

Jaaroverzicht 2015

Stichting Medicine for Acute Lymfatic Leukemia (ALL)

KvK-nummer: 28101112

Jaarverslag

Doelstelling stichting:

Gezondheidszorg ondersteunende diensten; Het inzamelen van financiële middelen en (medische) producten of goederen ten behoeve van ernstig zieke kinderen in Nepal, met in het bijzonder de kinderen die lijden aan leukemie of een andere vorm van kanker.

Projecten in 2015:

De Stichting heeft in 2015 vooral ingezet op het onderhouden van de Courage Home in samenwerking met de Dirghajeevi Voluntary group te Nepal. Dit is een project voor kinderen die kanker hebben of hebben doorgemaakt en zijn behandeld in het Kanti Kinder Ziekenhuis te Kathmandu, Nepal. Dit huis biedt deze kinderen opvang en ondersteuning tussen behandelingen in Kathmandu, waar ouders dit niet kunnen. Op het moment kunnen 5 kinderen hier overnachten, dit is vooral een uitkomst voor kinderen wiens ouders ver weg wonen en niet elke keer tussen chemokuren de reis naar de hoofdstad kunnen maken. In het huis wordt counselling aangeboden evenals uitjes en projecten ter amusement van de kinderen. De stichting draagt bij aan deze projecten alsook de huur voor het huis, elektriciteit, water en eten voor de kinderen.

Aan inkomsten heeft het jaarlijkse Benefiet Cabaret in het VU Griffioen theater weer veel kunnen bijdragen. Tijdens dit Cabaret treden bekende cabaretiers kosteloos voor ons op en opent het Griffioen theater kosteloos zijn deuren. Alle opbrengsten gaan dan ook direct naar de Stichting. Daarnaast is een donatie ontvangen vanuit vrije giften van een kunstfeest georganiseerd door de heer Schaafsma, vd Ende en Witteveen. Voor de toekomst zal worden ingezet om weer meer donaties te kunnen binnenhalen via verschillende benefiet acties.

Jaarrekening

Balans

Saldo op 01-01-2015: €7.178,54

Saldo op 31-12-2015: €3.542,34

Winst- en verliesrekening

Uitgaven 2015	€	Inkomsten 2015	€
Donatie Dirghajeevi Voluntary group	€6000,00	Donaties	€370,00
Donatie aardbeving	€500,00	Inkomsten Cabaret	€2387,17
ING bankverkeer	€278,55		
Uitgaven Benefiet Cabaret	€433,21		
Website kosten	€53,04		
Totaal	€7264,80	Totaal	€2757,17

Toelichting

Er is een bewuste keuze gemaakt om in 2015 meer uit te geven dan aan inkomsten zijn binnengekomen. Dit aangezien van eerdere jaren veel geld op de rekening was opgebouwd, wat beter kan worden uitgegeven ten behoeve van het doel van de Stichting.

Het financieel jaarverslag 2015 van de Stichting Medicine for ALL is samengesteld door Chava Ramspek, penningmeester SMALL 2016-17. Bovengenoemd verslag is gecontroleerd en goedgekeurd door de overige bestuursleden: Tom Witteveen, Vera Asscher, Myrthe Jongsma, Dennis Rijlaarsdam en Iris Nederlof.

contactgegevens: info@medicineforall.nl

Jaaroverzicht 2016

Stichting Medicine for Acute Lymfatic Leukemia (SMALL)

KvK-nummer: 28101112

Jaarverslag

Algemeen:

De stichting houdt zich in het algemeen bezig met gezondheidszorg ondersteunende diensten. De belangrijkste overkoepelende doelstelling is het inzamelen van financiële middelen en (medische) producten of goederen ten behoeve van ernstig zieke kinderen in ontwikkelingslanden, met in het bijzonder de kinderen die lijden aan leukemie of een andere vorm van kanker. In dit jaarverslag vindt u een overzicht van alle activiteiten van het afgelopen jaar en het financieel jaarverslag.

