



***Bestuursverslag en
jaarrekening***



2024

INHOUD

1. Inleiding

2. Doelstellingen

2.1 Missie, visie en ambitie

3. Governance

3.1 Erkenning

3.2 Kernwaarden

3.3 Bestuur

3.4 Raad van Advies

3.5 Commissie van Onderzoek

3.6 Ambassadeurs

4. Doelrealisatie

4.1 Beleid

4.2 Doelstelling 2024

4.3 Nieuwe onderzoeksprojecten 2024

4.4 Lopende onderzoeksprojecten

4.5 Afgeronde onderzoeksprojecten

4.6 Het vergroten van bekendheid van sikkelcelziekte

5. Financiële ontwikkelingen

5.1 Zakelijke donateurs

5.2 Organisatie zonder winststreven

5.3 Particuliere donateurs en acties

5.4 Merchandise

6. Risicoanalyse en – Management

7. Toekomstverwachtingen

7.1 Strategische lijnen

7.2 Kerndoeleinden

7.3 Fondsenwervingsactiviteiten

7.4 Verdere professionalisering

8. Maatschappelijke aspecten van ondernemen

9. Financieel jaarverslag en jaarrekening

Voorwoord van de voorzitter

Allereerst wil ik bij deze alle betrokkenen bij Stichting het Sikkelcelfonds heel hartelijk bedanken voor hun fantastische inzet en enthousiasme.

Dankzij alle particuliere en zakelijke donateurs, alle partners, de ambassadeurs, de vrijwilligers, het ondersteunend team, de leden van Raad van Advies en de leden van de commissie van onderzoek zijn we in 2024 geslaagd om onze doelen te behalen: meer aandacht en bekendheid voor sikkelcelziekte en wetenschappelijk onderzoek naar genezing mogelijk maken weer heel goed behaald.

In 2024 heeft een groot aantal acties en sponsoractiviteiten voor het Sikkelcelfonds plaatsvinden. Zo was er voor de tweede keer een prachtig programma op **Wereld Sikkelcel Dag** (woensdag 19 juni 2024) in DeLaMar, een prachtig theater in Amsterdam, voor patiënten met sikkelcelziekte uit heel Nederland, onderzoekers en belangstellenden. Op interactieve wijze zijn de laatste ontwikkelingen die binnen de onderzoeksprojecten hebben plaatsgevonden, gedeeld met het publiek. Een nieuwe partner heeft het Sikkelcelfonds gevonden in de organisatie van de **Bijlmer Run**. Deze organisatie organiseert reeds enkele jaren allerlei loopparcours van verschillende afstanden voor verschillende doelgroepen in Amsterdam Zuidoost. Een bijzondere vermelding verdient **The Dutch4Kids**, een onafhankelijke stichting die activiteiten organiseert rondom golfbaan The Dutch met het doel geld in te zamelen voor projecten om kinderen een betere toekomst te bieden.

Met het benoemen van deze partners, willen we onze overige partners niet te kort doen! We zijn dan ook alle betrokken partners en met name **Mercis**, zeer erkentelijk voor hun betekenisvolle en warme steun gedurende meerdere jaren. Het bestuur is dan ook zeer verheugd dat de activiteiten die in 2024 een groot succes waren, in 2025 geprolongeerd zullen worden!

In de prioritering van wetenschappelijk onderzoek is de stem van de patiënt zeer belangrijk. Daarom is het Sikkelfonds in 2024 gestart met het opstellen van een onderzoeksagenda samen met die personen die elke dag met sikkelfondsziekte leven. Hiervoor is de samenwerking met de stichting Keti Koti Tafel tot stand gekomen. Zij hebben in 2024 en 2025 verschillende bijeenkomsten voor patiënten en artsen / onderzoekers georganiseerd met als afsluiting een gezamenlijke bijeenkomst. De resultaten van deze avonden zullen de basis zijn voor de onderzoeksagenda van het Sikkelfonds dat in 2025 gepubliceerd wordt.

En tot slot, eind 2024 hebben we een belangrijke mijlpaal behaald. Sinds de oprichting van het Sikkelfonds in 2017 is er in totaal 1 miljoen euro toegekend aan 15 wetenschappelijke projecten en aan zes beurzen voor jonge onderzoekers. Op naar de volgende mijlpaal: Genezing van sikkelfondsziekte!

Prof. Dr. Marjon Cnossen, voorzitter het Sikkelfonds





1. Inleiding

Sikkelcelziekte is een ernstige, erfelijke bloedziekte die grote impact heeft op het leven van patiënten. De ziekte komt vooral voor bij mensen met roots in landen rond de evenaar.

Door afwijkende, sikkelcelvormige rode bloedcellen ontstaat ernstige bloedarmoede en raken bloedvaten verstopt. Dit veroorzaakt chronische vermoeidheid, orgaanschade en hevige pijn aanvallen – de zogeheten sikkelcelcrises – waarvoor vaak ziekenhuisopnames nodig zijn.

Wereldwijd leven naar schatting 7 miljoen mensen met sikkelcelziekte en worden jaarlijks 300.000 baby's geboren met deze aandoening. In Nederland zijn ongeveer 2.000 patiënten, van wie de helft kinderen. Sikkelcelziekte is erfelijk. Ongeveer 15% van mensen van kleur draagt het gen zonder ziek te zijn, maar kan de ziekte doorgeven.

Bij twee dragers is de kans op een kind met sikkelcelziekte 25% per zwangerschap.

De ziekte is ongeneeslijk, al is voor een klein aantal patiënten een risicovolle stamceltransplantatie mogelijk. Door de ernstige complicaties overlijden patiënten te jong. In Nederland leven mensen met sikkelcelziekte gemiddeld 30 jaar korter.

In lage-inkomenslanden overlijden kinderen met sikkelcelziekte in 75% voor het vijfde levensjaar.

Sikkelcelziekte is zwaar, niet alleen lichamelijk maar ook sociaal-maatschappelijk.

Patiënten raken vaak geïsoleerd, missen school of werk en ondervinden weinig begrip.

Wetenschappelijk onderzoek is hard nodig om de zorg en behandelingen te verbeteren en het perspectief op genezing met zo min mogelijk complicaties dichterbij te brengen. Daarvoor is veel geld en publieke steun nodig.

"SIKKELCELZIEKTE, TE PIJNLIJK OM NIET TE KENNEN."

Het Sikkelcelfonds zet zich samen met patiënten in om daar verandering in te brengen.



2. Doelstellingen, missie en visie

Het verbeteren van het leven, welzijn en toekomstperspectief van mensen met sikkelcelziekte door wetenschappelijk onderzoek naar een betere behandeling en uiteindelijk genezing financieel te ondersteunen.

Het vergroten van kennis en bewustwording over sikkelcelziekte in de samenleving.

2.1. MISSIE, VISIE EN AMBITIE

- **Missie:** Wetenschappelijk onderzoek naar sikkelcelziekte financieel mogelijk maken, waardoor deze erfelijke en pijnlijke bloedziekte, beter behandeld kan worden en op een dag kan worden genezen.
- **Visie:** Het Sikkelfonds wil mensen met sikkelcelziekte een beter leven, welzijn en toekomstperspectief geven.
- **Ambitie:** Om een betere behandeling en uiteindelijk genezing te bewerkstelligen is hoogstaand wetenschappelijk onderzoek en een lange adem nodig.

De ambitie van het Sikkelfonds is om voor kinderen met sikkelcelziekte hetzelfde succes te behalen als voor kinderen met leukemie, waarvan tegenwoordig ruim 90% geneest. Onze lange termijn ambitie is genezing voor alle patiënten met sikkelcelziekte – jong en oud – door middel van veilige stamceltransplantatie of gentherapie.

BINNEN NU EN 5 JAAR

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

BINNEN NU EN 10 JAAR

- Definitieve genezing middels stamceltransplantatie of gentherapie



3. Governance



Statutaire naam: Stichting Het Sikkelfonds
Statutair gevestigd: Kipstraat 54, 3011 RT Rotterdam
Email: info@hetsikkelfonds.nl
Website: www.hetsikkelfonds.nl
KvK: 69127271
BTW nr: NL 857747873B01
Bank: NL18 RABO 0372 0935 74

Stichting het Sikkelfonds is op 4 juli 2017 opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder het nummer 69127271. De stichting heeft een monistisch bestuursmodel (organisatie met één bestuursorganisatie) en bestaat sinds de oprichting uit een onbezoldigd bestuur dat wordt bijgestaan door een Raad van Advies.

3.1 ERKENNINGEN

Stichting het Sikkelfonds beschikt over de volgende erkenningen:

- ANBI- status
- CBF – Erkenningpaspoort

3.2 KERNWAARDEN



Stichting het Sikkelfonds onderschrijft de algemene principes van de Code Goed Bestuur voor Goede Doelen van toezichthouder Goede Doelen CBF.

