

**Eindverslag 2020**

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 2019-2020. Aan het begin van het jaar heeft het huidige bestuur een beleidsplan opgesteld voor 2020-2022 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](mailto:info@medicineforall.nl) en zullen wij deze uiteraard zo optimaal mogelijk proberen te beantwoorden.

Namens het SMALL-bestuur 2019-2020,

Florien van Royen  
Voorzitter

## Projecten

### *Yetichem Pharmaceuticals*

De organisatie Yetichem Pharmaceuticals is een middelgrote farmaceut die ook 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 opnieuw 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 2020 is er aan 14 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 patiëntenpopulatie die we in 2020 hebben gesteund met geneesmiddelen vergoeding. De vergoede geneesmiddelen waren voornamelijk chemotherapieën, biologicals, immunosuppressiva, bloedproducten ter ondersteuning van het immuunsysteem en antibiotica.

	<b>Patiënt aantallen in 2020</b>
<b>Aantal gesteunde patiënten</b>	14
<b>Gemiddelde leeftijd</b>	13 jaar (n=4)
<b>Geslacht, aantal vrouw</b>	4
<b>Oncologische ziekte</b>	
Acute Lymfatische Leukemie (ALL)	5
Acute Myeloïde Leukemie (AML)	4
Ewing Sarcoom	1
Hodgkin lymfoom	1
Non-Hodgkin lymfoom	2
Wilms tumor	1
<b>Mediane ziekteperiode (minimum - maximum)</b>	4 maanden (1 maand – 3 jaar)
<b>Beroep verzorger/ouder</b>	
Boer	7
Werkloos	4
Overige arbeid	3
<b>Totaal aantal geneesmiddelen vergoed</b>	20
<b>Gemiddeld aantal geneesmiddelen vergoed per patiënt</b>	1,4
<b>Gemiddelde prijs per geneesmiddel</b>	€231,-
<b>Goedkoopst vergoed geneesmiddel</b>	Dacarbazine (chemo) (€10,26)
<b>Duurst vergoed geneesmiddel</b>	IgG (immuunglobuline) (€1.161,10)

### *Benefietcabaret*

Het benefietcabaret dat ieder jaar werd georganiseerd in samenwerking met het VU Griffioen Theater heeft dit jaar niet kunnen plaatsvinden vanwege de corona pandemie. Het bestuur hoopt dit in 2021 weer te kunnen oppakken.

### *Kerstloterij*

Ter vervanging van het benefietcabaret is dit jaar een Kerstloterij georganiseerd waarvan de trekking op 24 december 2020 plaatsvond. Loten konden worden gekocht voor 5 euro per stuk en er waren 16 prijzen te winnen. Er zijn geen kosten gemaakt met het verwerven van prijzen. Er werd 156 keer loten gekocht via de website geef.nl. In het financieel overzicht kunt u de kosten van geef.nl en de opbrengsten van de Kerstloterij vinden.

## **Financieel**

### *Inkomsten*

De opbrengst van de Kerstloterij werd pas in januari 2021 op de Medicine for ALL rekening gestort waardoor er een negatieve balans was in 2020.

### *Uitgaven*

De uitgaven in Nepal waren tot 2013 minder dan onze inkomsten, hierdoor heeft de stichting spaargeld kunnen opbouwen. In 2020 is daarom opnieuw 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 begrootte €4650, is er in totaal €4708.86 uitgegeven. De uitgaven in 2020 behelsden medicatie vergoeding voor kinderen met oncologische ziekten via Yetichem Pharmaceutical. De verdere uitgaven zijn de afscheids cadeau's van vertrekkende bestuursleden, bankverkeer en website kosten.

*Tabel 1: winst- en verliesrekening 2020*

<b>Uitgaven 2020</b>	<b>€</b>	<b>Inkomsten 2020</b>	<b>€</b>
Medicatie vergoeding via Yetichem	€4.300,00	Donaties	€45,00
ING bankverkeer	€241,81	Geef actie kerstloterij	Niet in 2020 ontvangen
Afscheidscadeau bestuursleden	€70,00		
Website	€97,05		
<b>Totaal</b>	<b>€4.708,86</b>	<b>Totaal</b>	<b>€45</b>

*Tabel 2: balans 2020*

	<b>01-01-2020</b>	<b>31-12-2020</b>
Saldo zakelijke rekening	€ 1.354,19	€ 82,98

## Secretariële zaken

In 2020 is de nieuwsbrief wederom twee keer verstuurd (april en december 2020) naar onze achterban. Een bijkomend voordeel van de Kerstloterij was dat onze achterban en naamsbekendheid verder vergroot is. De donateurs die toestemming gaven tot het delen van hun gegevens en tevens toestemming gaven om gecontacteerd te worden door SMALL zullen aan het nieuwsbrief bestand worden toegevoegd en vanaf 2021 ook twee jaarlijks de SMALL nieuwsbrief ontvangen. Daarnaast werd het digitaal archief verder aangevuld met vergadernotulen en documentatie van de gehouden kerstloterij.

## Public relations

Op het gebied van public relations heeft onze stichting het afgelopen jaar gebruik gemaakt van een nieuw platform, namelijk [geef.nl](https://geef.nl). In de toekomst willen we dit platform vaker inzetten voor doneeracties. Daarnaast hebben we het afgelopen jaar gebruik gemaakt van onze instagram pagina en facebook pagina om de Kerstloterij te promoten. De website is volledig geüpdatet en nu ook beschikbaar in het Nederlands.

## Studenten

Dit jaar heeft 1 student 3 weken stagegelopen in Kanti Children's Hospital in februari 2020. Vanwege de COVID-19 pandemie is het in 2020 verder niet mogelijk geweest om stages te organiseren. Zo lang het reisadvies voor Nepal negatief is vanuit de Nederlandse overheid worden er geen stages aangeboden vanuit Medicine for ALL. Daarnaast willen wij geen besmettingsrisico's nemen met betrekking tot de kwetsbaarheid van de kinderen in het ziekenhuis, hierover houden wij contact met de kinderoncologen ter plaatse.

## Bestuur

Het SMALL bestuur 2019-2020 bestond uit vijf leden, hieronder vindt u de samenstelling en functieverdeling. Eind 2020 zijn twee leden gestopt en er zijn twee nieuwe bestuursleden benoemd (Max van Gent en Stephannie Vuijk) voor het bestuur van 2020-2021.

Florien van Royen – Huidig Voorzitter en Lid Studenten

Chava Ramspek – Oud-voorzitter (tot november 2020)

Vera Asscher – Secretaris

Myrthe Jongsma – Penningmeester

Margot Vinke – Lid Public Relations

Dit eindverslag is samengesteld en goedgekeurd door het bestuur.