Jaarverslag 2019

Stichting het Sikkelcelfonds

RSIN : 857747873
Adres: Apollo 75, 3769 TB, Soesterberg
Email: info@hetsikkelcelfonds.nl

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Doelstellingen 2019
3. Realisatie doelstellingen 2019
4. Toelichting bij de jaarcijfers
5. Financiën
6. Organisatie

1. Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2019 van stichting het Sikkelcelfonds. Deze stichting is op 4 juli 2017 opgericht in Rotterdam.

Het Sikkelcelfonds genereert donaties, waarmee baanbrekend wetenschappelijk onderzoek kan worden gefinancierd om kinderen en volwassenen met sikkelcelziekte beter te maken.

De stichting het Sikkelcelfonds heeft een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling). Een ANBI-status heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften aan de stichting af kunnen trekken van de belasting. Tevens wordt de stichting gevrijwaard van het betalen van belasting over deze giften en schenkingen. Eén van de voorwaarden voor het verkrijgen van de ANBI-status is het aanleveren van een beleidsplan, zoals dit inzichtelijk is op de website www.hetsikkelcelfonds.nl. Om de ANBI-status te behouden legt de stichting jaarlijks schriftelijk verantwoording af over het gevoerde (financiële) beleid. Dit document geeft inzicht in het gevoerde beleid in 2019.

Het stichtingsbestuur,

Marjon Cnossen (voorzitter), Marjolein Peters (secretaris), Guillaume Ellis (penningmeester), Damaira Anijs (algemeen lid), Wim Moorman (algemeen lid)

Amsterdam, 10 juni 2020

2. Doelstellingen 2019

Strategie:

De weg waarlangs de missie en visie via strategische- en operationele doelstellingen zullen worden verwezenlijkt is omschreven in de volgende strategie:

Het Sikkelcelfonds zal als stichting opereren door een strategie toe te passen op (potentiële) donateurs. Di betekent dat het Sikkelcelfonds stimuleert, initieert en ondersteunt, zodat derden activiteiten organiseren via online en offline marketingkanalen, gericht op donateurs.

Operationele doelstellingen 2018 - 2021:

- Op 1 februari 2019 is een operationeel projectleider aangesteld die activiteiten opstart om totaan 31 december 2019 € 250.000 aan donaties te verzamelen t.b.v. wetenschappelijk onderzoek;
- Jaarlijks wordt de naamsbekendheid van het Sikkelcelfonds d.m.v. online & offline Public relations (PR) vergroot, onder andere met het behulp van een activerende website en promotionele materialen;
- In oktober 2019 wordt tijdens de Black Achievement Month aandacht besteed aan sikkelcelziekte en het Sikkelcelfonds;
- Op advies van de wetenschapscommissie worden in november 2019 twee potentieel baanbrekende onderzoek(slijn)en geïdentificeerd voor mogelijke financiering vanuit het Sikkelcelfonds;
- Op 31 december 2019 zijn diverse netwerkgesprekken gevoerd met potiëntele sponsoren om het Sikkelcelfonds (financieel) te ondersteunen zodat de zwakten van de organisatie (understaffed en underfinanced) worden geminimaliseerd;
- In 2018 en 2019 zijn de activiteiten zo ingericht zodat donaties worden verricht met het doel om op 31 december 2019 € 250.000 t.b.v. wetenschappelijk onderzoek te hebben gegenereerd.

3. Realisatie doelstellingen 2019

Operationele doelstellingen 2018 - 2021:

- Op 1 februari 2019 is een operationeel projectleider aangesteld die activiteiten opstart om tot aan 31 december 2019 € 250.000 aan donaties te verzamelen t.b.v. wetenschappelijk onderzoek;
  - Q1 is een marketingplan opgesteld en vastgesteld van waaruit diverse wervingsactiviteiten werden opgestart.
  - Q3 2019 is een nieuw bestuurslid geworven met marketing- en salesexpertise
  - Q4 2019 heeft de stichting het CBF keurmerk aangevraagd en verworven.