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 is verantwoordelijk voor transparantie en het rapporteren van behaalde resultaten aan belanghebbenden. Daarom verstrekt zij relevante inhoudelijke en financiële informatie aan haar belanghebbenden.

3.3 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 de notulen. Het bestuur stelt de begroting vast in het verlengde van het meerjarenbeleidsplan 2022-2025. Na afloop van het jaar maakt het bestuur het jaarverslag (inclusief de jaarrekening) op. In 2024 heeft het bestuur in totaal negen keer vergaderd, waarvan twee keer op locatie en de overige keren online. Elk jaar in september komt het volledige bestuur een dag bijeen om te reflecteren en het langetermijnbeleid vast te stellen. In de samenstelling van het bestuur hebben in 2024 geen mutaties plaatsgevonden.

HET BESTUUR KENT PER 31 DECEMBER 2024 DE VOLGENDE LEDEN:

NAAM	FUNCTIE	1ste TERMIJN	2de TERMIJN
Marjon Cnossen:	Voorzitter	2019 – 2023	2024– 2028
Marjolein Peters:	Vice-voorzitter/ Secretaris	2019 – 2023	2024 –2028
Amhar Ford:	Penningmeester	2022 – 2026	2027 – 2031
Wim Moerman:	Algemeen lid / Financiële strategie.	2020 – 2024	2025 – 2029
Charlotte van Tuijn:	Algemeen lid / PR en Communicatie	2020 – 2024	2025 – 2029



BACKOFFICE EN COMMUNICATIE

Het bestuur wordt in haar taken ondersteund door een parttime backoffice- medewerker . Deze werkzaamheden bestaan uit administratie, contract- en relatiebeheer, het plaatsen en bijhouden van de content op de website en het versturen van o.a. nieuwsbrieven. De backoffice- medewerker is, als toehoorder aanwezig bij de bestuursvergaderingen en verzorgt de concept-notulen en de actie- en besluitenlijst. In mei 2024 heeft het bestuur afscheid genomen van Kelly Huijbers en heeft Annemarie van Leeuwen-Molenaar na een afwezigheid van ruim een jaar- de werkzaamheden als backoffice- medewerker weer op zich genomen (ongeveer 8 uur per week).

Pieter Valk is betrokken als zzp'er in de rol van adviseur PR- en communicatie (ongeveer 8 uur per week). Hij is verantwoordelijk voor de storytelling, promotie en publiciteit. In 2024 schreef hij diverse artikelen en posts die werden gepubliceerd online en op social media waaronder interviews met onderzoekers, nieuws rond evenementen en merchandise en gerichte oproepen tot donaties. Daarnaast is er met regelmatige persbenadering aandacht geweest in verschillende mediatitels. Voor het plaatsen van berichten op social media wordt de adviseur PR- en communicatie ondersteund door een vaste vrijwilliger. Het Sikkelfonds is lid van Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie van goede doelen, waardoor enkele leden van het bestuur en de backoffice medewerker een aantal webinars en bijeenkomsten van deze brancheorganisatie gevolgd hebben.

3.4 RAAD VAN ADVIES

Het bestuur van Stichting het Sikkelfonds wordt ondersteund door de Raad van Advies (RvA). Deze geeft gevraagd en ongevraagd advies hoe de strategie en professionalisering te realiseren. Het bestuur en de RvA zijn in 2024 tweemaal bijeengewees. Tevens is de RvA door het bestuur gevraagd actief te participeren in de evaluatie van het partnership tussen het Sikkelfonds en Mercis in december 2024. Hierbij kwam naar voren dat het partnership door beide partijen als uitermate positief en succesvol wordt ervaren en heeft geresulteerd in continuering van het partnership.

Eind 2024 meldde Tanja Jadnanansing dat haar drukke agenda haar geen tijd meer liet voor de RvA. Derhalve bestaat de RvA op 31 december 2024 uit de volgende personen:

Marise Voskens: Voorzitter van meerdere raden van toezicht en besturen waaronder die van de UvA (tot augustus 2024), ITA (vanaf augustus 2024), VPRO, en Museumvereniging

Mark West: Advocaat bestuursrecht. Oprichter en partner van SluisWest



3.5 COMMISSIE VAN ONDERZOEK

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

De samenstelling van de Commissie van Onderzoek is in 2024 ongewijzigd gebleven:

- **Prof. dr. Bart Biemond:** internist-hematoloog, Amsterdam UMC, Amsterdam
- **Dr. Anita Rijneveld :** internist-hematoloog, Erasmus MC, Rotterdam
- **Prof. dr. Karin Fijnvandraat:** kinderarts-hematoloog, Amsterdam UMC, Amsterdam



3.6 AMBASSADEURS

Het Sikkelfonds werkt samen met een diverse groep ambassadeurs die het fonds een gezicht geven en bijdragen aan het vergroten van de bekendheid van sikkelcelziekte. Er wordt bewust gekozen voor variatie in leeftijd, culturele achtergrond, professionele ervaring en een evenwichtige man/vrouw-verdeling. De ambassadeurs voelen zich sterk betrokken bij de ziekte en de mensen die ermee leven. Ze zetten zich actief in voor een betere medische en maatschappelijke positie van patiënten en zijn extra gemotiveerd door de ongelijkheid in beschikbaar onderzoeksgeld en subsidiemogelijkheden tussen verschillende ziektes.

Ook in 2024 zijn we trots op de waardevolle inzet van onze ambassadeurs. Een bijzonder moment dit jaar was de toetreding van zanger Jayh Jawson als nieuwe ambassadeur, die zich rond Wereld Sikkelceldag aansloot. Zijn bekendheid draagt bij aan het verder vergroten van de zichtbaarheid van sikkelcelziekte bij een breder publiek.

Daarmee zijn op 31 december 2024 de volgende ambassadeurs betrokken bij het Sikkelfonds:

- **Remy Bonjasky:** Voormalige kickbokser, won driemaal de K-1 wereldtitel. Hij is trainer, spreker en heeft zijn eigen sportschool.
- **Carolina Dijkhuizen:** Zangeres, actrice en presentatrice. Speelt hoofdrollen in verschillende musicals en TV series.
- **Edson da Graça:** Stand-up comedian, presentator en acteur. Bekend van programma's als Keizersvrouwen en Goedemorgen Nederland.
- **Jayh Jawson:** Zanger, producer en songwriter. Bekend van hits als *Mijn Baby* en *Ik ga hard*.
- **Nijntje:** Samen met haar vriendinnetje nina. Over de hele wereld bij kinderen en volwassenen een bekend en populair konijn.
- **Jörgen Raymann:** Presentator, cabaretier, stand-up comedian en motivational speaker.
- **Laurien Verstraten:** Presentatrice, actrice, zangeres en traint jonge talenten als presentator coach.
- **John Williams:** Presentator ("Help mijn man is klusser"), TV- en filmacteur.



John Williams



Jayh Jawson



Jörgen Raymann



Remy Bonjasky



Laurien Verstraten



Edson da Graça



Nijntje



Carolina Dijkhuizen



4. DOELREALISATIE

4.1 BELEID

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

Financiering kan worden aangevraagd voor verschillende beurzen en voor wetenschappelijk onderzoek met een klinische, epidemiologische, psychologische, antropologische of fundamentele vraagstelling. De wetenschappelijke projecten worden geselecteerd in samenwerking met de Commissie van Onderzoek en door een onafhankelijke internationale review commissie.

In 2024 heeft het Sikkelfonds besloten om jaarlijks maximaal vijf Sikkelfondsbeurzen toe te kennen aan promovendi als bijdrage voor het bezoeken van een internationaal congres (€ 500 per beurs). Daarnaast wordt jaarlijks één *Soroya Becher Stimulatie- en Educatiebeurs*. (maximaal € 5.000) beschikbaar gesteld voor de bevordering van onderzoek en onderwijs over sikkelfondsziekte en één *Soroya Becher Beurs t.b.v. Werkbezoek aan een Internationaal Instituut*. (maximaal € 5.000,-).

Sinds de oprichting heeft het Sikkelfonds in totaal zes beurzen en vijftien subsidies voor wetenschappelijke projecten toegekend. In 2024 is daarmee een belangrijke mijlpaal bereikt: het Sikkelfonds heeft in totaal meer dan 1 miljoen euro toegekend aan onderzoek en talentontwikkeling. De secretaris van het Sikkelfonds is de contactpersoon voor de subsidieontvangers en overige onderzoekers.



4.2 DOELSTELLING

In 2024 heeft het Sikkelfonds een totaal bedrag van € 240.000 ter beschikking gesteld voor subsidiëring van twee wetenschappelijke projecten. Daarnaast heeft het fonds één wetenschappelijke project gefinancierd via gerichte fondsenwerving (€ 10.000). (zie 4.3)

In 2024 zijn twee Sikkelfondsbeurzen van € 500,- toegekend aan promovendi als financiële bijdrage t.b.v. een internationaal congres.