Courage Home:

SMALL heeft in 2016 vooral ingezet op het opstarten en onderhouden van het Courage Home in samenwerking met de Dirghajeevi Voluntary group te Nepal. Dit is een project voor kinderen die kanker hebben of hebben doorgemaakt en zijn behandeld in het Kanti Kinderziekenhuis te Kathmandu, Nepal. Dit huis biedt deze kinderen opvang en ondersteuning tussen behandelingen in Kathmandu. Op het moment kunnen vijf kinderen hier overnachten, dit is een uitkomst voor kinderen wiens ouders ver weg wonen en tussen verschillende chemokuren niet altijd de reis naar de hoofdstad kunnen maken. In het huis worden daarnaast ook informatie avonden aangeboden voor ambulante patiënten en ouders, evenals uitjes en projecten ter amusement van de kinderen. De stichting vergoed een groot deel van deze projecten en financiert daarnaast de vaste maandelijkse lasten van het Courage Home; zoals water, elektriciteit, de huur van het huis en eten voor de kinderen. Onze contactpersoon met betrekking tot het Courage Home in Nepal is Samir Shrestha. Hij levert elk kwartaal een verslag met informatie van de kinderen die counseling hebben ontvangen of hebben overnacht in de courage home. Hierin staan ook de gemaakte kosten per kind.

Studenten

Gedurende de periode 2016 hebben vijf geneeskunde studenten een klinische stage gelopen van totaal een periode van 29 weken. Zij hebben naast de afdeling oncologie meegelopen op de algemene kindergeneeskunde, kindernefrologie/cardiologie, kinderchirurgie en de spoedeisende hulp afdeling. Een aantal korte verslagen van stage-ervaringen van deze studenten zijn terug te vinden op onze site.

Overige projecten:

Een extra project in 2016 dat SMALL heeft gesteund was het opknappen van de kinderafdeling van een perifeer Ziekenhuis genaamd Chitwan Hospital in Bharatpur.

Benefietcabaret:

Zoals elk jaar heeft ook dit jaar het benefietcabaret plaatsgevonden. Het cabaret is jaarlijks onze voornaamste inkomstenbron, mede door het repetitieve karakter. Tijdens dit cabaret hebben een aantal bekende cabaretiers (o.a. Jan Jaap van der Wal, Woe en van der Laan, Pepijn Schoneveld) kosteloos voor een publiek van ongeveer 220 mensen opgetreden. Gezien ook dit jaar weer het VU Griffioen theater kosteloos zijn deuren heeft geopend is de opbrengst volledig naar de stichting gegaan. De onkosten hiervoor bestaan enkel uit promotiemateriaal en het jaarlijkse diner, voorafgaande aan het cabaret met de cabaretiers en ons contactpersoon Adriaan Bruin. Dit dient uiteraard als dank voor hun bijzondere hulp die zij bieden aan de stichting.

Donaties

Er zijn ook dit jaar meerdere donatie ontvangen vanuit vrije giften. Voor de toekomst zal worden ingezet om weer meer donaties te kunnen binnenhalen via verschillende benefiet acties.

Public Relations

In het jaar 2016 is de website (medicineforall.nl) volledig herzien. Er is kosteloos een nieuwe lay-out ontworpen door Ewoud Komen. Daarnaast is de website ook in het Engels vertaald, en is informatie toegevoegd over onze bezigheden als stichting.

Ambassadeurschap

Naast de vernieuwde website is er in 2016 door het bestuur ook een Ambassadeurschap opgericht, welke aan het eind van het jaar vier ambassadeurs telde. Zij ondersteunen met name ter promotie van de stichting en haar activiteiten, verspreid over de Nederlandse ziekenhuizen (AMC Amsterdam, UMC Utrecht, Erasmus MC Rotterdam).

Dit jaar verslag is samengesteld en goedgekeurd door het bestuur 2016-2017:

Tom Witteveen – Voorzitter

Vera Asscher – Secretaris

Chava Ramspek – Penningmeester

Iris Nederlof – Lid Studenten

Myrthe Jongsma – Lid Public Relations

Dennis Rijlaarsdam – Lid Public Relations

Financieel jaaroverzicht

Balans

Zakelijke-rekening saldo op 01-01-2016: € 3.542,34

Zakelijke-rekening saldo op 31-12-2016: € 7.033,57

Spaarrekening saldo op 01-01-2016: €8.683,42

Spaarrekening saldo op 31-12-2016: €8.710,91

Winst- en verliesrekening

Uitgaven 2016	€	Inkomsten 2016	€
Steun Dirghajeevi Courage house	€2.000,00	Donaties	€239,69
		Inkomsten Cabaret	€3.545,92
ING bankverkeer	€173,34		
Uitgaven Benefiet Cabaret	€309,57		
Website kosten	€112,28		
Totaal	€2.595,19	Totaal	€ 3.785,61

Het financieel jaaroverzicht 2016 van de Stichting Medicine for ALL is samengesteld door Chava Ramspek, penningmeester SMALL 2016-17. Bovengenoemd verslag is gecontroleerd en goedgekeurd door de overige bestuursleden.

