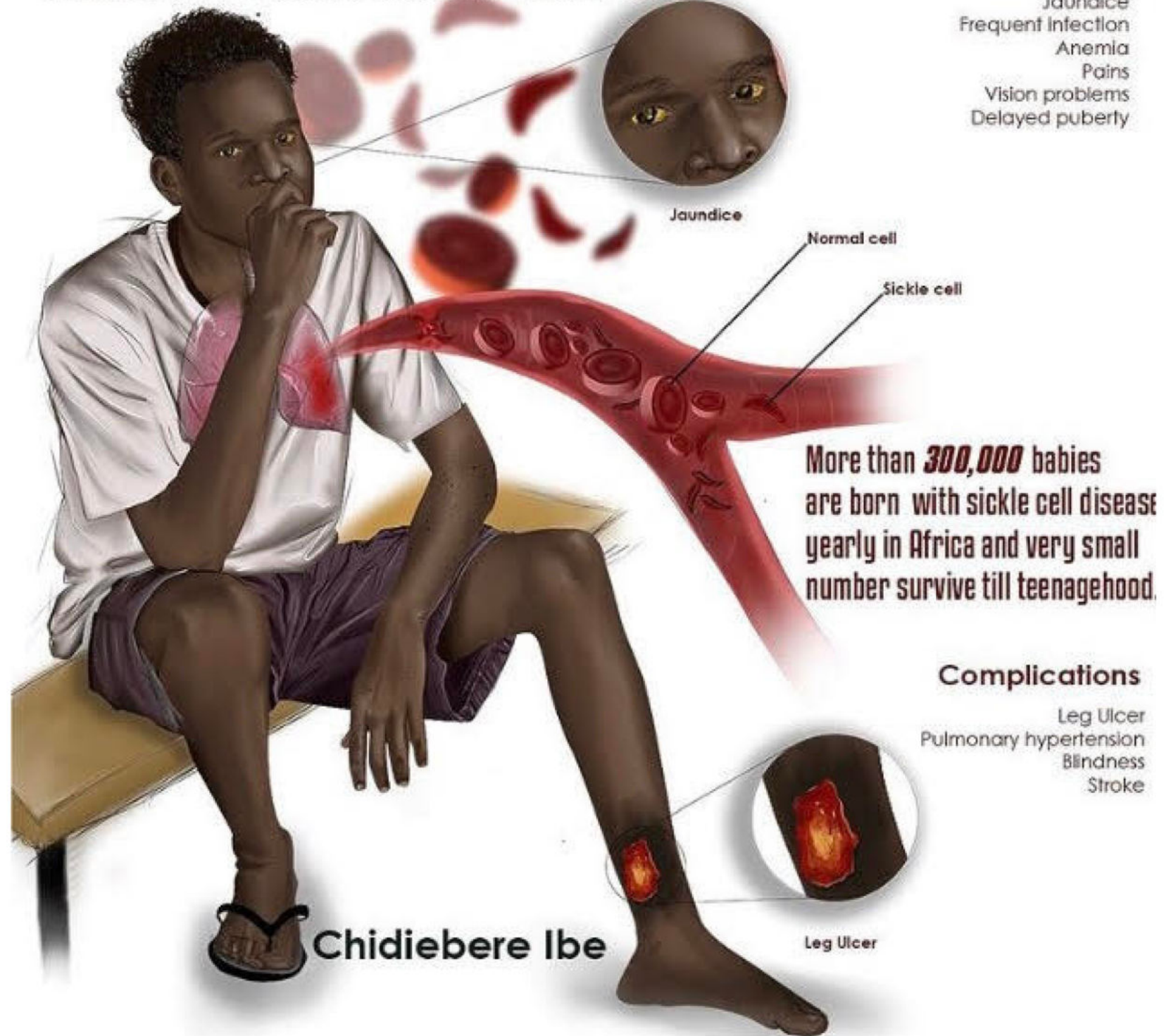
In 2022 is onder voorzitterschap van de VSOP een expertise netwerk Sikkelcelziekte en Thalassemie opgezet, waarin alle informatie over zorg van sikkelcelziekte voor patiënten en professionals en informatie over lopend onderzoek is terug te vinden. Op de website is informatie over verschillende onderzoeksprojecten te vinden en is een link geplaatst naar de website van het Sikkelcelfonds ([www. https://sikkelcel-en-thalassemie-expertise.net/het-netwerk/het-netwerk-sikkelcel-en-thalassemie/](https://sikkelcel-en-thalassemie-expertise.net/het-netwerk/het-netwerk-sikkelcel-en-thalassemie/)).