De Soroya Becher Stimulatie- en Educatiebeurs toegekend aan een project op Curaçao, gericht op scholing van verpleegkundigen en artsen.

De Soroya Becher Beurs t.b.v. Werkbezoek aan een Internationaal Instituut is toegekend aan Aida Kidane (Promovenda van he Erasmus MC, Rotterdam). Mede dankzij deze beurs kan zij een jaar verblijven bij de Section on Social and Cognitive Developmental Neuroscience van het National Institute of Mental Health (NIMH) in Bethesda, VS, om zich verder te verdiepen in hersenafwijkingen bij kinderen met sikkelfondsziekte en hun psychologisch en neurocognitief functioneren.

In 2024 is in totaal ruim € 257.903 aan de doelstellingen van het Sikkelfonds besteed.

4.3 NIEUWE WETENSCHAPPELIJKE PROJECTEN WAARAAN SUBSIDIES ZIJN TOEGEKEND IN 2024

1. INTALESCE studie (Amsterdam UMC). In deze internationale multicenter studie zullen de gevolgen van genezing door stamceltransplantatie op sikkelcel-gerelateerde orgaancomplicaties in volwassen patiënten met sikkelcelziekte worden onderzocht. Schade aan hart, longen en nieren komt vaak voor bij patiënten met sikkelcelziekte en is geassocieerd met een slechtere prognose. Het is tot nu toe grotendeels onbekend of stamceltransplantatie deze orgaanschade stabiliseert, vermindert of juist verslechtert en wat de invloed is op de levenskwaliteit van patiënten met sikkelcelziekte. Gevraagde en toegekende subsidie € 210.000. Startdatum 1-3-2025. Verwachte einddatum 1-3-2028.

2. Ketí Kotí Tafel. Het Sikkelfonds zet zich actief in om de prioriteiten van patiënten helder in beeld te brengen. Daarom is in 2024 de samenwerking gezocht met de stichting Ketí Kotí Tafel, een beproefde dialoogmethode die oorspronkelijk is ontwikkeld om samen stil te staan bij de impact van het slavernijverleden en hedendaagse ongelijkheid. De methode brengt groepen mensen op een respectvolle en veilige manier met elkaar in gesprek over persoonlijke ervaringen en gedeelde thema's. Voor het Sikkelfonds zijn in oktober 2024 drie dialoogtafels georganiseerd: één met patiënten en familie, één met artsen en onderzoekers. Begin 2025 zal een gezamenlijke sessie plaatsvinden. De uitkomsten worden in samenwerking met prof. dr. Amade M'charek en dr. Alana Proctor-Helberg (Universiteit van Amsterdam) verwerkt tot een wetenschappelijke publicatie en een onderzoeksagenda voor het Sikkelfonds. Toegekende subsidie € 30.000,-. Startdatum 1-11-2024. Verwachte einddatum 1-10-2025.

3. De impact van allogene stamceltransplantatie op de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven van volwassen sikkelpatiënten (Amsterdam UMC). In deze studie zal aan volwassen patiënten met sikkelcelziekte die een allogene stamceltransplantatie ondergaan toestemming worden gevraagd om een PROMIS-vragenlijst voor en enkele malen na de transplantatie in te vullen. Toegekende subsidie via gerichte fondsenwerving € 10.000,-. Startdatum 1-1-2024. Verwachte einddatum 1-4-2025.

4.4 LOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN op 31 december 2024

- **DYNAMICS-studie** (LUMC, Leiden). Met behulp van geavanceerde MRI technieken worden de gevolgen van sikkelcelziekte op de hersenvaten onderzocht. Toegekende subsidie € 100.000. Einddatum 1-2-2025.
- **ONSET-studie** (Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC). Onderzoek naar neurocognitief functioneren van zeer jonge kinderen met sikkelcelziekte. Het merendeel van volwassen patiënten heeft neurocognitieve problemen (problemen op gebied van denken, plannen en geheugen). Dit is het gevolg van kleine infarcten in de hersenen vanaf zeer jonge leeftijd. Toegekende subsidie € 100.000. Einddatum 1-4-2026.
- **PROTECT-studie** (Amsterdam UMC). Onderzoek naar het behouden van de eerder opgebouwde afweer van volwassen patiënten na stamceltransplantatie. Toegekende subsidie € 45.000. Einddatum 1-4-2025.
- **FLY ME TO THE MOON, VR-project** (Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC). Onderzoek naar angst- en pijnreductie van door de extra ondersteuning met een VR-bril tijdens een pijnlijke crise bij kinderen. Toegekende subsidie € 25.000. Einddatum 1-4-2025.

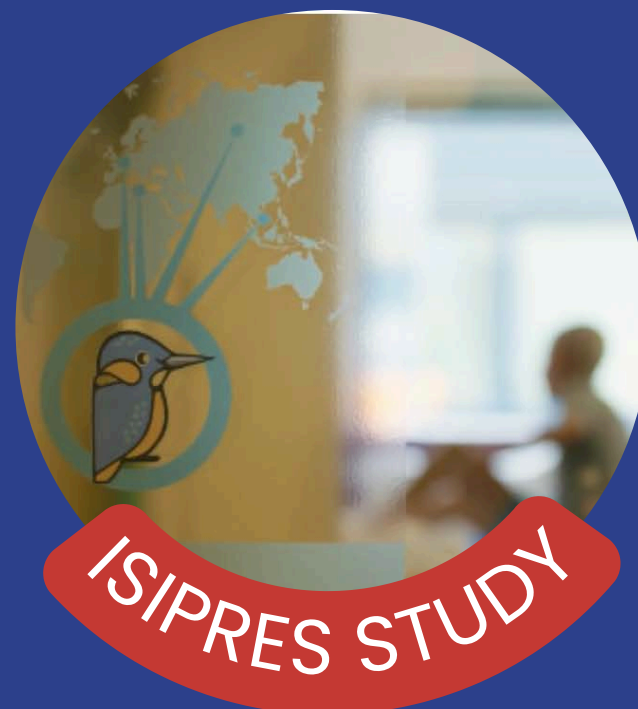


- **KLINISCHE MONITORING VAN SIKKELCELZIEKTE M.B.V. A.I.** (Sanquin, Amsterdam). In dit onderzoek wordt getracht een antwoord te geven op de vraag of het meten van verschillende vormen van rode bloedcellen een goede parameter is om de ernst van pijnlijke aanvallen, orgaancomplicaties en het effect van een behandeling te voorspellen. Toegekende subsidie € 45.000. Einddatum 1-3-2025.
- **MUZIEK INTERVENTIE TER VERMINDERING VAN PIJN** (Erasmus MC, Rotterdam). Exploratieve studie naar het effect van een multidimensionale aanpak van medicamenteuze behandelingen samen met muziektherapie op de intensiteit en beleving van pijn. Toegekende subsidie € 18.000. Einddatum 1-6-2025.
- **REPLACE studie** (Amsterdam UMC). Multicenter onderzoek waarbij de effectiviteit en complicaties van verschillende vormen van vochttoediening tijdens een pijnlijke crise onderzocht zullen worden. Toegekende subsidie € 100.000. Einddatum 1-4-2026.



4.5 IN 2024 AFGERONDE ONDERZOEKSPROJECTEN

- **ISIPRESS-studie** (LUMC Willem-Alexander Kinderziekenhuis, Leiden). Onderzoek naar verbetering van uitkomsten van stamceltransplantatie bij kinderen met sikkelcelziekte door een andere selectie van donorkeuze en door mogelijke voorspellers op afstoting te identificeren. Via gerichte fondsenwerving € 30.000. Einddatum 15-8-2023.
- **SCORE-studie** (UMCU, Utrecht). Startsubsidie voor het opzetten van een landelijk uniforme registratie en data-invoering door het SCORE-consortium (Sickle Cell Outcome Research). Toegekende subsidie € 25.000. Einddatum 01-06-2024
- **RAVOS-studie** (Amsterdam UMC). Onderzoek naar specifieke risicofactoren die de kans op netvliesschade bij mensen met sikkelcelziekte vergroten. Toegekend subsidie € 45.000. Einddatum 30-09-2024.



- **BRICK-studie 2021** (Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam). Onderzoek naar mogelijke schade en groeivertraging van de hersenen bij kinderen d.m.v. herhaald MRI en -neurologisch- en neuropsychologische onderzoek binnen een periode van drie jaar. De resultaten worden vergeleken met die van een gezonde groep kinderen uit het Generation R-onderzoek. Toegekende subsidie via gerichte fondsenwerving € 150.000. Einddatum 31-12-2024.
- **BRICK-studie 2022** (Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam). Vervolg onderzoek: Toegekende subsidie € 45.000. Einddatum 31-12-2024.