- Jaarlijks wordt de naamsbekendheid van het Sikkelcelfonds d.m.v. online & offline Public relations (PR) vergroot, onder andere met het behulp van een activerende website en promotionele materialen;
  - April 2019 is een social mediaplan (Share-Dare-Care) opgesteld.
  - Het Sikkelcelfonds heeft de samenwerking met de drie fantastische ambassadeurs: Jörgen Raymann, Laurien Verstraten en Remy Bonjasky gecontinueerd.
  - De website van het Sikkelcelfonds is uitgebreid met een activerend actiegedeelte; www.actievoorhetsikkelcelfonds.nl. Verschillende acties zijn opgestart.
  - In Q4 is veel media-aandacht (NOS-journaal, Jeugdjournaal, Dagbladen) geweest n.a.v. aanvaarding van het hoogleraarschap van prof. Bart Biemond (lid wetenschapscommissie) betreffende ongelijkheid in financiële ondersteuning t.b.v. wetenschappelijk onderzoek naar sikkelcelziekte.
  - In Q3 zijn gesprekken opgestart met Mercis B.V. (nijntje/miffy), waarna in Q3 en Q4 de voorbereidingen zijn getroffen voor een landelijke campagne in 2020; 'Sikkelcelziekte, te pijnlijk om niet te kennen'.
  - Het aantal volgers op de Social Media-kanalen is toegenomen; Facebook +155% (1003 → 2563), Instagram +433% (3 → 16), LinkedIn +2400% (0 → 24)

- In oktober 2019 wordt tijdens de Black Achievement Month (BAM) aandacht besteed aan sikkelcelziekte en het Sikkelcelfonds;
  - Op zaterdag 28 september werd de BAM afgetrapt met een presentatie door Marjon Cnossen.
  - Op 13 en 29 oktober was het Sikkelcelfonds aanwezig en sprak met vele bezoekers tijdens een discussieavond in de Balie en tijdens van slotavond van de BAM bij de uitreiking van de Black Achievement Awards.
  - Gesprekken met de organisatie van BAM werden gevoerd, waardoor het Sikkelcelfonds in 2020 een grotere invulling van het programma zal verzorgen.

- Op advies van de wetenschapscommissie worden in november 2019 twee potentieel baanbrekende onderzoek(slijn)en geïdentificeerd voor mogelijke financiering vanuit het Sikkelcelfonds;
  - Op de actiepagina van het Sikkelcelfonds staan twee baanbrekende onderzoeken vermeld, waar met behulp van crowdfunding aan gedoneerd kan worden.

- In 2018 en 2019 zijn de activiteiten zo ingericht zodat donaties worden verricht met het doel om op 31 december 2019 € 250.000 t.b.v. wetenschappelijk onderzoek te hebben gegenereerd
  - Het Sikkelcelfonds heeft in 2018 en 2019 in totaal € 247.381,- aan donaties ontvangen.

Black Achievement Month 2019

Fietstocht van Den Haag naar Groningen €1600,-

Jaarlijkse donatie van ARAG tijdens bedrijfsevenement

Royalties van "Modernizing VAT's in Africa" voor het Sikkelcelfonds

Actief op internet en social media

Certificaat

ERKEND GOED DOEL

Toezichthouder CBF, opererend als certificatie-instelling, heeft vastgesteld dat de werving voor en besteding van fondsen van

Stichting Het Sikkelcelfonds

statutair gevestigd te Rotterdam

voldoen aan normen van de Erkenningsregeling voor goede doelen in categorie A zoals vastgelegd in het Reglement en Bijlagen CBF-Erkenning Goededoelenorganisaties.

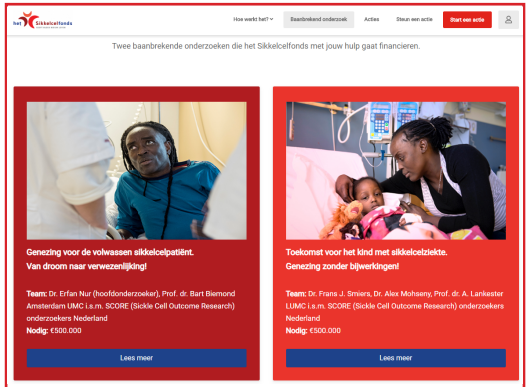
De organisatie mag zich 'erkend goed doel' noemen.

Dit certificaat is geldig zolang de organisatie blijft voldoen aan de normen van de erkenningsregeling en voldoet aan de verplichtingen uit het actuele Reglement en Bijlagen CBF-Erkenning Goededoelenorganisaties.