ONLINE MEDIA

Wekelijks wordt een post geplaatst op de social media van het Sikkelfonds. Dit betreft berichtjes over levensverhalen van patiënten; nieuwe acties; merchandise en donatie mogelijkheden. Het totaal aantal volgers op Instagram en Facebook is 3.840. Op LinkedIn wordt door het Sikkelfonds regelmatig berichten geplaatst over nieuwe ontwikkelingen op gebied van onderzoek die gefinancierd worden door het Sikkelfonds. Het totaal aantal volgers is 575. Deze berichten worden zeer ruim gedeeld door zorgmedewerkers.



SICKLE CELL DISEASE SIGNS, SYMPTOMS & COMPLICATIONS



OFFLINE MEDIA

In maart 2022 verscheen in de Telegraaf het artikel getiteld Pijn als brandstof. Remy Bonjasky, ambassadeur van het Sikkelfonds werd samen met Stephen een patiënt met sikkelcelziekte geïnterviewd over het belang van gezonde voeding en een gezonde leefstijl voor zowel een topsporter als ook voor een patiënt.

In maart 2022 maakte Ibe Chidiebere op verzoek van het Sikkelfonds een unieke illustratie over sikkelcelziekte. Ibe is een medisch student die bemerkte dat in medische boeken zeer weinig illustraties waren van mensen van kleur. Binnen een korte tijd is hij viral gegaan met zijn tekeningen. Eén ervan is onderstaande illustratie over sikkelcelziekte.

In Mei 2022 stond in de bijlage van het Financieel Dagblad een portret van Asintho, een hoogopgeleide man met sikkelcelziekte. Hij beschreef zijn dagelijkse gevecht met de gevolgen van sikkelcelziekte.

TV en RADIO

In Februari 2022 gaf het VARA/ BNN programma: "Je zal het maar hebben" aandacht aan de impact van sikkelcelziekte. De presentator Jurre sprak met Priscilla over wat voor invloed sikkelcelziekte heeft op haar dagelijkse leven. Jurre kreeg diep respect voor Priscilla die ondanks haar aandoening toch als verpleegkundige werkzaam is in een groot academisch ziekenhuis.