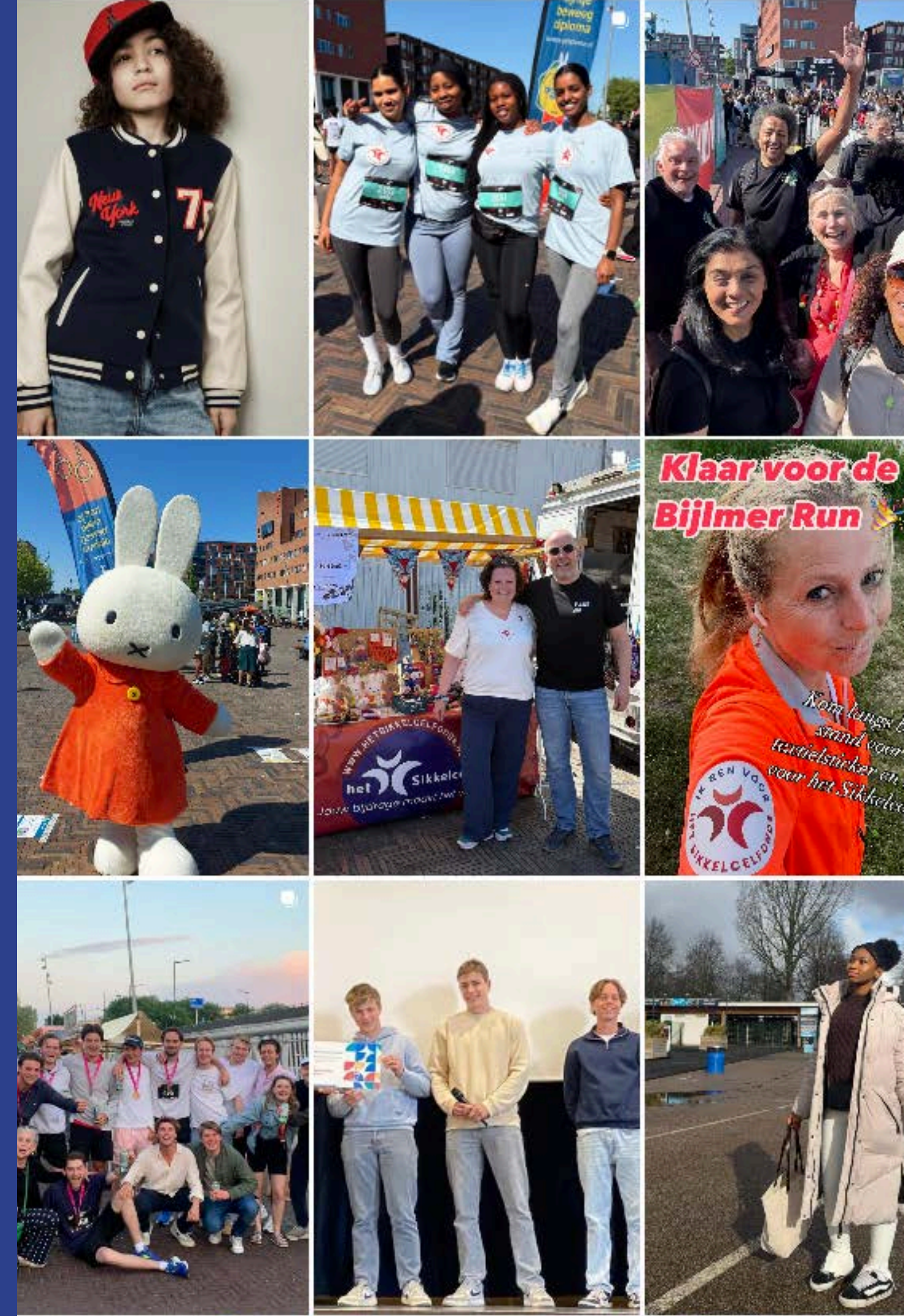


4.6 HET VERGROTEN VAN DE NAAMSBEKENDHEID VAN SIKKELCELZIEKTE

Het Sikkelcelfonds zet verschillende middelen in om sikkelcelziekte en het fonds onder de aandacht te brengen en zo de bewustwording te vergroten. De frequentie van nieuwsbrieven aan ons netwerk van contacten en donateurs is in 2024 verhoogd, naar vijf nieuwsbrieven, met de ambitie deze lijn vast te houden.

Op de website verschenen regelmatig nieuwe artikelen over onderzoek, persoonlijke verhalen en activiteiten van het fonds, waarmee ook de online aanwezigheid is versterkt. De reeks interviews met onderzoekers werd voortgezet en leverde veel positieve reacties op.

Op LinkedIn, Instagram en Facebook is actief en frequent gepost over de activiteiten van het Sikkelcelfonds, lopend onderzoek, merchandise en nieuws uit de media en van andere organisaties, ook wereldwijd, die zich inzetten om sikkelcelziekte onder de aandacht te brengen. Daarbij besteedden we ook aandacht aan bekende mensen met sikkelcelziekte of aandacht voor sikkelcelziekte in tv-series. Deze brede mix aan content zorgde vooral op Instagram voor veel betrokkenheid, maar ook LinkedIn en Facebook laten een groeiende, engagement van een brede doelgroep zien.



In september, tijdens Sickle Cell Awareness Month, lanceerden we de online campagne Helden Voor Sikkelcel. Hierin brachten we verschillende helden die zich op uiteenlopende manieren inzetten om sikkelcelziekte bekender te maken, patiënten te helpen of onderzoek en behandeling te verbeteren met artikelen en posts onder de aandacht. De hashtag #heldenvoorsikkelcel werd de hele maand actief gebruikt. Een van de artikelen die we publiceerden was een interview met sikkelcelverpleegkundige Terry Asare. De post op Instagram die dit artikel aankondigde, werd de best scorende post tot nu toe.

Het Sikkelcelfonds bracht ook in 2024 actief nieuws en evenementen onder de aandacht van de pers, onder andere over de Bijlmer Run, een kunsttentoonstelling over sikkelcelziekte in samenwerking met de VU, Sanquin en OSCAM, nieuwe merchandise en over Wereld Sikkelceldag op 19 juni 2024.

Het Sikkelcelfonds lifte mee op publiciteit rond het The Dutch4Kids golftoernooi en de hiphopopera Lennox van De Nationale Opera & Ballet en RIGHTABOUTNOW INC., gebaseerd op het bekroonde kinderboek van Zindzi Zevenbergen. Ook de samenwerking met Mercis leverde opnieuw zichtbaarheid op, mede dankzij nijntje als ambassadeur. Dit resulteerde in publicaties in landelijke media als Het Parool, AD, &C, regionale kranten, lifestyleblogs en vakbladen. Samengevat is er een duidelijke toename van de aandacht voor sikkelcelziekte.





5. FINANCIËLE ONTWIKKELING

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.

In 2021 is het bestuur gestart met gerichte fondsenwerving en heeft dit beleid in 2024 gecontinueerd.

5.1 ZAKELIJKE DONATEURS

Sinds 2020 is Mercis een inspirerende, bijzondere en zeer gewaardeerde partner van het Sikkelfonds. Ook in 2024 heeft het Sikkelfonds een donatie ontvangen van € 250.000.

Daarnaast zijn er donaties ontvangen van Patta Foundation (organisatie van de Bijlmer Run), Sanquin en Mercis (opbrengst merchandise).

Het totaal bedrag van de overige zakelijke donaties is € 38.537.

5.2 DONATIES VAN ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN

Op 22 en 23 juni stond Rotterdam Ahoy in het teken van het 25-jarig jubileum van de Koninklijke Nederlandse Gymnastiek Unie (KNGU) tijdens Dutch Gymnastics The Finals. Meer dan 5.000 gymnasten streden deze dagen om de Nederlandse titels in verschillende disciplines. Het Sikkelfonds was een van de goede doelen tijdens dit jubileum.

Op **Wereld Sikkelfonds** 2024, woensdag 19 juni, organiseerde het Sikkelfonds opnieuw een inspirerende middag in DeLaMar in Amsterdam. Het thema was 'Samen Sterk'. Patiënten, familieleden, onderzoekers en andere belangstellenden kwamen samen voor een informatiemarkt en een panelgesprek over stamceltransplantatie met bijdragen van dr. Erfan Nur, dr. Mieke van Haelst en dr. Alex Mohensy. Ook vertoonden we de trailer van de mini-documentaire over Durkey Jozefzoon, die na een stamceltransplantatie door zijn dochter werd genezen. De Insinger Stichting schonk een subsidie van € 9.000 als bijdrage aan de organisatie van deze dag.

Dit jaar was het Sikkelfonds voor de tweede keer aanwezig bij **Food Festival Buitenplaats in Doetinchem**, een populair zomers evenement voor het hele gezin. 15% van de opbrengst van de deelnemende restaurants ging naar het Sikkelfonds en bezoekers konden hun overgebleven munten doneren. Dankzij deze mooie samenwerking met lokale partners werd opnieuw aandacht gevraagd voor sikkelfondsziekte én geld opgehaald voor onderzoek. De donatie bedroeg € 2.750 via stichting Momentenmakers.