Contactgegevens: info@medicineforall.nl

Jaaroverzicht 2017

Stichting Medicine for Acute Lymfatic Leukemia (SMALL)

KvK-nummer: 28101112

Jaarverslag

Algemeen:

De stichting houdt zich in het algemeen bezig met gezondheidszorg ondersteunende diensten. De belangrijkste overkoepelende doelstelling is het inzamelen van financiële middelen en (medische) producten of goederen ten behoeve van ernstig zieke kinderen in ontwikkelingslanden, met in het bijzonder de kinderen die lijden aan leukemie of een andere vorm van kanker. In dit jaarverslag vindt u een overzicht van alle activiteiten van het afgelopen jaar en het financieel jaarverslag.

Courage Home:

SMALL heeft in 2017 vooral ingezet op het onderhouden van het Courage Home in samenwerking met de Dirghajeevi Voluntary group te Nepal. Dit is een project voor kinderen die kanker hebben of hebben doorgemaakt en zijn behandeld in het Kanti Kinderziekenhuis te Kathmandu, Nepal. Dit huis biedt deze kinderen opvang en ondersteuning tussen behandelingen in Kathmandu. Op het moment kunnen vijf kinderen hier overnachten, dit is een uitkomst voor kinderen wiens ouders ver weg wonen en tussen verschillende chemokuren niet altijd de reis naar de hoofdstad kunnen maken. In het huis worden daarnaast ook informatieavonden en counseling aangeboden voor ambulante patiënten en ouders, evenals uitjes en projecten ter amusement van de kinderen. De stichting vergoed een deel van deze projecten. In 2017 zijn twee schilder projecten in het Chitwan Ziekenhuis gesponsord, waarbij door een groep vrijwilligers de muren van de kinderafdelingen van vrolijke schilderijen zijn voorzien. Onze contactpersoon met betrekking tot het Courage Home in Nepal is Samir Shrestha. In 2017 was ons doel om meer specifieke informatie te vergaren over alle kinderen die hier worden geholpen. Hiervoor zijn makkelijke excel sheets opgesteld met informatie die wij over elk kind willen ontvangen zoals: naam, leeftijd, behandelend arts, diagnose, aantal broers/zussen, beroep ouders en woonplaats van het gezin. Ondanks veelvuldig aansporen is het invullen van deze lijst nog niet op wenselijk niveau. Voordat wij verdere counseling kunnen sponsoren is onze eis aan Samir Shrestha een transparante lijst die actief wordt bijgehouden.

Studenten

Gedurende de periode 2017 hebben meerdere geneeskunde studenten een klinische stage gelopen. Zij hebben naast de afdeling oncologie meegelopen op de algemene kindergeneeskunde, kindernefrologie/cardiologie, kinderchirurgie en de spoedeisende hulp afdeling. Een aantal korte verslagen van stage-ervaringen van deze studenten zijn terug te vinden op onze site.

Benefietcabaret:

Zoals elk jaar heeft ook dit jaar het benefietcabaret plaatsgevonden. Het cabaret is jaarlijks onze voornaamste inkomstenbron, mede door het repetitieve karakter. Tijdens dit cabaret hebben een aantal bekende cabaretiers (Peter Heerschop, Sanneke van der Meulen, Daan van der Hoeven en Janneke de Bijl) kosteloos voor een publiek van ongeveer 200 mensen opgetreden. Gezien ook dit jaar weer het VU Griffioen theater kosteloos zijn deuren heeft geopend is de opbrengst volledig naar de stichting gegaan. De onkosten hiervoor bestaan enkel uit promotiemateriaal en het jaarlijkse diner, voorafgaande aan het cabaret met de cabaretiers en ons contactpersoon Adriaan Bruin. Dit dient uiteraard als dank voor hun bijzondere hulp die zij bieden aan de stichting.

Donaties

Er zijn ook dit jaar meerdere donatie ontvangen vanuit vrije giften. Voor de toekomst zal worden ingezet om weer meer donaties te kunnen binnenhalen via verschillende benefiet acties.