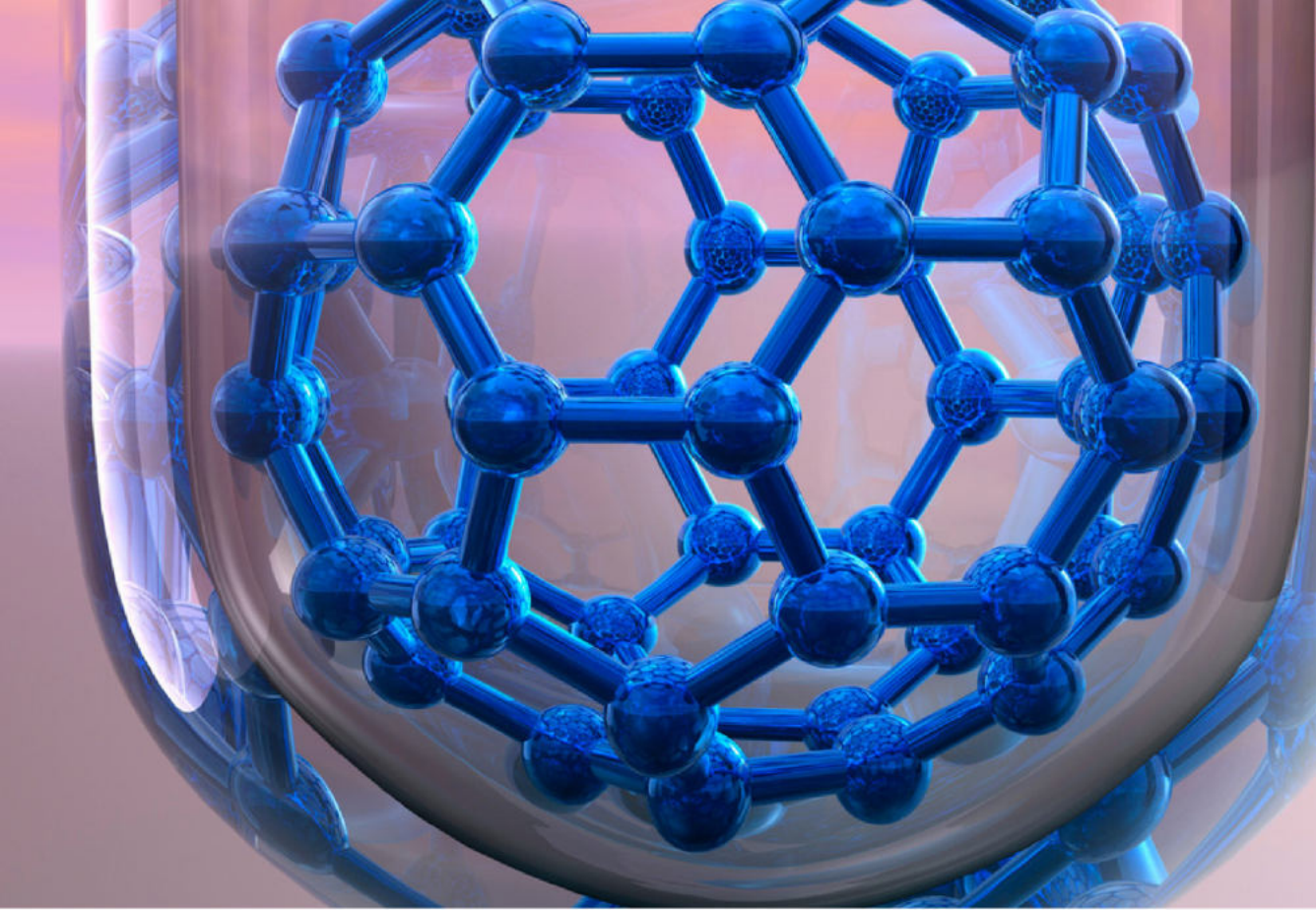
Wereld Sikkelcel Dag

WERELD SIKKELCELDAG

Op 19 juni 2022 was het Wereld Sikkelceldag. AWARENESS stond toen centraal.

Op Wereld Sikkelceldag 2022 heeft de voorzitter van het Sikkelcelfonds een college gegeven voor geneeskunde studenten van de Erasmus Universiteit Rotterdam over de impact van sikkelcelziekte.

Kinderen uit groep 2, 3 en 4 van 80 basisscholen in de Randstad ontvingen een pakket met speciaal ontworpen "nijntje en nina op de maan" tekeningen, met informatie over sikkelcelziekte en konden zo een vlaggenlijn voor in de klas maken.



5. VOORUITBLIK

In het Meerjarenplan 2022-2025 wordt in grote lijnen het beleid uiteengezet voor de komende 4 jaar.

Met het jaarplan 2023 wordt de strategie en belangrijkste activiteiten en aandachtspunten in toelicht.