Amsterdam, 1 januari 2020

Harmienke Kloeze
Directeur-bestuurder

CBF Keurmerk behaald



Twee geselecteerde baanbrekende onderzoeken

JAARCIJFERS 2019

BALANS PER 31 DECEMBER 2019 (na resultaatbestemming)

	31-12-2019 EUR	
ACTIVA		
Vorderingen	85.000	
Liquide middelen	105.155	
		190.155
PASSIVA		
Reserves		
Beheersreserve	124.900	
Continuïteitsreserve	63.320	
	188.220	
Kortlopende schulden		
Overlopende passiva		1.935
		190.155

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2019 realisatie	2019 begroting
BATEN		
Baten van particulieren	421	
Baten van acties op Facebook	6.415	
Baten van bedrijven	3.200	
Baten van donaties	85.000	200.000
Baten overige	5.437	50.000
	100.473	250.000
LASTEN		
Wervingskosten baten	30.031	80.000
Overige kosten	542	5.000
	30.573	85.000
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	**69.900**	**165.000**

Als volgt te verdelen, toe te voegen aan:

Bestemmingsreserve	
Stand 01-01-2019	85.000
Toevoeging 2019	39.900
Stand 31-12-2019	124.900
Continuïteitsreserve	
Stand 01-01-2019	33.320
Toevoeging 2019	30.000
Stand 31-12-2019	63.320

4. Toelichting bij de jaarcijfers 2019

GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN VAN BEPALING VAN HET RESULTAAT

Algemene grondslagen van waardering

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs of lagere actuele waarde, tenzij anders vermeld.

VORDERINGEN, LIQUIDE MIDDELEN, SCHULDEN, OVERLOPENDE ACTIVA EN PASSIVA

Debiteuren:
De stand van de debiteuren per 31-12-2018 bedroeg €42.540,-; dit bedrag is in 2019 ontvangen. Dit betrof: The Dutch 4 Kids 2018 voor €20.000,-, Benefietavond Sikkelcel &Friends €21.500,- en opbrengst Benefietcooncert Rotterdams Philharmonisch Orkest €1.040,-.
De stand per 31 december 2019 bedraagt €85.000,- bij het opmaken van dit jaarverslag en zijn op 29 januari 2020 (€15.000,-) en 13 maart 2020 (€70.000,-) ontvangen.

Kortlopende schulden:
De stand bedraagt €1.935,- Dit bedrag is gereserveerd voor accountantskosten.

RESERVES

- De stand (€85.000,-) per 31 december 2018 is in het jaarverslag 2018 gepresenteerd onder Continuïteitsreserve. In 2019 is een reclass toegepast om de regels van de RJ650 te volgen. Dit bedrag is overgeboekt naar de Beheersreserve en de rest naar Continuïteitsreserve.
  - Bestemmingsreserve; Een bestemmingsreserve is het deel van het eigen vermogen dat wordt afgezonderd, omdat daaraan een specifiek bestemmingsdoel is gegeven door het bestuur van de stichting.
  - Continuïteitsreserve; Een continuïteitsreserve kan worden gevormd voor de dekking van risico's en om zeker te stellen dat de fondsenwervende organisatie ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen.

Algemene grondslagen van resultaatbepaling

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en lasten over het verslagjaar, met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen. De baten en lasten worden toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben, uitgaande van historische kosten. Verliezen worden verantwoord als deze voorzienbaar zijn, baten worden verantwoord als deze gerealiseerd zijn.

BATEN

- De baten zijn gevormd door alle aan het verslagjaar toe te rekenen opbrengsten, voor zover deze betrouwbaar kunnen worden vastgesteld.

FISCALITEITEN

- Overeenkomstig de beschikking van de belastingdienst worde de Stichting gerangschikt onder de algemeen nut beogende instellingen (ANBI).

5. Financiën

Verwerving van geld:

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door:

- Subsidies en donaties;
- schenkingen, giften, erfstellingen en legaten;
- Sponsorgelden;
- Alle andere verkrijgingen en baten.

Het beheer van vermogen van de stichting:

Het Sikkelcelfonds heeft een vermogensrekening bij Van Lanschot Bankiers. Deze rekening wordt beheerd door de penningmeester van het Sikkelcelfonds. Verplichtingen kunnen alleen aangegaan worden doordat twee bestuurders gezamenlijk hebben besloten. Betalingen tot € 1000,- kunnen worden verricht door de penningmeester of secretaris of voorzitter. Betalingen boven € 1000 kunnen alleen worden verricht d.m.v. een gezamenlijk akkoord op de betaling, door twee bestuurders met een betalingsbevoegdheid (penningmeester en secretaris of penningmeester en voorzitter of voorzitter en secretaris).

De besteding van het vermogen van de stichting:

Jaarlijks wordt op initiatief vanuit de commissies een begroting opgesteld en voorgelegd aan het bestuur ter goedkeuring.

Het is de doelstelling dat het batig saldo, na vorming van stamvermogen, *geheel wordt aangewend t.b.v. financiering van het wetenschappelijk onderzoek*.

- Het stamvermogen wordt gevormd door de exploitatie-uitgaven voor een periode van twee jaar;
- De vorming van het stamvermogen zal plaatsvinden gedurende de eerste drie jaar van de stichting;
- Het resterende batig saldo wordt gereserveerd voor het aangaan van verplichtingen t.b.v. geselecteerd wetenschappelijk onderzoek.