Dit jaar verslag is samengesteld en goedgekeurd door het bestuur 2016-2017:

Tom Witteveen – Voorzitter

Vera Asscher – Secretaris

Chava Ramspek – Penningmeester

Iris Nederlof – Lid Studenten

Myrthe Jongsma – Lid Public Relations

Dennis Rijlaarsdam – Lid Public Relations

Financieel jaaroverzicht

Balans

Zakelijke-rekening saldo op 01-01-2017: € 7.033,57

Zakelijke-rekening saldo op 31-12-2017: € 4.706,76

Spaarrekening saldo op 01-01-2017: €8.710,91

Spaarrekening saldo op 31-12-2017: €8.715,26

Winst- en verliesrekening

Uitgaven 2017	€	Inkomsten 2017	€
Steun Dirghajeevi Courage house	€2.324,00	Donaties	€615,50
		<i>Inkomsten Cabaret 2017</i>	<i>Niet in 2017 ontvangen, de factuur bedraagt €2527,52</i>
ING bankverkeer	€141,91		
Uitgaven Benefiet Cabaret	€406,86		
Website kosten	€69,54		
Totaal	€2.942,31	Totaal	€ 615,50

Het financieel jaaroverzicht 2017 van de Stichting Medicine for ALL is samengesteld door Chava Ramspek, penningmeester SMALL 2017-18. Bovengenoemd verslag is gecontroleerd en goedgekeurd door de overige bestuursleden.

Contactgegevens: info@medicineforall.nl

Eindverslag 2018

Stichting Medicine for Acute Lymfatic Leukemia (SMALL)
KvK-nummer: 28101112

Voorwoord

Geachte lezer,

Voor u ligt het eindverslag van Stichting Medicine for Acute Lymphatic Leukemia (SMALL) opgesteld door het bestuur 2017-2018. Aan het begin van het jaar heeft het huidige bestuur een beleidsplan opgesteld en het is van groot belang deze dan ook jaarlijks te evalueren.

Dit eindverslag is openbaar toegankelijk, indien u na het lezen inhoudelijke vragen heeft kunt u contact met ons opnemen via info@medicineforall.nl en zullen wij deze uiteraard zo optimaal mogelijk proberen te beantwoorden.

Namens het SMALL-bestuur 2017-2018,

Tom Witteveen
Voorzitter

Kernprincipes en uitgangspunten

Continuïteit

Aangezien de bestuursleden op dit moment hun functie met plezier uitoefenen zal de samenstelling van het bestuur voor het komend jaar gelijk blijven. Er is dan ook besloten geen structurele dakpanconstructie in te voeren. Indien bestuursleden in de toekomst hun functie neerleggen zal voor dit bestuurslid een vervanger worden gezocht en daarmee de continuïteit van het volledige bestuur gewaarborgd blijven.

Relatie met Nepal

Er is dit jaar een bezoek gebracht aan Nepal om de huidige projecten te evalueren en te oriënteren op nieuwe projecten om te ondersteunen. In het bijzonder is de reeds jarenlange relatie met Kanti Children's Hospital versterkt door te spreken met onder andere het ziekenhuisbestuur en het gastgezin voor studenten. Daarnaast is er ook kennisgemaakt met de nieuwe oncologen in het ziekenhuis, wat direct heeft geleid tot nieuwe projecten. Het belangrijkste resultaat is de nieuwe samenwerking met Yetichem Pharmaceuticals, welke hieronder verder zal worden toegelicht.

Daarnaast is een bezoek gebracht aan het Courage Home en dit project is geëvalueerd met leden van de Dirghajeevi Voluntary Group, welke hierin een coördinerende rol speelt. Het Courage Home heeft in de loop der jaren met succes zieke kinderen onderdak kunnen bieden en ook hun ouders ambulantly kunnen begeleiden. Echter is helaas gebleken dat onze eerder gestelde voorwaarden door de lokale organisatoren niet kon worden gehaald. Hierop is tot onze spijt besloten dit project niet langer te ondersteunen. Het geld wat hierdoor is vrijgekomen zal worden geïnvesteerd in het nieuwe Yetichem Pharmaceuticals project.