1. HET VERGROTEN VAN DE NAAMSBEKENDHEID VAN SIKKELCELZIEKTE EN VAN HET SIKKELCELFONDS

Het vergroten van de naamsbekendheid van sikkelcelziekte en het Sikkelfonds middels een innovatief communicatie en PR plan met inzet van ons betrokken en impactvolle netwerk van partners en ambassadeurs. Om de bekendheid van het Sikkelfonds te doen groeien zal in 2023 de volgende activiteiten ondernomen worden: Het organiseren van het BE AMAZED benefiet diner voor 200 gasten en het organiseren van een bijeenkomst op Wereld Sikkeldag (19 juni) in het De La Mar Theater voor alle patiënten met sikkelcelziekte uit heel Nederland (zie verder).

Op deze bijeenkomst zal op interactieve wijze de laatste ontwikkelingen op gebied van onderzoeksprojecten met patiënten besproken worden.

2. VERDERE PROFESSIONALISERING VAN DE EIGEN ORGANISATIE

Voor een kleine organisatie als het Sikkelfonds is het belangrijk om kennis, expertise, netwerk en ervaringen te delen met andere stichtingen en organisaties. Het keurmerk voor Goede Doelen is een groot voorstander en organiseert pitches tussen verschillende goede doelen. Het Sikkelfonds zal ook in 2023 contact opnemen met verschillende stichtingen en organisaties. In 2023 zal het Sikkelfonds contact opnemen met de stichting Goede Doelen Nederland ivm stappen naar verdere professionalisering van onze organisatie.

In 2023 zullen we ons meer richten op on- en offline marketing- en communicatie strategie gericht op fondsenwerving. Hiervoor zal een speciaal marketing communicatieplan gemaakt worden samen met alle stakeholders. Daarnaast zal het CRM -systeem geoptimaliseerd worden, waarbij een betere integratie is tussen de donateurs, de financiële administratie, de communicatie en de fondsenwerving.

3. ZOVEEL MOGELIJK FONDSSEN WERVEN VOOR ONDERZOEK NAAR EEN BETERE BEHANDELING EN UITEINDELIJK GENEZING VAN SIKKELCELZIEKTE

De ambitie van het Sikkelcelfonds is om het aantal periodieke donateurs in de periode van 2022 tot 2026 te verhogen van 20 (in 2021) naar 200 periodieke donateurs. Om dit doel te bereiken worden rondom Wereld Sikkelcel Dag (juni), rondom Black Achievement Month (oktober) en rondom de feestdagen (december) extra activiteiten ontplooid om nieuwe (periodieke) donateurs aan het Sikkelcelfonds te binden, o.a door posts op social media, door het sturen van Nieuwsbrieven aan de contacten van het Sikkelcelfonds en door aan de huidige donateurs te vragen om twee nieuwe donateurs aan te brengen.

Vanaf 2023 zullen we ons extra inzetten om periodieke, langdurige donateurs aan ons te binden. Om dit doel te verwezenlijken zal in 2023 zal de SikkelCirkel 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 Sikkelcelfonds wordt het voor de stichting mogelijk om lange termijn onderzoek verplichtingen aan te gaan.

De leden van de SikkelCirkel ontvangen jaarlijks een uitnodiging voor het event van Wereld Sikkelceldag en een uitnodiging voor een persoonlijke rondleiding georganiseerd in een van de onderzoeksinstituten. Tijdens het benefietdiner 2023 zal de SikkelCirkel gelanceerd worden.

4. WETENSCHAPSAGENDA

We streven naar zoveel mogelijk vernieuwend en effectief onderzoek, dat zo min mogelijk is versnipperd. In het komend jaar zal gestart worden om samen met patiënten en onderzoekers een Wetenschapsagenda op te stellen. Afhankelijk van de uitkomst van deze Wetenschapsagenda zal de focus van het toekenningsbeleid voor de komende jaren bepaald worden. In 2023 reserveren we minimaal €300.000,- om onze missie verder vorm te geven. Het streven van het Sikkelcelfonds is dat over 3 jaar minimaal €600.000,- per jaar besteed kan worden aan ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek.