Een vierjarig onderzoek wordt begroot op een bedrag van € 250.000 in totaal. Deze verplichting wordt pas aangegaan als de middelen voor dit wetenschappelijk onderzoek in het fonds aanwezig zijn (vorming bestemmingsreserve t.b.v. het wetenschappelijk onderzoek).

Meerjarenbegroting

Begroting Stichting Het Sikkelcelfonds	**totaal 2017/2018**	**2019**	**2020**	**2021**
Inkomsten				
- fondswervende activiteiten	27.000	50.000	-	50.000
- donaties	123.000	200.000	250.000	300.000
- schenkingen, legaten ed	pm	pm	pm	pm
	150.000	250.000	250.000	350.000
Uitgaven				
- charitatieve professional	-15.000	-60.000	-17.000	-17.500
- marketing en communicatie	-21.000	-10.000	-5.000	-5.000
- kosten fondswervende activiteiten	-5.000	-10.000	-5.000	-10.000
- kantoorkosten, resp. overige kosten	-5.000	-5.000	-5.000	-5.000
Onderzoek				
- financiering onderzoek vindt plaats uit continuiteitsreserve				
Totaal uitgaven (excl. onderzoek)	-46.000	-85.000	-32.000	-37.500
Batig saldo als volgt te besteden:	**104.000**	**165.000**	**218.000**	**312.500**
- toevoeging continuïteitsreserve (kosten 1 jaar)	85.000		18.000	12.500
- toevoeging bestemmingsreserve tbv onderzoek	19.000	165.000	200.000	300.000
	104.000	165.000	218.000	312.500

Verloop bestemmingsreserve: ten behoeve van financiering onderzoek			***saldo***	***gealloceerd geld ten onderzoek I***	***onderzoek II***	***en volgende***
toevoeging 2017/2018	2017/2018	19.000	19.000			
toevoeging 2019	2019	105.900	124.900			
toevoeging 2020	2020	200.000	324.900	250.000	74.900	
toevoeging 2021	2021	300.000	624.900		175.100	124.900
en volgende jaren						pm
				250.000	250.000	124.900
financiering onderzoek	2020		-35.000	-35.000		
financiering onderzoek	2021		-60.000	-60.000		
financiering onderzoek	2022		-120.000	-60.000	-60.000	
financiering onderzoek	2023		-120.000	-60.000	-60.000	
financiering onderzoek	2024		-95.000	-35.000	-60.000	
en volgende jaren.....					-70.000	

6. Organisatie

Het bestuur van het Sikkelcelfonds bestaat uit vijf leden. De leden zijn per 4 juli 2017 benoemd voor een periode van vier jaar. De leden treden af volgens een door het bestuur op te maken rooster, waarbij continuïteit van bestuur gewaarborgd dient te worden, Een volgens het rooster afgetreden lid is onmiddellijk en voor maximaal twee termijnen herbenoembaar. Het bestuur bestaat uit minimaal een voorzitter, een secretaris een penningmeester en één tot twee algemene leden.

In het voorjaar van 2018 is een Raad van Advies (RvA) ingesteld. De RvA heeft als taken en bevoegdheden om gevraagd en ongevraagd advies te geven aan het bestuur betreffende strategie, beleid en uitvoering. Daarnaast vervullen zij een klankbord voor het bestuur, zien toe op het realiseren van de doelstellingen van de stichting en evalueren jaarlijks het door het bestuur gevoerde beleid. De RvA bestaat uit minimaal 3 en maximaal 5 personen. De benoemingen van de eerste twee leden, te weten mr. M.S.F. Voskens en mr. M. West, heeft plaatsgevonden door het bestuur van de stichting. De RvA is bevoegd tot het benoemen en ontslaan van leden van de RvA.

Vergaderingen

In 2019 werden tien bestuursvergaderingen gehouden.

Samenstelling van het bestuur 2019

Het Sikkelcelfonds heeft een onafhankelijk en onbezoldigd bestuur van vijf leden. De taak van het bestuur is de missie met behulp van de visie te realiseren en de geworven fondsen en donaties in te zetten voor wetenschappelijk onderzoek.

Het bestuur wordt gevormd door:

Marjon Cnossen, kinderarts-hematoloog;	voorzitter
Marjolein Peters, kinderarts-hematoloog;	secretaris
Guillaume Ellis;	penningmeester
Wim Moorman;	algemeen lid
Damaira Anijs; fiscaaljurist	algemeen lid