Projecten

Kanti Children's Hospital

Doordat wij studenten stages aanbieden in het Kanti Children's Hospital hebben wij ook dit jaar weer het Oncology Fund van het ziekenhuis gesteund. De studenten betalen een bijdrage van 50 dollar per week dat zij stage lopen aan het fonds. Dit fonds wordt lokaal beheerd door een van onze contactpersonen en zorgt onder andere voor de mogelijkheid om verpleegkundigen en artsen naar het buitenland te zenden en zo kennis te vergaren op het gebied van pediatrie oncologie.

Yetichem Pharmaceuticals

De organisatie Yetichem Pharmaceuticals is een middelgrote farmaceut die laagdrempelig medicatie kan leveren aan arme patiënten welke vervolgens zullen worden vergoed door onze stichting. Dit plan is mede tot stand gekomen door de kennismaking met een van de nieuwe oncologen in Kanti Children's Hospital. In overleg met beide partijen is het concept als volgt bepaald. Allereerst maakt de behandelend oncoloog een inschatting van de financiële situatie van de patiënt. Indien een patiënt voldoet aan de voorwaarden krijgt deze patiënt toestemming om medicatie vergoed te krijgen en kan hij/zij deze vervolgens kosteloos ophalen bij Yetichem Pharmaceuticals. De ouders van de patiënt tekenen een informed consent formulier dat onze stichting de medicatie vergoed en informatie ontvangt ten aanzien van het verstrekte medicijn en de patiënt. Het bedrijf stuurt vervolgens de factuur en het informatieblad naar onze stichting. Hiermee kunnen wij waarborgen dat medicatie op juiste indicatie aan behoeftige patiënten wordt verstrekt. De stichting is erg blij met dit resultaat en bij het publiceren van dit verslag zijn inmiddels de eerste patiënten geholpen door dit project.

Benefietcabaret

De stichting organiseert jaarlijks een benefietcabaret met als doel zoveel mogelijk geld op te halen voor de stichting. Zoals in beleidsplan vermeld heeft deze dit jaar in september plaatsgevonden. Het cabaret wordt elk jaar in samenwerking met het VU Griffioen Theater georganiseerd. De cabaretiers treden geheel kosteloos voor ons publiek op en ook het VU Griffioen theater wordt kosteloos beschikbaar gesteld. Dit jaar bestond het programma uit de volgende cabaretiers: Rob Scheepers, Yora Rienstra, het duo de Fransse Eijkel en Destin Sleutel. De avond werd gepresenteerd door Adriaan Bruin. In het financieel overzicht kunt u de opbrengst van de avond vinden.

Financieel

Inkomsten

De opbrengst van het benefietcabaret is ook dit jaar volledig ten goede gekomen aan SMALL. De stichting heeft daarnaast ook een aantal gulle donaties ontvangen van betrokkenen.

Uitgaven

De uitgaven aan het Dirghajeevi Courage Home in Nepal waren de afgelopen jaren minder dan onze inkomsten, hierdoor heeft de stichting spaargeld kunnen opbouwen. In 2018 is daarom bewust meer uitgegeven dan er aan inkomsten zijn binnengekomen, om een deel van dit surplus te besteden. Er is nog eenmalig steun verleent aan de Dirghajeevi Courage House, daarnaast is geld besteed aan medicatie vergoeding via Yetichem Pharmaceuticals. Naar aanleiding van het bezoek aan Nepal door bestuurslid Myrthe Jongsma zijn veinviewers aangeschaft voor het ziekenhuis. Tevens is een deel van de reis van M. Jongsma door de stichting betaald. Naast het gebruikelijke promotiemateriaal voor het benefietcabaret is eenmalig geïnvesteerd in het aanschaffen van pennen en persoonlijke bedankkaartjes, welke de komende jaren als promotiemateriaal en relatiegeschenken kunnen worden ingezet.

Tabel 1: winst- en verliesrekening 2018

Uitgaven 2018	€	Inkomsten 2018	€
Steun Dirghajeevi Courage house	€1.000,00	Donaties	€905,11
Medicatie vergoeding via Yetichem	€2.000,00	Cabaret 2017	€2.527,52
Veinviewers voor in ziekenhuis Nepal	€130,65		
Reis naar Nepal door bestuurslid	€615,37		
Relatiegeschenken reis Nepal	€112,25		
ING bankverkeer	€198,50		
Benefiet Cabaret promotie en bedankjes	€277,27		
Promomateriaal (pennen en bedankkaartjes)	€207,73		
Website	€98,16		
Totaal	€4.639,93	Totaal	€3.432,63

Tabel 2: balans 2018

	01-01-2018	31-12-2018
Saldo zakelijke rekening	€ 4.706,76	€ 3.499,46
Saldo spaarrekening	€ 8.715,26	€ 8.715,26

Secretariële zaken

Dit jaar is een digitaal archief opgericht voor het langdurig behoud van de statuten en andere historische documenten. Daarnaast is deze ook gebruikt voor het opslaan van informatie zoals vergadernotulen en documenten met betrekking tot lopende onze projecten.