De zes jonge onderzoekers die in 2022 een subsidie hebben ontvangen van het Sikkelcelfonds zullen in gedurende het jaar 2023 de donateurs regelmatig op de hoogte houden van nieuws rondom hun onderzoek door berichten op social media te plaatsten en een korte presentatie op Wereld Sikkelceldag 2023 te houden. Het Sikkelcelfonds heeft met iedere subsidiewinnaar afspraken gemaakt betreffende naamsbenoeming van het Sikkelcelfonds in publicaties en presentaties; het aanleveren van een eindverslag, PR werkzaamheden voor het Sikkelcelfonds en aanleveren van content voor sociale media. De secretaris van het Sikkelcelfonds is de contactpersoon van het bestuur met de onderzoekers.

4. WETENSCHAPSAGENDA (VERVOLG)

Vanaf 2022 wordt door het bestuur gestart met 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 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 2023 worden voortgezet.

Soroya Beacher Jonge Onderzoeker Beurs en Soroya Beacher Stimulatie Onderzoek en Educatie Beurs. Deze beurs is mogelijk geworden door samenwerking met de patiëntenorganisatie OSCAR. In 2023 zullen een aantal reisbeurzen a €1.000,- beschikbaar worden gesteld voor jonge onderzoekers onder de 35 jaar.

5. KRACHTENBUNDELING MET PARTNERS

In Nederland is er een zeer goede samenwerking tussen de verschillende Sikkelcel expertisecentra. Specialisten en onderzoekers, vanuit verschillende disciplines, zijn verenigd binnen het **SCORE** (Sickle Cell Outcome Research) onderzoek consortium. Een van de activiteiten van dit consortium is het opzetten van een landelijke registratie van alle patiënten. Het Sikkelcelfonds zal dit initiatief financieel ondersteunen.

Mercis is sinds 2020 een zeer unieke , inspirerende partner voor het Sikkelcelfonds. Meerdere keren per jaar -zo ook in 2023 -bespreekt een afvaardiging van het bestuur samen met de directie van Mercis nieuwe samenwerkingsplannen en de resultaten van de uitgezette strategieën. Vooralsnog heeft Mercis aangegeven het partnership tot en met 2024 te continueren.

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. De opbrengst wordt naar rato verdeeld onder drie goede doelen: Het Sikkelcelfonds; Vrienden van Sophia Kinderziekenhuis en het Sikkelcelfonds. The Dutch4kids hebben aangegeven ook in 2023 het Sikkelcelfonds financieel te ondersteunen.

5. KRACHTENBUNDELING MET PARTNERS (VERVOLG)

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 het voorjaar 2023 gaat het Sikkelcelfonds 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 2023 verkennende gesprekken mee zal voeren zijn met Sanquin, Kwakoe festival, Stichting Keti Koti tafel en omroep Zwart.

Een andere belangrijke ontwikkeling is dat het Sikkelcelfonds niet alleen in Nederland, maar ook in Suriname en op Curaçao streeft naar een betere behandeling van sikkelcelziekte. Daarvoor is eenmalig in 2022 de Soroya Beacher Stimulatie Onderzoek en Educatie Beurs aan Curaçao uitgereikt en zal deze beurs in de toekomst worden ingezet om uitwisselingen tussen verpleegkundige tussen Nederland, Suriname en op Curaçao te realiseren.

In 2023 zal het Sikkelcelfonds in samenwerking met een aantal partijen uit Nederland en in Suriname, een Webinar over sikkelcelziekte ontwikkelen bestemd voor huisartsen en apothekers in Suriname



ENKELE ACTIVITEITEN 2023 UITGELICHT:

1. WERELD SIKKELCELDAG

Op 19 juni is het jaarlijks Wereld Sikkelcel Dag; een mooi moment om sikkelcelziekte en het Sikkelcelfonds onder de aandacht te brengen bij het grote publiek, met als doel het vergroten van de awareness van sikkelcelziekte en het verhogen van donaties aan het Sikkelcelfonds t.b.v onderzoek.

