

Jaar verslag 2025



inhoudsopgave

Voorwoord.....	04	06. Onderzoek, innovatie en impact.....	31
01. Samen voor een wereld zonder sikkcelziekte.....	07	6.1 Investeren in onderzoek en toekomstperspectief.....	31
02. Waar we voor staan.....	08	6.2 Zorgvuldige beoordeling van onderzoeksaanvragen.....	32
2.1 Missie.....	09	6.3 Nieuwe onderzoeksprojecten en toegekende subsidies in 2025.....	34
2.2 Visie.....	09	6.4 Uitgelicht: onderzoek naar hersenschade bij sikkcelziekte.....	37
2.3 Ambitie.....	09	6.5 Internationale kennisdeling en talentontwikkeling.....	38
2.4 Kernwaarden.....	10	6.6 Investeren in betere zorg.....	39
03. De organisatie achter onze missie.....	12	07. Vooruitblik 2026.....	40
3.1 Bestuur.....	12	08. Financieel overzicht.....	42
3.2 Directie en organisatie.....	14	8.1 Toelichting op de jaarcijfers.....	42
3.3 Raad van Advies.....	15	8.2 Vermogenspositie en balansontwikkeling.....	43
3.4 Governance, transparantie en kwaliteit.....	15	8.3 Verplichtingen en toekomstige bestedingen.....	44
04. Zichtbaar maken wat te lang onzichtbaar bleef.....	16	8.4 Continuïteit en toekomstbestendigheid.....	44
4.1 Ambassadeurs.....	18	09. Jaarrekening.....	46
4.2 Een partnership met betekenis.....	21	9.1 Balans per 31 december 2025.....	46
4.3 Media, campagnes en zichtbaarheid.....	22	9.2 Staat van baten en lasten 2025.....	47
05. Samen in beweging voor sikkcelziekte.....	24	9.3 Toelichting op de balans.....	48
5.1 Ontmoeting en bewustwording.....	26	9.4 Toelichting op de staat van baten en lasten.....	48
5.2 In actie voor het Sikkcelfonds.....	26	9.5 Grondslagen voor de jaarrekening.....	49
5.3 Nijntje & nina voor kleine helden.....	29	9.6 Overige gegevens financieel overzicht.....	49
5.4 Mensen die het verschil maken.....	29	10. Begroting 2026.....	50
		Verklaring Kascommissie.....	51

voorwoord

Van onbekend naar (h)erkend

Allereerst wil ik alle betrokkenen bij Stichting het Sikkelfonds hartelijk bedanken voor hun inzet, betrokkenheid en enthousiasme in 2025. Dankzij de steun van donateurs, partners, ambassadeurs, vrijwilligers en zorgprofessionals hebben we opnieuw belangrijke stappen kunnen zetten in onze missie: meer aandacht en bekendheid creëren voor sikkelfondsziekte én bijdragen aan betere behandelingen en uiteindelijke genezing.

2025 stond voor het Sikkelfonds in het teken van groei, verbinding en professionalisering. Met de komst van directeur Inge Valkis in de tweede helft van het jaar, is een belangrijke stap gezet in de verdere ontwikkeling van de organisatie. Er werd gewerkt aan een sterkere positionering van het fonds, professionalisering van de organisatie en een vernieuwde visuele stijl. Hiermee leggen we een stevig fundament voor de toekomst.



Ook in 2025 vonden weer bijzondere acties en evenementen plaats. Tijdens Wereld Sikkelfonds op 19 juni in Internationaal Theater Amsterdam kwamen patiënten, families en professionals uit heel Nederland samen voor ontmoeting en kennisdeling. Daarnaast was het Sikkelfonds voor het tweede jaar verbonden aan de Bijlmer Run en zette Dutch4Kids zich opnieuw in om bij te dragen aan projecten die het leven van kinderen met sikkelfondsziekte verbeteren. Dankzij de betrokkenheid van partners, ambassadeurs en vrijwilligers wist het Sikkelfonds in 2025 steeds meer mensen te bereiken en daarmee ook een mooie groei qua inkomsten te realiseren.