Er is een nieuwsbrief opgezet om geïnteresseerden zoals donateurs, ambassadeurs en bezoekers van het jaarlijkse benefietcabaret op de hoogte te stellen van de bezigheden van de stichting. De nieuwsbrief zal twee maal per jaar digitaal worden verstuurd. De eerste versie zal begin 2019 worden verstuurd.

Public relations

Afgelopen jaar zijn er wederom stappen gezet wat betreft de public relations van de stichting. Naast onze Facebook pagina is ook een Instagram account aangemaakt. Op beide sociale media zijn updates gegeven voor onze volgers met nieuws over ontwikkelingen van de stichting zoals bijvoorbeeld het bezoek aan Nepal en ervaringen van medische studenten die een klinische stage hebben gelopen in Kanti Children's Hospital.

Deze klinische stage was reeds voldoende onder de aandacht bij de Universiteit Leiden. Dit jaar zijn de volgende universiteiten benaderd om de ook daar de stage voor medisch-gerelateerde studenten extra onder de aandacht te brengen: Erasmus Medisch Centrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht, VU Medisch Centrum en het Amsterdam Medische Centrum.

Studenten

Gedurende het jaar 2018 hebben 6 geneeskunde studenten een klinische stage gelopen van totaal een periode van 19 weken. Zij hebben naast de afdeling oncologie meegelopen op de algemene kindergeneeskunde, kindernefrologie/cardiologie, kinderchirurgie en de spoedeisende hulp afdeling.

Ambassadeurschap

In het jaar 2016-2017 is het SMALL-Ambassadeurschap opgericht, ter promotie van de stichting en haar activiteiten. Op dit moment zijn dit 4 oud-bestuursleden

verspreid over de Nederlandse ziekenhuizen (AMC Amsterdam, UMC Utrecht, Erasmus MC Rotterdam). In de toekomst zal elk aftredend bestuurslid gemotiveerd worden om ambassadeur te worden om zo dit netwerk te vergroten en geen kennis en achterban verloren te laten gaan. Gezien er het afgelopen jaar geen bestuurslid is afgetreden is het aantal ambassadeurs ook gelijk gebleven.

Bestuur

Het SMALL bestuur 2017-2018 bestond uit zes leden, hieronder vindt u de samenstelling en functieverdeling. De functieverdeling is dusdanig verdeeld dat, indien er gestemd moet worden binnen het bestuur, de beiden leden Public Relations samen één stem vertegenwoordigen.

Tom Witteveen – Voorzitter

Vera Asscher – Secretaris

Chava Ramspek – Penningmeester

Iris Nederlof – Lid Studenten

Myrthe Jongsma – Lid Public Relations

Dennis Rijlaarsdam – Lid Public Relations

Dit eindverslag is samengesteld en goedgekeurd door het bestuur.

Eindverslag 2019

Stichting Medicine for Acute Lymfatic Leukemia (SMALL)
KvK-nummer: 28101112

Voorwoord

Geachte lezer,

Voor u ligt het eindverslag van Stichting Medicine for Acute Lymphatic Leukemia (SMALL) opgesteld door het bestuur 2018-2019. Aan het begin van het jaar heeft het huidige bestuur een beleidsplan opgesteld en het is van groot belang deze dan ook jaarlijks te evalueren.

Dit eindverslag is openbaar toegankelijk, indien u na het lezen inhoudelijke vragen heeft kunt u contact met ons opnemen via info@medicineforall.nl en zullen wij deze uiteraard zo optimaal mogelijk proberen te beantwoorden.