Een jaarlijks terugkerend event is **The Dutch4Kids**. Deze onafhankelijke stichting organiseert in oktober een fantastische activiteit rondom de golfbaan The Dutch met als doel geld in te zamelen voor projecten om kinderen een betere toekomst te bieden. Dit jaar ontving het Sikkelfonds van The Dutch4Kids een donatie van € 25.000. In totaal is door verschillende organisaties zonder winststreven een bedrag van € 38.180 gedoneerd.



Lisannevdbr fotografie

5.3 PARTICULIERE DONATIES EN ACTIES

Via de vernieuwde website kunnen acties aangemaakt worden om geld op te halen of door middel van sponsoring voor sportieve evenementen. Een van de acties, aangemaakt in 2024, was die van professor dr. Ronald Cornet. Voor zijn oratie – waarin hij werd benoemd tot Hoogleraar Medische Informatiekunde – haalde hij in het totaal €3.175,00 op voor het Sikkelfonds.

Via de doneerknop is het mogelijk om zowel een eenmalige donatie als ook een periodieke donatie over te maken. Naast de donatiemogelijkheid via de website bestaat ook de mogelijkheid om rechtstreeks geld over te maken op de bankrekening van het Sikkelfonds. In 2024 is in totaal een bedrag ontvangen van € 77.750 van particuliere donateurs.

Op 18 mei 2024 waren we voor het eerst het goede doel van de **Bijlmer Run**, het populaire hartloopevenement in Amsterdam-Zuidoost. De ruim 3.000 deelnemers konden zich laten sponsoren en zo geld ophalen voor onderzoek naar sikkelcelziekte. Ook met de verkoop van merchandise werd extra geld ingezameld. De ambassadeurs nijntje, Remy Bonjasky en Laurien Verstraten – die zelf ook meeliep – waren aanwezig om iedereen aan te moedigen. Bij onze stand spraken we veel enthousiaste mensen. In totaal is er ruim € 5.000 opgehaald.



Op 8 oktober 2024 werd de voorzitter van onze stichting Marjon Cnossen benoemd tot hoogleraar Kinderhematologie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. In haar oratie: "Chasing the Moon" dan wel "Grenzen ver-leggen" benadrukte zij o.a. het belang van meer onderzoek en betere zorg voor zeldzame bloedziekten zoals sikkelcelziekte. Marjon vroeg de aanwezigen om een donatie aan het Sikkelfonds te overwegen, wat een prachtig bedrag van € 8.500 opleverde. Dit bedrag wordt gereserveerd ter ondersteuning van een wetenschappelijk project in 2025. Haar benoeming markeert een belangrijke stap in haar inzet voor kinderen met zeldzame bloedaandoeningen en onderstreept haar grote betekenis voor de wetenschap én de sikkelcelgemeenschap.

Een zeer bijzondere **donatie was van onze ambassadeur Jörgen Raymann**. Hij heeft met deelname aan een spelprogramma € 50.000 gewonnen en dit volledige bedrag geschonken aan het Sikkelfonds. Jörgen, heel, heel veel dank!!

In december was het Sikkelfonds het goede doel op de **Kerstmarkt van het ROC van Amsterdam**. Het was een sfeervolle en drukbezochte markt, waar studenten, medewerkers en bezoekers kennismaakten met het fonds en sikkelcelziekte. In totaal is er voor € 1.930 gedoneerd.



5.4 MERCHANDISE

Er zijn verschillende producten waarvan een deel van de opbrengst ten goede komt aan het Sikkelfonds. Dit zijn allen bijzondere producten met een duidelijke link naar de doelstelling van het Sikkelfonds. Het Sikkelfonds heeft geen eigen webshop. Op de website van het Sikkelfonds staan verschillende producten ten behoeve van het Sikkelfonds met links naar de webshops waar de producten besteld kunnen worden. **De nijntje-producten** zijn onder andere ook via de nijntjewinkels te koop. In 2024 werd het Sikkelfonds benaderd door Monique Arts die het bedrijf **Ise Owo** (Nigeriaans voor "Handwork") opgericht heeft. Zij maakt handgemaakte producten van Afrikaanse stoffen, waarvan een deel van de opbrengst aan het Sikkelfonds gedoneerd wordt. **Noest** (dat mooie, duurzame en lokaal geproduceerde producten maakt van Utrechts stadshout) verkocht ook in 2024 **speciale nijntje- en nina-kersthangers** in drie varianten waarvan een deel van de omzet gedoneerd werd aan het Sikkelfonds. In 2024 heeft Noest hierdoor € 750 kunnen overmaken aan het Sikkelfonds.



Foto's webshop producten van links naar rechts:

Nijntje (Mercis): Packlamp nijntje op de maan – ISE OWO: Key kords – handgemaakte rugzakjes. Noest: kersthangers



6. RISICO ANALYSE EN – MANAGEMENT

Jaarlijks brengt het Sikkelfonds de financiële- en overige risico's in kaart en stelt acties op om deze risico's te beheersen.

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

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

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

- **Onbekendheid van de ziekte bij de algemene Nederlandse bevolking.**

Oplossen door een duidelijk extern communicatieplan op te stellen voor berichten op de verschillende platforms van social media en offline media. En het initiëren van een toekomstige bewustwordingscampagne samen met ambassadeurs en stakeholders.

- **Ziektepopulatie is weinig invloedrijk en niet draagkrachtig.**

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

- **Klein bestuur is kwetsbaar en snel overbelast.**

Het Sikkelfonds heeft gekozen om samen te werken met een klein vast team met een flexibele schil van professionals. Dit is efficiënt, omdat we zo precies de specialismen in kunnen inhuren die we op een bepaald moment nodig hebben. Het risico is echter wel dat de organisatie kwetsbaar is en er meer druk op het bestuur kan komen om de continuïteit te waarborgen.

Oplossen door in gesprek te gaan met diverse (flexibele) medewerkers waarbij een commitment gevraagd wordt om zich langer aan het Sikkelfonds te binden. Geleidelijke uitbreiding van ondersteunend personeel met name op gebied van PR, communicatie en marketing/event organisatie.

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

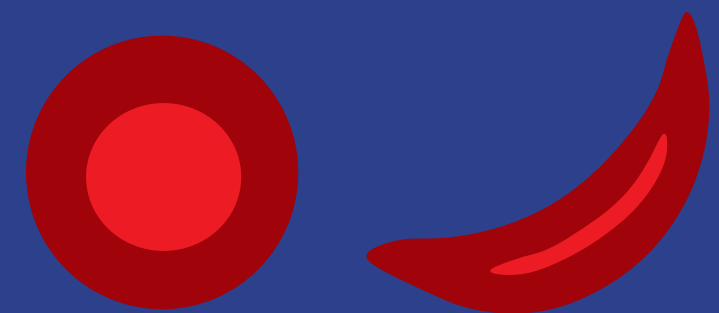
Financiële bijdragen van researchprojecten worden alleen toegekend als daarvoor vooraf voldoende middelen zijn geworven. Subsidies voor onderzoeksprojecten boven de €25.000,- worden altijd in twee delen uitgekeerd (80/20%).

Het Sikkelfonds belegt niet in aandelen of obligaties vanwege de onzekerheid van deze investeringen. Liquide middelen staan op een spaarrekening bij de Rabobank.

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

De leden van het bestuur zijn onbezoldigd. Bij de benoeming van leden van het bestuur speelt een evenwichtige spreiding van gewenste disciplines – gezondheidszorg, wetenschap, marketing, bedrijfsleven en financiën een belangrijke rol. Van nieuwe leden van het bestuur wordt gevraagd een recente Verklaring Omtrent het Gedrag (VOG) te overhandigen. De leden dienen te beschikken over algemene bestuurlijke kwaliteiten en moeten affiniteit hebben met de doelstelling van het Sikkelfonds. Ook wordt erop toegezien dat belangenverstrengeling zo veel mogelijk wordt uitgesloten.

Het bestuur vergadert in principe maandelijks. Tijdens deze vergaderingen worden fondsenwervende activiteiten, financiële resultaten en mogelijke risico's besproken. De stand van zaken met betrekking tot lopende onderzoeken wordt besproken en bij mogelijke vertraging van het project wordt contact opgenomen met de onderzoeker. Eén van de bestuursleden heeft "Wetenschap" in haar portefeuille en is de directe aanspreekpersoon van het Sikkelfonds voor de onderzoekers.





7. Toekomst- verwachtingen

In 2025 zal het Meerjarenplan 2025-2029 opgesteld worden en legt daarbij- in de grote lijnen - het beleid voor deze periode. Het Jaarplan 2025 koppelt deze strategie aan de kernactiviteiten en licht de belangrijkste aandachtspunten gedetailleerd toe.