Dankzij alle steun kon het Sikkelfonds in 2025 opnieuw fors investeren in wetenschappelijk onderzoek en betere zorg voor patiënten. In totaal werd **€286.000** beschikbaar gesteld voor onderzoeksprojecten, internationale kennisuitwisseling en ondersteuning van onderzoekers. Ook werd de eerste landelijke opleiding tot sikkelfondsverpleegkundige gerealiseerd, een belangrijke stap richting nog betere begeleiding en kwaliteit van zorg.

Als arts en onderzoeker zie ik al jarenlang van dichtbij welke impact sikkelfondsziekte heeft op het leven van patiënten en hun families. Juist daarom raakt het mij om te zien hoeveel mensen zich samen inzetten om het verschil te maken, voor meer bewustwording vandaag en voor een toekomst met uitzicht op genezing.

Prof. dr. Marjon Cossen
Voorzitter Stichting het Sikkelfonds

Ik kijk met veel vertrouwen uit naar de komende jaren, waarin we samen verder bouwen aan een sterker en toekomstbestendig Sikkelfonds. Voor mij persoonlijk is het belangrijk om bij te dragen aan meer aandacht en erkenning voor sikkelfondsziekte, een ziekte die nog te vaak onbekend is, terwijl de impact op patiënten en families enorm groot is.

Ik geloof dat we écht verschil kunnen maken door de verhalen van patiënten en hun families zichtbaar te maken. Als we mensen meenemen in de impact van sikkelfondsziekte én de hoop die nieuwe ontwikkelingen bieden, ontstaat betrokkenheid en de bereidheid om samen in beweging te komen. Daarnaast geloof ik sterk in het verbinden van initiatieven op het gebied van onderzoek. **Door samen te werken kunnen we écht verschil maken, voor patiënten van vandaag én voor de generaties van morgen.**

Inge Valkis
Directeur Stichting het Sikkelfonds



Omdat iedereen recht heeft op een toekomst zonder pijn.



01

Samen voor een wereld zonder sikkelcelziekte.

Sikkelcelziekte is een ernstige, erfelijke bloedziekte die grote impact heeft op het leven van patiënten en hun families. De ziekte komt vooral voor bij mensen met roots in Afrika, het Caribisch gebied, Suriname, het Midden-Oosten en het Middellandse Zeegebied. Door een afwijking in het DNA krijgen rode bloedcellen een sikkelvorm, waardoor bloedvaten verstopt raken en ernstige bloedarmoede ontstaat. Dit veroorzaakt chronische vermoeidheid, hevige pijn aanvallen, orgaanschade en levensbedreigende complicaties.

Wereldwijd leven naar schatting 7 miljoen mensen met sikkelcelziekte en worden jaarlijks meer dan 300.000 kinderen met de aandoening geboren. Ook in Nederland is de impact groot: ruim 2.000 mensen leven hier met sikkelcelziekte, van wie de helft kinderen. Ondanks de ernst van de ziekte is sikkelcelziekte nog altijd relatief onbekend. Patiënten hebben naast de fysieke uitdagingen ook te maken met sociaal-maatschappelijke gevolgen.

Door de vele ziekenhuisopnames, beperkingen op school of werk en een gebrek aan begrip voor hun ziekte raken zij vaak geïsoleerd.

De ziekte is nog altijd ongeneeslijk. Voor een kleine groep patiënten biedt een stamceltransplantatie uitzicht op genezing, maar deze behandeling is niet voor iedereen mogelijk. Patiënten overlijden nog altijd te jong; in Nederland is de levensverwachting gemiddeld 30 jaar korter. In lage-inkomenslanden overlijdt zelfs 75% van de kinderen met sikkelcelziekte vóór het vijfde levensjaar.