Namens het SMALL-bestuur 2018-2019,

Tom Witteveen
Voorzitter

Projecten

Yetichem Pharmaceuticals

De organisatie Yetichem Pharmaceuticals is een middelgrote farmaceut die dit jaar medicatie heeft geleverd aan onze oncologie patiënten, welke vervolgens zijn vergoed door onze stichting. Dit plan is in 2018 stand gekomen door de kennismaking met een van de nieuwe oncologen in Kanti Children's Hospital en vervolgens is het concept als volgt bepaald. Allereerst maakt de behandelend oncoloog een inschatting van de financiële situatie van de patiënt. Indien een patiënt voldoet aan de voorwaarden krijgt deze patiënt toestemming om medicatie vergoed te krijgen en kan hij/zij deze vervolgens kosteloos ophalen bij Yetichem Pharmaceuticals. De ouders van de patiënt tekenen een informed consent formulier als bewijs dat onze stichting de medicatie heeft vergoed en zij geven hiermee ook toestemming dat de stichting enige basisinformatie van de patiënt en het ziektebeeld ontvangt. Het bedrijf stuurt vervolgens de factuur en het informatieblad naar onze stichting.

Dit jaar is gebleken dat dit zeer effectief en betrouwbaar verloopt. Zoals besproken hebben wij van hen een overzicht van de facturen en basisinformatie van patiënten ontvangen. Hiermee hebben wij kunnen waarborgen dat medicatie aan de juiste patiënten wordt verstrekt. De stichting is erg blij met dit resultaat en in 2019 is er aan 13 patiënten een oncologische behandeling vergoed. De kosten van deze verschillende behandelingen lopen zeer uiteen, echter aangezien het bestuur een vast bedrag met Yetichem Pharmaceuticals heeft besproken zijn de kosten gemakkelijk te monitoren. Zie de onderstaande tabel voor een samenvatting van de patiënten populatie die we in 2019 hebben gesteund met geneesmiddelen vergoeding. De vergoede geneesmiddelen waren voornamelijk chemotherapieën, biologicals, immunosuppressiva, bloedproducten ter ondersteuning van het immuunsysteem en antibiotica.

	Patiënt aantallen in 2019
Aantal gesteunde patiënten	13
Gemiddelde leeftijd	7 jaar
Geslacht, aantal vrouw	6
Oncologische ziekte	
Acute Lymfatische Leukemie (ALL)	4
Acute Myeloïde Leukemie (AML)	5
Ewing Sarcoom	1
Burkitt Lymfoom	1
Retinoblastoom	1
Mediane ziekteperiode (minimum - maximum)	3 maanden (2 weken – 3,5 jaar)
Beroep verzorger/ouder	
Boer	4
Werkloos	2
Overige arbeid	6
Totaal aantal geneesmiddelen vergoed	44
Gemiddeld aantal geneesmiddelen vergoed per patiënt	3,4
Gemiddelde prijs per geneesmiddel	€108,-
Goedkoopst vergoed geneesmiddel	Vincristine: chemotherapie (€1,10)
Duurst vergoed geneesmiddel	Rituximab; biological (€434,05)

Benefietcabaret

De stichting organiseert jaarlijks een benefietcabaret met als doel zoveel mogelijk geld op te halen voor de stichting. Dit heeft deze in oktober plaatsgevonden. Het cabaret wordt elk jaar in samenwerking met het VU Griffioen Theater georganiseerd. De cabaretiers hebben dit jaar een reiskosten vergoeding gekregen op verzoek van onze programmamaker. In het financieel overzicht kunt u de opbrengst van de avond vinden.

Financieel

Inkomsten

De opbrengst van het benefietcabaret is ook dit jaar volledig ten goede gekomen aan SMALL. Vanwege een vertraagde uitbetaling van het benefietcabaret 2018 staan inkomsten van twee benefietcabarets vermeld. De stichting heeft daarnaast ook een aantal gulle donaties ontvangen van betrokkenen. In de begroting is gerekend op inkomsten van €3.000, in werkelijkheid is er €3.510,58 ontvangen. Echter vanwege de vertraagde uitbetaling van het benefietcabaret 2018 zijn de eigenlijke 2019 inkomsten €1396,38, dit is beduidend minder dan op gerekend in de begroting. Het cabaret 2019 heeft minder opgehaald dan voorafgaande jaren, ook zijn er minder donaties binnengekomen.