Om dit doel te bereiken zal rondom Wereld Sikkelcel Dag in een groot theater in Amsterdam een (mogelijk jaarlijks terugkerend) liefdadigheidsfestival georganiseerd worden met muziek en dans, en een veiling. Hierbij zal veel aandacht zijn voor het patiëntenverhaal d.m.v. getuigenissen. De onderzoekers die in 2021 en 2022 subsidies voor onderzoeksprojecten hebben ontvangen, krijgen de gelegenheid in het kort het belang van hun onderzoek toe te lichten d.m.v. een pitch. Korte delen van de documentaires over sikkelcelziekte (zie overige activiteiten) zullen tussendoor vertoond worden.

De ambassadeurs hebben een belangrijke rol en het Sikkelcelfonds vraagt jaarlijks aan hen of zij op deze datum beschikbaar kunnen zijn voor activiteiten.

ENKELE ACTIVITEITEN 2023 UITGELICHT:

2. DOCUMENTAIRE

De documentaire Mijn bloed beïnvloedt.... over het dagelijkse leven van een aantal volwassen patiënten met sikkelcelziekte is gemaakt door twee studenten van de filmacademie Maxime Miedema en Eden Goedhuys.

Het Sikkelfonds heeft bijgedragen aan de tot standkoming van deze documentaire. De première was in december 2022. Op Wereld Sikkeldag 2023 zal deze documentaire voor een breed publiek getoond worden.

VIEWING MIJN BLOED BEÏNVLOEDT



MAANDAG | 19 JUNI | 19.00

DELAMAR THEATER

Marnixstraat 402, 1017PL Amsterdam



ENKELE ACTIVITEITEN 2023 UITGELICHT:

3. BE AMAZED BENEFIET DINNER

Dit event zal plaatsvinden in het AMAZE Experience in Amsterdam. In december 2022 wordt door Mercis en het Sikkelfonds een projectteam samengesteld om evenement uit te werken. Weldoeners en grote bedrijven zullen benaderd worden om tafels te kopen. Het doel is om 200 couverts te verkopen en streefbedrag van minimaal €50.000 t.b.v het Sikkelfonds op te halen.

ENKELE ACTIVITEITEN 2023 UITGELICHT:

4. MERCHANDISING

Er zijn verschillende producten waarvan een deel van de opbrengst ten goede komt aan 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 webshops.

In 2023 zal het assortiment aan merchandising waarvan de opbrengst ten goede komt aan het Sikkelfonds uitgebreid worden (zie 6. en 7.) Het Sikkelfonds onderneemt ook in 2023 zelf geen extra activiteiten t.b.v. uitbreiding en/ of verkoop van merchandise.

Het bedrag dat door merchandise ten goede komt aan het Sikkelfonds zal ongeveer €25.000/ jaar zijn. Tevens zal door de verschillende sociale media posts de awareness vergroot worden. Met name jonge ouders en grootouders zullen worden aangetrokken door de nijntje merchandise. Zorg professionals zijn geïnteresseerd in de sikkelfel sokken waardoor de awareness van het Sikkelfonds onder de beroepsgroep vergroot wordt.





7. FINANCIËEL JAARVERSLAG

BALANS PER 31 DECEMBER 2022 (NA NADELIGE SALDOVERDELING)

		12/31/2022		12/31/2021
	€	€	€	€
Activa				
1 Vorderingen		55.923		121.250
2 Liquide middelen		609.048		503.103
		664.971		624.353
Passiva				
Reserves en fondsen				
Reserves				
3 Beheersreserve	76.971		96.720	
4 Continuïteitreserve	100.000		100.000	
		176.971		196.720
Fondsen				
5 Bestemmingsfonds		488.000		425.000
6 Kortlopende schulden		0		2.633
		664.971		624.353

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2022

		Werkelijk 2022	Begroot 2022	Werkelijk 2021
		€	€	€
	Baten:			
7	Baten van particulieren	10.154	9.000	11.167
8	Baten van bedrijven	227.113	442.100	424.158
9	Baten van loterij organisaties	25.000	0	0
1 0	Baten van andere organisaties zonder winststreven	35.000	50.000	0
		297.267	501.100	435.325
1 1	Overige baten	1.935	0	0
	Som van de baten	299.202	501.100	435.325