Tegelijkertijd geven ontwikkelingen op het gebied van genterapie en nieuwe medicijnen hoop voor de toekomst. Er is blijvende aandacht, wetenschappelijk onderzoek en publieke steun nodig om de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren en het perspectief op genezing dichterbij te brengen. Het Sikkelcelfonds zet zich in om sikkelcelziekte bekender te maken, onderzoek te versnellen en de zorg te verbeteren.

Waar we voor staan:

Het Sikkelfonds zet zich in voor een wereld waarin sikkelfondsziekte niet langer levensbedreigend of levensbepalend is. Daarom investeren wij in wetenschappelijk onderzoek, betere zorg, meer bewustwording over sikkelfondsziekte in de samenleving en een beter toekomstperspectief voor mensen met sikkelfondsziekte en hun families.

2.1 Missie

Het Sikkelfonds maakt wetenschappelijk onderzoek naar sikkelfondsziekte financieel mogelijk, met als doel betere behandelingen en uiteindelijk genezing van deze ernstige erfelijke bloedziekte. Daarnaast zetten wij ons in om de bekendheid en bewustwording rondom sikkelfondsziekte te vergroten.

2.2 Visie

Het Sikkelfonds streeft naar een toekomst waarin mensen met sikkelfondsziekte kunnen leven met minder pijn, minder complicaties, een betere kwaliteit van leven en uiteindelijk uitzicht op genezing.

2.3 Ambitie

Om betere behandelingen en uiteindelijk genezing mogelijk te maken, zijn hoogstaand wetenschappelijk onderzoek, samenwerking en structurele investeringen noodzakelijk. Het Sikkelfonds wil bijdragen aan een soortgelijke doorbraak die eerder is bereikt bij kinderleukemie, waarvan tegenwoordig ruim 90% van de kinderen geneest.

Onze langetermijnambitie is een toekomst waarin sikkelfondsziekte voor alle patiënten, jong en oud, behandelbaar en uiteindelijk geneesbaar wordt door veilige stamceltransplantatie of genterapie.

Binnen nu en 5 jaar

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

Binnen nu en 10 jaar

- ☾ Definitieve genezing door stamceltransplantatie of genterapie.

Sikkelfondsziekte raakt in Nederland relatief vaak mensen met een Afrikaanse, Caribische, Surinaamse, Midden-Oosterse of Mediterrane achtergrond. Het Sikkelfonds vindt het belangrijk om bij te dragen aan meer inclusiviteit, bewustwording en gelijke kansen binnen de zorg. Samenwerking met patiënten, gemeenschappen, zorgprofessionals, onderzoekers en maatschappelijke partners vormt daarbij een belangrijke basis.

2.4 Kernwaarden

Samenwerking

Wij geloven in de kracht van verbinding en samenwerking. Door patiënten en families, zorgprofessionals, onderzoekers, partners en andere betrokkenen met elkaar te verbinden, versterken we kennis, innovatie en bewustwording rondom sikkelcelziekte. Door initiatieven, expertise en netwerken samen te brengen, vergroten we onze impact. Zo zetten we samen sneller stappen naar betere zorg, meer erkenning en uiteindelijk een toekomst waarin sikkelcelziekte kan worden genezen.

De patiënt centraal

De ervaringen en behoeften van patiënten en hun families staan centraal in alles wat we doen. Wij geloven dat duurzame vooruitgang alleen mogelijk is wanneer de stem van patiënten wordt gehoord en meegenomen in onderzoek, zorg en bewustwording.

Kwaliteit van onderzoek en zorg

Het Sikkelfonds investeert in hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek en zorgprojecten die bijdragen aan betere behandelingen, optimale kwaliteit van zorg, meer kennis en uiteindelijk genezing van sikkelcelziekte.