7.1 STRATEGISCHE LIJNEN

Ondanks de stijging van de naamsbekendheid van het Sikkelcelfonds, is voor het algemene publiek sikkelcelziekte nog steeds een onbekende en onzichtbare aandoening. Daarom zullen we in de komende jaren nog meer aandacht besteden aan “storytelling”, waarbij de verhalen van patiënten over de impact in het dagelijkse leven centraal zullen staan. Storytelling zowel online en via sociale media is namelijk een krachtige manier om bewustwording te vergroten en het publiek te raken.

Zo zullen we een eerste aflevering van de serie ‘Een dag uit het leven van’ bij tv-zenders pitchen. In deze aflevering gaat ambassadeur Jörgen Raymann op pad met een patiënt om diens levensverhaal te vertellen. Het plan is dat elke aflevering waarin het verhaal van een patiënt centraal staat, met een andere ambassadeur wordt opgenomen.

Een belangrijke pijler is het opzetten van co-creatie met patiënten.

Zo is in 2024 samengewerkt met de Ketikoti Tafel om in gesprek te gaan over de impact van sikkelcelziekte en de onderzoeksprioriteiten vanuit patiëntenperspectief.

In 2025 zal het Sikkelcelfonds door gaan met deze activiteiten, waardoor de stem van de patiënt in het opstellen van de toekomstige onderzoeksagenda meegenomen kan worden.

In Nederland werken artsen, verpleegkundigen en onderzoekers van verschillende expertisecentra en disciplines samen binnen het SCORE-consortium (Sickle Cell Outcome Research). Binnen SCORE wordt intensief samengewerkt aan verbetering van de zorg, behandeling en uitkomsten voor mensen met sikkelcelziekte. In 2025 organiseren het Sikkelcelfonds en SCORE samen een symposium om deze kennis te delen en zorgverleners, onderzoekers en donateurs verder te betrekken bij de doelen van het fonds.

7.2 KERNDOELEINDEN

Het Sikkelfonds heeft de intentie om in 2025 uit de algemene middelen subsidies aan wetenschappelijke projecten toe te kennen van een totaalbedrag van € 225.000.

In 2025 zal doorgedaan worden met gerichte fondsenwerving voor het extra financieren van wetenschappelijke projecten. Bij gerichte fondsenwerving wordt actief gezocht naar een “match” tussen een potentiële donateur (fondsen/particulieren/bedrijven) en wetenschappelijke projecten die positief beoordeeld zijn door de internationale review commissie maar niet tot de winnaars behoren.

Het Sikkelfonds stimuleert uitwisseling van kennis door het aanbieden van een jaarlijkse beurs voor een werkbezoek aan een gerenommeerd internationaal instituut. Ook in 2025 zal Sikkelfonds één beurs voor dit doel beschikbaar zijn. Daarnaast vindt het Sikkelfonds belangrijk dat jonge onderzoekers hun resultaten presenteren op internationale congressen. Daarom zal in 2025 wederom een aantal beurzen ten behoeve van internationaal congresbezoek ter beschikking gesteld worden.

7.3 FONDSEN WERVINGSACTIVITEITEN

Zoals elders in dit jaarverslag blijkt, mag het Sikkelfonds zich gelukkig prijzen met een groeiend aantal trouwe en betrokken samenwerkingspartners. Zo zal in 2025 het partnership met Mercis gecontinueerd worden, dat naast een jaarlijkse donatie ook via de verkoop van sikkelfelnijntjes en -nina's bijdraagt.

In 2025 zal er een groot aantal (nieuwe) acties en sponsoractiviteiten voor het Sikkelfonds plaatsvinden. Hierbij streven we naar langdurige partnerships. Het bestuur is zeer verheugd dat de activiteiten die in 2024 een groot succes waren, zoals de Bijlmer Run, Food Festival Buitenplaats en het golftoernooi van The Dutch4Kids in 2025 herhaald of uitgebreid zullen worden. Voor Wereld Sikkelfonds 2025 wordt vanwege een directiewissel bij het DeLaMar gezocht naar een nieuwe invulling en samenwerkingspartner.

Om een volgende stap te maken in de groei van het vermogen van het Sikkelfonds zal in 2025 de selectieprocedure opgestart worden voor de vacature Fondsenwerver/ directeur die zich zal richten op:

- 1.het ontwikkelen van een meerjarenstrategie voor fondsenwerving;
- 2.het actief benaderen van potentiële donateurs;
- 3.het schrijven van wervende teksten en creatief ontwikkelen van nieuwe financieringsmogelijkheden;
- 4.het indienen van aanvragen bij vermogensfondsen en voorbereidende activiteiten ontplooiën voor de benefietavond in maart 2026.

De ambitie was om in 2024 het aantal periodieke donateurs te verhogen naar 200. Dit aantal is in 2024 helaas (nog) niet gehaald, maar er heeft wel een gestage stijging, naar 50 periodieke donateurs plaatsgevonden. Een groei van 80% Onze ambitie blijft om dit aantal in 2025 te laten groeien naar 200 periodieke donateurs.

7.4 VERDERE PROFESSIONALISERING VAN DE EIGEN ORGANISATIE

Om de nodige expertise binnen het bestuur van het Sikkelfonds te vergroten zal het bestuur met een aantal leden uitgebreid worden. Er zal een extra bestuurslid aangetrokken worden met expertise in marketing/ communicatie. Bij voorkeur een persoon met expertise in de reclamewereld.

De huidige penningmeester zal zich als algemeen bestuurslid vanaf 2025 meer gaan focussen op ICT/Google Workspace en het verder ontwikkelen van een het CRM -systeem om een aantal veranderingen te begeleiden en te stimuleren. Zo zal het CRM-systeem geoptimaliseerd worden door de overstap naar Google Workspace voor betere integratie van donateursbeheer, administratie, communicatie en fondsenwerving. En zal overgestapt worden naar Supporta als actieplatform, waardoor deelnemers eenvoudiger sponsorevenementen kunnen aanmaken en sponseren. Er wordt daarom gezocht naar een nieuwe penningmeester met een accountancy -achtergrond.

In 2025 zal enkele keren per jaar een uitgebreide bijeenkomst met de **Raad van Advies** plaatsvinden. Het streven is om het aantal leden uit te breiden tot minimaal drie. Een van die momenten is tijdens de Inspiratie dag in september. In december zal een overleg gepland worden met het bestuur, de Raad van Advies en de directie van Mercis. Tijdens deze bijeenkomst zal de samenwerking geëvalueerd worden en zal stil worden gestaan bij de resultaten van de ingezette strategieën.

Het Sikkelfonds zal in 2025 volwaardig lid worden van de brancheorganisatie **Goede Doelen Nederland**. Voor een groeiende organisatie als het Sikkelfonds is het belangrijk om kennis, expertise, netwerk en ervaringen te delen met andere stichtingen en organisaties. In 2025 kunnen daardoor verschillende leden van het bestuur en de ZZP-ers die verbonden zijn aan het Sikkelfonds, deelnemen aan webinars, workshops en masterclasses die door deze branchevereniging georganiseerd worden.

Het Sikkelfonds is vanaf 2024 **btw-plichtig** voor fondsenwervingsactiviteiten met een tegenprestatie. Hiervoor is een dienstverleningsopdracht met een fiscalist aangegaan die de stichting adviseert en bijstaat betreffende de omzetbelasting. Deze samenwerking zal in 2025 gecontinueerd worden



8. MAATSCHAPPELIJKE ASPECTEN VAN ONDERNEMEN

Het Sikkelfonds hecht grote waarde aan maatschappelijk verantwoord en inclusief handelen. Bij de samenstelling van het bestuur en de Raad van Advies wordt nadrukkelijk gekeken naar diversiteit in achtergrond, ervaring en perspectief. Ook in de activiteiten en samenwerkingen staat het betrekken van patiënten, hun naasten en verschillende maatschappelijke partijen centraal.

Zoals eerder beschreven is patiënten participatie een belangrijke pijler. Daarnaast werkt het fonds nauw samen met het SCORE-consortium, waarin zorgprofessionals en onderzoekers in Nederland zich inzetten voor betere behandeling en zorg.

Het Sikkelfonds kiest waar mogelijk voor partners en initiatieven die bijdragen aan bewustwording en maatschappelijke betrokkenheid. Voorbeelden zijn de samenwerking met Ise Owo, die producten van Afrikaans textiel ontwikkelt waarvan de opbrengst deels ten goede komt aan het fonds, en langdurige partnerschappen met organisaties als Mercis en de Bijlmer Run.

Door open en transparant te communiceren over de besteding van middelen en de impact van het werk, wil het Sikkelfonds bijdragen aan meer bekendheid en begrip voor sikkelfondsziekte en de mensen die hiermee leven.