	Lasten:			
	Besteed aan doelstelling			
1				
2	Toegekende grants	288.000	405.000	430.000
1				
3	Kosten backoffice materiaal	4.592	6.389	8.328
1				
4	Kosten backoffice inhuur ZZP	13.389	20.000	14.847
1				
5	Kosten Eventmanager ZZP	11.170	16.000	0
	Som van de lasten	317.152	447.389	453.175
	Saldo voor financiële baten en lasten	-17.950	53.711	-17.850
1				
6	Saldo financiële baten en lasten	-1.799	0	0
	Saldo baten en lasten	-19.749	53.711	-17.850
	Bestemming saldo van baten en lasten:			
	Beheersreserve			
	Stand 31-12-2021	96.720		
	Onttrekking 2022	-19.749		
		76.971		
	Continuïteitsreserve			
	Stand 31-12-2021	100.000		
	Toevoeging/Onttrekking 2022	0		
		100.000		

GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

Informatie over de rechtspersoon

ALGEMENE TOELICHTING

De jaarrekening is opgesteld conform richtlijn RJK C2 (kleine fonds-Wervende instellingen) van het Centraal Bureau Fondsenwerving.

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het saldo van baten en lasten vindt plaats op nominale waarde. De baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waar deze betrekking op hebben.

VORDERINGEN

De vorderingen zijn opgenomen tegen de reële (nominale) waarden.

LIQUIDE 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

BEHEERSRESERVE:

De beheersreserve is het deel van het eigen vermogen dat wordt afgezonderd, omdat daar een specifiek bestemmingsdoel aan is gegeven door het bestuur van de stichting.

CONTINUÏTEITSRESERVE:

De continuïteitsreserve is 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.

BESTEMMINGSFONDS:

Dit fonds is bestemd voor reeds toegekende grants ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek waarvan de financiering in de komende jaren zal plaatsvinden

RESERVES EN FONDSEN (VERVOLG)

KORTLOPENDE SCHULDEN:

De 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 het totaal der baten en het totaal der lasten. De baten en lasten worden bepaald met inachtneming 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 verslagjaar worden meegenomen indien deze bekend worden voor het opmaken van de jaarrekening.

LASTEN

BESTEDING 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 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 besteding aan de doelstelling worden in boekjaar waarin zij vrijvallen in mindering gebracht op de toekenningen.

TOELICHTING OP DE BALANS

VORDERINGEN: De vorderingen groot €55.923 bestaan uit nog te ontvangen bijdragen van donateurs.

LIQUIDE MIDDELEN: Het saldo liquide middelen bestaat uit het tegoed op bankrekening NL18 RABO 0372 0935 74.

BEHEERSRESERVE: De beheersreserve is het deel van het eigen vermogen dat wordt afgezonderd, omdat daar een specifiek bestemmingsdoel aan is gegeven door het bestuur van de stichting.

CONTINUÏTEITSRESERVE: De continuïteitsreserve is 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.

BESTEMMINGSFONDS: Dit bestemmingsfonds is bestemd voor de volgende wetenschappelijke onderzoeken: (Zie volgende pagina)

KORTLOPENDE SCHULDEN: Er zijn op het einde van het boekjaar geen kortlopende schulden.

TOELICHTING OP DE BALANS (VERVOLG)

			€
SB Stimulering Onderzoek Beurs 2022 CMC Curaçao			5.000
SB Stimulering Educatie Beurs 2022 CMC Curaçao			5.000
DYNAMICS study, LUMC Leiden			20.000
ONSET study, Amsterdam UMC			20.000
BRICK study 2021, EMC Rotterdam			100.000
VR study: Fly me to the Moon, Amsterdam UMC			25.000
ISIPRESS study, LUMC Leiden			15.000
PROTECT study, Amsterdam UMC			45.000
RAVOS study, Amsterdam UMC			45.000
BRICK Study (vervolg) 2022, EMC Rotterdam			45.000
Clinical monitoring of SCD through AI-based imaging flowcytometry, <u>Sanquin</u>			45.000
REPLACE study, Amsterdam UMC			100.000
Music intervention to reduce pain <u>EMC</u> , <u>EMC</u> Rotterdam			18.000
			488.000

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

BATEN VAN PARTICULIEREN:

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

BATEN VAN BEDRIJVEN:

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

BATEN VAN LOTERIJ ORGANISATIES:

De baten van loterij organisaties bestaan uit de opbrengst door deelname van één van de ambassadeurs aan een spel in een TV show.