Maatschappelijke betrokkenheid

Wij zetten ons in voor meer zichtbaarheid, bewustwording en erkenning van sikkelcelziekte. We willen bijdragen aan een samenleving waarin patiënten zich gehoord, gezien en gesteund voelen.

Professionaliteit en transparantie

Wij bouwen aan een professionele en toekomstbestendige organisatie waarin integriteit, zorgvuldigheid en een verantwoorde besteding van middelen centraal staan. Openheid en betrouwbaarheid vormen de basis van onze samenwerking met patiënten, partners, donateurs en onderzoekers.



De organisatie achter onze missie.

Stichting het Sikkelfonds is opgericht op 4 juli 2017. Het bestaat sinds de oprichting uit een bestuur dat wordt bijgestaan door een raad van advies. 2025 stond voor het Sikkelfonds in het teken van verdere professionalisering en versterking van de organisatie. Met de komst van directeur Inge Valkis per 1 juli is een belangrijke stap gezet in de verdere ontwikkeling van het fonds als professionele maatschappelijke organisatie. Er werd gewerkt aan een strategisch meerjarenplan, verdere professionalisering van communicatie en marketing, verbetering van interne processen en een duidelijke governance-structuur. Hiermee legt het Sikkelfonds een stevig fundament voor verdere groei, samenwerking en maatschappelijke impact.

3.1 Bestuur

Het bestuur van Stichting het Sikkelfonds is verantwoordelijk voor de strategische koers, het toezicht op de organisatie en het bewaken van de missie en doelstellingen van de stichting. Het bestuur bestaat uit professionals met diverse expertise op het gebied van zorg, financiën, communicatie, HR en organisatieontwikkeling.

In deze ontwikkelfase van het Sikkelfonds is het bestuur nog nauw betrokken bij verschillende organisatorische en uitvoerende activiteiten. De taakverdeling binnen het bestuur sluit aan bij de verdere professionalisering en groei van de stichting.

In 2025 kwam het bestuur maandelijks bijeen voor bestuursvergaderingen. Daarnaast vond in september de jaarlijkse strategische sessie (inspiratiedag) plaats. Op basis van een voorstel vanuit de directie werd gezamenlijk overlegd over de strategische koers voor de periode 2025–2030. Onderwerpen op de agenda waren onder meer fondsenwerving, professionalisering van de organisatie, governance, aandacht voor zorgprojecten en de verdere groei van het fonds.



Het bestuur in 2025

Medio 2025 trad Amhar Ford terug als penningmeester van Stichting het Sikkelfonds. Marjolein Peters vervulde daaropvolgend interim de rol van penningmeester tot het aantreden van Willem Briët als nieuwe penningmeester.

Het bestuur verricht zijn werkzaamheden onbezoldigd. Bestuursleden worden benoemd voor een periode van vier jaar en zijn herbenoembaar conform de statuten van de stichting.

Het bestuur bestond in 2025 uit de volgende leden

Naam	Functie	1e termijn	2e termijn
Marjon Cnossen	Voorzitter	2019–2023	2024–2028
Amhar Ford	Penningmeester	2022–2025	-
Marjolein Peters	Vicevoorzitter / secretaris / interim-penningmeester / backoffice en bestedingen	2019–2023	2024–2028
Wim Moerman	Algemeen bestuurslid / HR & financiële strategie	2020–2024	2025–2029
Charlotte van Tuijn	Algemeen bestuurslid / events & patiëntenparticipatie	2020–2024	2025–2029
Joris Kang'eri	Algemeen bestuurslid / marketing & communicatie	2025–2029	-
Willem Briët	Algemeen bestuurslid / nieuwe penningmeester vanaf 2026	2025–2029	-

3.2 Directie en organisatie

Per 1 juli 2025 is Inge Valkis gestart als directeur van het Sikkelfonds.