9.FINANCIEEL JAARVERSLAG

VISIE, STRATEGIE EN BELEID

GRONDSLAGEN VOOR HET OPSTELLEN VAN DE JAARREKENING

Grondslagen voor het opstellen van de jaarrekening. De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de Richtlijn RJkC2 (versie 2022) voor Kleine fondsenwervende organisaties van het Centraal Bureau Fondsenwerving. De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en het resultaat zijn gebaseerd op historische kosten, tenzij anders vermeld in de verdere grondslagen.

GRONDSLAGEN VAN DE RESULTAATBEPALING

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de lasten

Grondslagen van resultaatbepaling: Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de lasten over het verslagjaar, met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde waarderingsgrondslagen. Baten worden in de winst- en verliesrekening opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of een vermindering van een verlichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Baten worden verantwoord in het jaar waarin de baten zijn gerealiseerd. Lasten worden in aanmerking genomen in het jaar waarin deze voorzienbaar zijn.

De overige baten en lasten worden toegerekend aan de verslagperiode waarop deze betrekking hebben. Baten en lasten uit voorgaande jaren die in dit boekjaar zijn geconstateerd, worden aan dit boekjaar toegerekend. In het geval van een geconstateerde fout in voorgaande boekjaren wordt foutherstel toegepast. Baten in natura worden, indien een betrouwbare inschatting van de reële waarde kan worden gemaakt, verwerkt in de staat van baten en lasten. Indien dit niet redelijkerwijs betrouwbaar is vast te stellen, wordt er een toelichting in de jaarrekening opgenomen.

GRONDSLAGEN VOOR DE GEBEURTENISSEN NA BALANSDATUM

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

VORDERINGEN

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

EIGENVERMOGEN

- **Reserves en fondsen:** De reserves en fondsen van de stichting zijn ingedeeld in twee categorieën:
- **Continuïteitsreserve:** De continuïteitsreserve is het gedeelte van het eigen vermogen waarover zonder belemmering door wettelijke of statutaire bepalingen kan worden beschikt voor het doel waarvoor Stichting het Sikkelcelfonds is opgericht. Deze reserve van € 100.000,- wordt aangehouden om de continuïteit van de stichting op langere termijn te waarborgen.
- **Bestemmingsreserves:** Aan deze van het vermogen afgezonderde reserves van € 448.817 is door het bestuur van de stichting een in het jaarverslag omschreven bestedingsmogelijkheid gegeven. Deze ligt in het verlengde van de doelstelling van de stichting. In 2024 zijn de reeds aangegane toezeggingen inzake de doelstellingen afzonderlijk vermeld onder kortlopende schulden, conform RJkC2 richtlijnen van het CBF.
- **Bestemmingsfondsen:** Het bestemmingsfonds van € 8.500 is het deel van het eigenvermogen dat is bestemd voor één bepaald doel.

- **Kortlopende schulden:** Schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde.
- **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 hiervoor vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. Voorzienbare verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het boekjaar worden meegenomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden en wordt voldaan aan de voorwaarden voor het opnemen van voorzieningen.

LASTEN

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

VERKORTE JAARREKENING VAN 2024

In de bijlage is de volledige jaarrekening toegevoegd.

- **Baten:** In 2024 verkreeg Stichting het Sikkelfonds in totaal € 410.426 aan baten (in 2023 aangepaste versie: € 419.961) uit verschillende bronnen die in de volledige jaarrekening worden gespecificeerd. In de begroting was een bedrag opgenomen van € 265.000 door donaties van bedrijven. Het totaal bedrag van € 288.537 dat in 2024 door zakelijke donaties is gerealiseerd is in overeenstemming met deze begroting.
- **Doelbesteding:** In 2024 heeft Stichting het Sikkelfonds € 264.500 besteed aan haar doelstellingen (64% van de baten). Deze uitgaven zijn besteed aan verschillende wetenschappelijke projecten.
- **Personeelsbeloningen:** Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de winst- en verliesrekening voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers respectievelijk de belastingautoriteit. Er is geen personeel in vaste dienst van de stichting.
- **Kosten beheer & administratie:** Onder de lasten van beheer en administratie zijn de kosten opgenomen die verband houden met de interne controle en administratie, die niet kunnen worden toegerekend aan één van de doelstellingen. De kosten van beheer en administratie bedragen € 56.643 (14 % van de baten). De wijze van verdeling van deze lasten is opgenomen in de toelichting lastenverdeling.
- **Lasten wervingskosten:** Stichting het Sikkelfonds heeft in 2024 € 9.170 aan wervingskosten besteed.
- **Lasten subsidies voor wetenschappelijke projecten:** Dit betreft de subsidie voor wetenschappelijk onderzoek van welke de toezegging in het lopende boekjaar is gedaan.
- **Liquiditeitsbeleid:** Stichting het Sikkelfonds voert ten aanzien van de liquiditeit een beleid gericht op een goede afstemming van ontvangsten en uitgaven in aanwending van de doelstelling. Stichting het Sikkelfonds maakt een prognose van de ontwikkeling van het werkkapitaal (kortlopende vorderingen, kortlopende inkomsten en liquide middelen) voor de korte en de lange termijn. Gedurende het jaar kunnen (aanzienlijke) fluctuaties in het werkkapitaal optreden die ook de positie per jaareinde beïnvloeden.
- **Beleggingsbeleid:** Omdat Stichting het Sikkelfonds alle beschikbare middelen aanwendt voor haar doelstellingen worden geen beleggingen aangehouden. Gedurende het jaar wordt een deel van de liquide middelen tijdelijk op een spaarrekening gezet tegen een dan geldende rentevergoeding (€ 5.950 over 2024). De liquide middelen zijn ten alle tijden vrij opneembaar.

BALANS PER 31 DECEMBER 2024

Balans 31-12-2024 (in Euro's) (na batig saldoverdeling)		31/12/2024	31/12/2023
Vlottende activa			
1 Vorderingen		8.937,64	26.786,09
2 Liquide middelen			
RABO Bank	70.683,73		631.644,05
RABO Bank (spaarrek.)	800.000,00		0,00
		870.683,73	631.644,05
Totaal activa		879.621,37	658.430,14
Passiva			
Reserves & fondsen			
Reserves			
3 Bestemmingsreserve	448.816,87		314.356,14
4 Continuïteitreserve	100.000,00		100.000,00
		548.816,87	414.356,14
Fondsen			
5 Bestemmingsfonds		8.500,00	56.250,00
Totaal reserves & fondsen		557.316,87	470.606,14
Kortlopende schulden			
5 Crediteuren	3.827,00		574,00
7 Nog uit te keren aan doelstellingen	318.477,50		187.250,00
		322.304,50	187.824,00
Saldo baten en lasten		0,00	0,00
Totaal passiva		879.621,37	658.430,14

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2024

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
Baten:			
8 Baten van particuleren	76.776,98	15.000,00	15.495,26
9 Baten van bedrijven	287.287,00	265.000,00	256.236,09
10 Baten van loterijorganisaties	0,00	0,00	0,00
11 Baten van andere organisaties zonder winststreven	29.182,50	15.000,00	10.000,00
12 Baten uit Events	11.228,90	22.000,00	138.229,35
	404.475,38	317.000,00	419.960,70
13 Overige baten	5.950,16	0,00	0,00
Som van de baten	410.425,54	317.000,00	419.960,70
Lasten:			
Besteed aan doelstelling			
14 Lasten subsidies voor wetenschappelijke projecten	257.902,64	450.000,00	25.000,00
15 Wervingskosten events	9.169,55	0,00	57.357,92
16 Kosten beheer & administratie	56.642,62	61.500,00	43.967,89
Som van de lasten	323.714,81	511.500,00	126.325,81
Saldo voor financiële baten en lasten	86.710,73	-194.500,00	293.634,89
17 Saldo financiële baten en lasten	0,00	0,00	0,00
Saldo baten en lasten	86.710,73	-194.500,00	293.634,89
Bestemming saldo van baten en lasten:			
Toevoeging/onttrekking aan:			
Bestemmingsreserve	134.460,73		337.384,89
Continuïteitreserve	0,00		0,00
Bestemmingsfonds	-47.750,00		-43.750,00
	86.710,73		293.634,89

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR VASTLEGGING

VESTIGINGSADRES:

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

ALGEMENE TOELICHTING

De jaarrekening is opgesteld conform Richtlijn RJkC2, versie 2022 (kleine fondswervende organisaties) van het Centraal Bureau Fondsenwerving. In boekjaar 2024 is een correctie gemaakt van de beleggingsreserve naar kortlopende schulden. Onder nog uit te keren aan doelstellingen zijn nu de verplichtingen vermeld van reeds toegekende subsidies. De vergelijkende cijfers over 2023 zijn aangepast. De waardering van activa en passiva en de bepaling het saldo van baten en lasten vindt plaats op nominale waarde. Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waar ze betrekking op hebben.

VORDERINGEN

Vorderingen worden opgenomen tegen de reële (nominale) waarden.