BATEN VAN ANDERE ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN:

De baten van loterij organisaties bestaan uit de opbrengst door deelname van één van de ambassadeurs aan een spel in een TV show.

OVERIGE BATEN:

De overige baten bestaan uit het terugboeken van de reservering ten behoeve van accountantskosten.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN (VERVOLG)

UITGEGEVEN GRANTS:

Dit betreft de grants voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten van welke de toezegging in het lopend boekjaar is gedaan.

KOSTEN BACKOFFICE MATERIAAL:

De kosten backoffice materiaal bestaan uit abonnementen en kantoormaterialen.

KOSTEN BACKOFFICE INHUUR ZZP:

Kosten backoffice inhuur ZZP zijn onder meer gemaakt voor het onderhoud en vernieuwing van de internetsite.

KOSTEN EVENTMANAGER ZZP:

De kosten Eventmanager ZZP zijn gemaakt voor de voorbereidingen van het Be Amazed event in maart 2023.

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN (VERVOLG)

SALDO FINANCIËLE BATEN EN LASTEN:

De financiële baten en lasten bestaan uit in rekening gebrachte bankkosten en kosten gemaakt voor het innen van de periodieke donaties door particulieren.

Het Sikkelfonds heeft géén personeel in dienst.

GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM:

Er hebben zich geen gebeurtenissen voorgedaan na de balansdatum.

Meerjarenbegroting Stichting Het Sikkelfonds

	2023	2024	2025
	€	€	€
Inkomsten			
Fondswervende activiteiten	40.500	49.500	51.000
Donaties	515.000	670.000	675.000
Charitatieve acties	50.000	50.000	50.000
SikkelCirkel (voorheen Vrienden van het Sikkelfonds)	18.000	30.000	35.000
Totaal	623.500	799.500	811.000
Uitgaven			
Kosten backoffice materiaal	-8.233	-5.810	-10.000
Kosten backoffice inhuur ZZP	-21.000	-20.250	-24.000
Kosten Eventmanager/PR/communicatie	-20.000	-22.050	-25.000
Totaal	-49.233	-48.110	-59.000
Onderzoek	-520.000	-695.000	-693.404
Batig saldo	54.267	56.390	58.596

Verklaring kascommissie

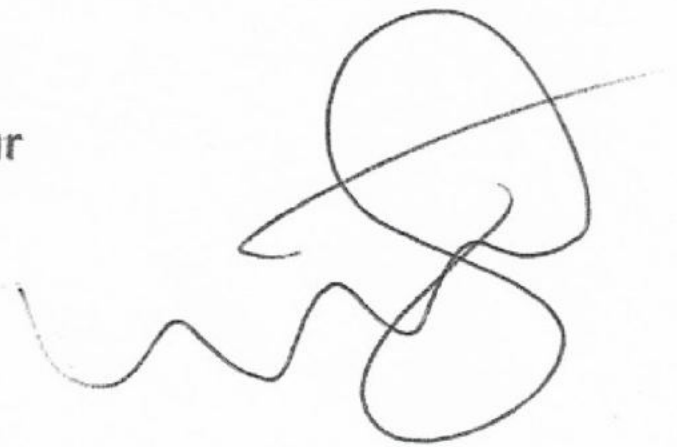
Ondergetekende: de heer E. Nur

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

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

Amsterdam,

E. Nur

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'E' and 'N' intertwined, with a horizontal line crossing through the top of the 'E'.

02-06-2023