Uitgaven

De uitgaven in Nepal waren tot 2013 minder dan onze inkomsten, hierdoor heeft de stichting spaargeld kunnen opbouwen. In 2019 is daarom in overeenkomst met het 5-jaren plan meer uitgegeven dan er aan inkomsten zijn binnengekomen, om een deel van dit surplus te besteden. Van de begroting €4.650, is er in totaal €4.652,67 uitgegeven. De uitgaven in 2019 zijn besteedt aan medicatie vergoeding voor kinderen met oncologische ziekten via Yetichem Pharmaceutical. Tevens zijn oplaadbare batterijen aangeschaft die door een student naar Nepal zijn gebracht voor de eerder aangeschafte hulpmiddelen voor het prikken van infusen (zogenaamde veinviewers) aldaar. De verdere uitgaven zijn voor promotiemateriaal voor het benefietcabaret, bedankjes voor de cabaretiers, bankverkeer en website kosten.

Tabel 1: winst- en verliesrekening 2019

Uitgaven 2019	€	Inkomsten 2019	€
Medicatie vergoeding via Yetichem	€4.000,00	Donaties	€274,55
Oplaadbare batterijen voor veinviewers	€80,91	Cabaret 2018	€2.114,20
ING bankverkeer	€208,97	Cabaret 2019	€1.221,83
Benefiet Cabaret promotie en bedankjes	€154,81		
Vrijkaartjes benefiet cabaret (ter promotie)	€113,00		
Website	€94,98		
Totaal	€4652,67	Totaal	€3.510,58

Tabel 2: balans 2019

	01-01-2019	31-12-2019
Saldo zakelijke rekening	€ 3.499,46	€ 1.354,19
Saldo spaarrekening	€ 8.715,26	€ 9.715,26

Secretariële zaken

In 2019 is de SMALL nieuwsbrief voor het eerst verstuurd. Deze nieuwsbrief wordt tweemaal per jaar verstuurd naar onze achterban om hen op de hoogte te houden van onder andere het benefiet cabaret, lopende initiatieven en projecten, maar bijvoorbeeld ook met anekdotes van onze studenten die stage aldaar hebben gelopen. De mailinglijst werd bij het benefietcabaret 2018 opgezet door de geïnteresseerde aanwezigen op de lijst te zetten, deze is verder aangevuld tijdens het benefietcabaret 2019. De nieuwsbrief werd in januari en in september verstuurd.

Daarnaast werd het digitaal archief verder aangevuld met onder andere foto's van het benefietcabaret en notulen van vergaderingen.

Public relations

Naast de nieuwsbrief die dit jaar voor het eerst werd verzonden, zijn de activiteiten van onze stichting actief te volgen op zowel onze Facebook als Instagram pagina. Op beide pagina's zijn alle nieuwe projecten en ontwikkeling vermeld met betrekking op de stichting. Ook zijn er ervaringen van medische studenten die een klinische stage hebben gelopen in Kanti Children's Hospital gedeeld.

Studenten

Gedurende het jaar 2019 heeft 1 geneeskunde student een klinische stage gelopen van een periode van 4 weken. Zij heeft voor de stichting 'veinviewers' meegenomen voor verpleegkundigen en artsen op de oncologie-afdeling. Het aantal studenten geïnteresseerd in een klinische buitenland stage lijkt af te nemen vooral door curriculaire veranderingen (minder vrije keuzeruimte) en mogelijk ook de (financiële) prestatiedruk bij studenten.

Om het aantal studenten die stage lopen te vergroten zijn het afgelopen jaar onze stage mogelijkheden gecommuniceerd naar het international office van het Leids Universitair Medisch Centrum, VU Medisch Centrum, Erasmus Medisch Centrum en het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Tevens is contact gezocht met de Hogeschool van Amsterdam waar verpleegkundigen worden opgeleid. Het bestuur heeft besloten geen studenten pedagogiek te benaderen voor een klinische stage, gezien de grote taalbarrière.

Bestuur

Het SMALL bestuur 2018-2019 bestond uit zes leden, hieronder vindt u de samenstelling en functieverdeling. De functieverdeling is dusdanig verdeeld dat, indien er gestemd moet worden binnen het bestuur, de beiden leden Public Relations samen één stem vertegenwoordigen.

Tom Witteveen – Voorzitter
Vera Asscher – Secretaris
Chava Ramspek – Penningmeester
Iris Nederlof – Lid Studenten
Myrthe Jongsma – Lid Public Relations
Florien van Royen – Lid Public Relations

Dit eindverslag is samengesteld en goedgekeurd door het bestuur.