LIQUÏDE MIDDELEN

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

RESERVES EN FONDSEN

BESTEMMINGSRESERVE

Een bestemmingsreserve is het deel van het eigen vermogen dat wordt toegekend, omdat daar een specifiek bestemmingsdoel is aan gegeven of nog zal worden gegeven door het bestuur van de stichting. In het boekjaar 2024 is een correctie gemaakt van de beleggingsreserve naar kortlopende schulden. Onder nog uit te keren aan doelstellingen zijn nu de verplichtingen vermeld van reeds toegekende schulden. Onder nog uit te keren aan doelstellingen zijn nu de verplichtingen vermeld van reeds toegekende subsidies. De vergelijkende cijfers over 2023 zijn aangepast.

CONTINUITEITRESERVE

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

BESTEMMINGSFONDS

Een bestemmingsfonds is een deel van het eigen vermogen dat is bestemd voor één doel.

KORTLOPENDE SCHULDEN

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

DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

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

LASTEN

Bestedingen aan de doelstellingen

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

TOELICHTING JAARREKENING 2024

ACTIVA

1. **VORDERINGEN:** De vorderingen worden tegen nominale waarden gewaardeerd. Te vorderen van derden, inzake donaties, is een bedrag van € 8.937,64 (2023: € 26.786,09).

2. **LIQUÏDE MIDDELEN:**

RABO Bank	70.683,73	631.644,05	
RABO Bank (spaarrek.)	<u>800.000,00</u>	<u>0,00</u>	
	870.683,73		631.644,05
Totaal activa	<u><u>879.621,37</u></u>		<u><u>658.430,14</u></u>

PASSIVA

Reserves & Fondsen

In onderstaand overzicht is het verloop van de reserves weergegeven

Reserves/Fondsen	31/12/2024	31/12/2023
Stand per 01 januari	470.606,14	176.971,25
Mutatie uit resultaatverdeling	86.710,73	293.634,89
Stand per 31 december	557.316,87	470.606,14

3 Bestemmingsreserve

	31/12/2024	31/12/2023
Stand per 01 januari	314.356,14	76.971,25
Mutatie uit resultaatverdeling	134.460,73	237.384,89
Stand per 31 december	448.816,87	314.356,14

4 Continuïteitsreserve

	31/12/2024	31/12/2023
Stand per 01 januari	100.000,00	100.000,00
Mutatie uit resultaatverdeling	0,00	0,00
Stand per 31 december	100.000,00	100.000,00

5 Bestemmingsfonds

	31/12/2024	31/12/2023
Stand per 01 januari	56.250,00	100.000,00
Mutatie uit resultaatverdeling	-47.750,00	-43.750,00
Stand per 31 december	8.500,00	56.250,00

KORTLOPENDE SCHULDEN: De schulden worden tegen nominale waarden gewaardeerd.

6. **CREDITEUREN:** te betalen aan derden, inzake vergoedingen, is een bedrag van € 3.827,00 (2023: € 574,00)

7. NOG UIT TE KEREN AAN DOELSTELLINGEN

	2024	2023
SB Stimulering Onderzoek Beurs	0,00	5.000,00
SB Stimulering Educatie Beurs	750,00	5.000,00
DYNAMICS studie	20.000,00	20.000,00
ONSET studie	20.000,00	20.000,00
PROTECT studie	9.000,00	9.000,00
RAVOS studie	0,00	9.000,00
BRICK studie 2022	0,00	9.000,00
Klinische monitoring van Sikkelcelziekte m.b.v. A.I.studie	9.000,00	9.000,00
REPLACE studie	20.000,00	20.000,00
SCORE	0,00	25.000,00
KetiKoti Tafel studie	21.227,40	0,00
INTALESCE studie	210.000,00	0,00
BRICK studie 2021	0,00	56.250,00
Chasing the moon studie	8.500,00	0,00
	<u>318.477,40</u>	<u>187.250,00</u>

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

- 8. **BATEN VAN PARTICULIEREN:** De baten van particulieren bestaan uit éénmalige en periodieke donaties van particulieren.
- 9. **BATEN VAN BEDRIJVEN:** De baten van bedrijven bestaan uit éénmalige en periodieke donaties.
- 10 **BATEN VAN LOTERIJORGANISATIES:** In 2024 zijn er geen opbrengsten van loterijorganisaties.
- 11. **BATEN VAN ANDERE ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN:** De baten van andere organisaties zonder winststreven bestaan uit éénmalige of periodieke donaties.
- 12. **BATEN UIT EVENTS:** De baten uit events zijn als volgt:

Baten Wereld Sikkelceldag 2024		
Baten van andere organisaties zonder winststreven	9.000,00	
Baten van bedrijven	1.250,00	
Baten van particulieren	978,90	
		11.228,90
Wervingskosten Wereld Sikkelceldag 2024		
PR en communicatie ZZP	1.936,00	
Backoffice ZZP	2.420,00	
Overige kosten (vervoer, consumpties en drukwerk)	4.813,55	
		9.169,55
Totaal baten uit evenementen		2.059,35

13. **OVERIGE BATEN:** Overige baten betreft de te ontvangen Rabobank spaarrekening.
14. **LASTEN SUBSIDIES VOOR WETENSCHAPPELIJKE PROJECTEN:** Het totaal aan toezeggingen voor wetenschappelijk onderzoek is € 264.500,00. Hierop is in het boekjaar een correctie geboekt van € 6.597,36 vanwege annulering van een subsidie.
15. **WERVINGSKOSTEN:** De wervingskosten in 2024 zijn de uitgaven die gedaan zijn voor het organiseren van de Wereld Sikkelceldag. In 2023 bedroegen deze kosten voor Wereld Sikkelceldag en Be Amazed € 57.375,92
16. **KOSTEN BEHEER & ADMINISTRATIE:**

	2024	2023
De kosten beheer & administratie bestaan uit		
ZZP inhuur backoffice	21.961,50	24.096,06
Kosten lidmaatschappen, abonnementen en overige.	11.570,12	4.964,63
ZZP inhuur Public relations en communicatie	23.111,00	14.907,20
	56.642,62	43.967,89

17. **SALDO FINANCIËLE BATEN EN LASTEN:** De bankkosten zijn opgenomen onder punt 16. Kosten beheer & administratie.

BEGROTING STICHTING HET SIKKELCELFONDS 2025

Baten

Baten van particulieren	25.000,00
Baten van bedrijven	370.000,00
Baten van loterijorganisaties	0,00
Baten van andere organisaties zonder winststreven	31.000,00
Baten uit Events	10.000,00
SikkelCirkel	5.000,00
Overig	5.000,00
Totaal inkomsten	446.000,00

Lasten

Lasten subsidies voor wetenschappelijke projecten	242.500,00
Backoffice materiaal	15.000,00
Backoffice ZZP	20.000,00
PR/ communicatie ZZP	20.000,00
Fondsenwerver/ directeur	80.000,00
Vrijwilligers bijdrage	2.500,00
Totaal uitgaven	380.000,00

Saldo Baten en Lasten

66.000,00

Verklaring Kascommissie

Rotterdam, 24 juni 2025

Ondergetekenden:

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

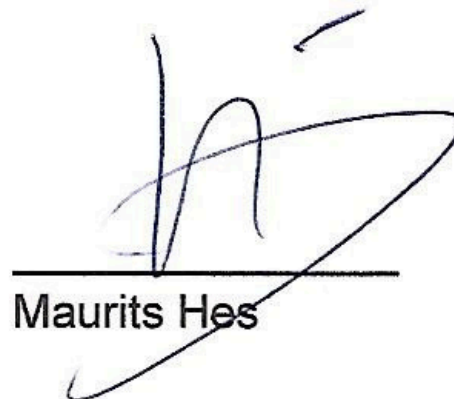
tezamen vormende de kascommissie van de te Rotterdam gevestigde stichting: Stichting Het Sikkelfonds,

Verklaren hierbij alle stukken en bescheiden, betrekking hebbende op de financiële administratie over het boekjaar 2024 van genoemde Stichting Het Sikkelfonds, bestaan hebbende uit de balans en resultatenrekening en het (concept) jaarverslag, in de maand juni 2025 te hebben gecontroleerd, daarin op zich geen onjuistheden en/of onrechtmatigheden te hebben geconstateerd doch daarover inhoudelijk wel enkele adviezen te hebben gegeven ten behoeve van wat verduidelijkende correcties c.q. aanpassingen en deze te hebben besproken met de betreffende verantwoordelijke personen en bedoelde stukken en bescheiden na de verwerking daarin van enkele besproken correcties c.q. aanpassingen op grond van de gegeven adviezen, akkoord te hebben bevonden.

De kascommissie verleent hierbij aan het bestuur van genoemde Stichting Het Sikkelfonds décharge voor het door haar gevoerde financiële beleid over het boekjaar 2024.



Michael Hiltrop



Maurits Hes