Inge Valkis brengt ruime ervaring mee op het gebied van communicatie, strategische samenwerkingen en fondsenwerving. Vanuit haar achtergrond in zowel de commerciële als maatschappelijke sector richt zij zich op de verdere positionering van het Sikkelfonds, het versterken van strategische partnerships, het vergroten van de bekendheid van sikkelfondsziekte en het realiseren van verdere groei in fondsenwerving ten behoeve van het financieren van onderzoek en zorgprojecten.

Het Sikkelfonds werkte in 2025 daarnaast samen met:

Pieter Valk

PR en communicatie

(bezoldigd, tot 1-7-2025 8 uur per week)

Marinho Bouwland

marketing en communicatie

(bezoldigd, vanaf 1-10-2025 16 uur per week)

Annemarie van Leeuwen

marketing en backoffice

(bezoldigd, 10 uur per week)

Pieter Barbé

financiële administratie *(onbezoldigd)*

Kaylee Portegies Zwart

social media *(onbezoldigd)*

3.3 Raad van advies

Het bestuur van het Sikkelfonds wordt ondersteund door de raad van advies. De raad van advies fungeert als strategisch sparringpartner en adviseert het bestuur gevraagd en ongevraagd over de verdere ontwikkeling, positionering en professionalisering van het fonds.

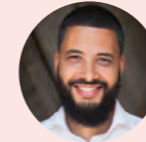
In 2025 stond de verdere ontwikkeling van de organisatie en governance centraal. De raad van advies denkt mee over de strategische koers van het Sikkelfonds en levert vanuit expertise en netwerk een waardevolle bijdrage aan de verdere groei van de stichting.

In 2025 bestond de raad van advies uit:



Marise Voskens

voorzitter van meerdere raden van toezicht en besturen, waaronder ITA, VPRO en Museumvereniging



Mark West

advocaat bestuursrecht, oprichter en partner van SluisWest



Silvia van Hooft

strateeg en adviseur

3.4 Governance, transparantie en kwaliteit

Het Sikkelfonds beschikt over een ANBI-status en een CBF-Erkenning en onderschrijft de principes van goed bestuur zoals vastgelegd in de Erkenningregeling Goede Doelen. Transparantie, integriteit en verantwoord beheer van middelen vormen daarbij de basis.

In 2025 zijn verdere stappen gezet in de professionalisering van de organisatie, waaronder de versterking van governance, de verduidelijking van rollen en verantwoordelijkheden binnen het bestuur en de optimalisatie van interne processen. Hiermee wordt een solide basis gelegd voor duurzame groei en maximale maatschappelijke impact.

Zichtbaar maken wat te lang onzichtbaar bleef.

Het Sikkelfonds gelooft dat meer zichtbaarheid en erkenning essentieel zijn voor betere zorg, meer begrip en meer investeringen in onderzoek.

Ondanks de grote impact op patiënten en hun families is sikkelfonds nog altijd relatief onbekend bij het brede publiek. Daarom zet het Sikkelfonds zich actief in voor meer bewustwording, maatschappelijke aandacht, herkenning en erkenning.

Door patiënten, ambassadeurs, partners en maatschappelijke organisaties met elkaar te verbinden, bouwen we samen aan een toekomst waarin sikkelfonds niet langer onbekend is.

In 2025 werd verder gebouwd aan een sterkere en professionelere positionering van het fonds. Door middel van evenementen, media-aandacht en aanwezigheid op social media, samenwerkingen en persoonlijke verhalen wist het Sikkelfonds steeds meer mensen te bereiken. De vernieuwde visuele stijl, fotografie, website en communicatie-uitingen droegen bij aan een grotere zichtbaarheid en herkenbaarheid van de organisatie.





4.1 Ambassadeurs

We zijn enorm trots op de inzet van onze ambassadeurs. Met hun betrokkenheid, bereik en persoonlijke verhalen helpen zij sikkelcelziekte zichtbaarder en beter bespreekbaar te maken. Tijdens evenementen, campagnes en mediaoptredens dragen zij bij aan meer erkenning, begrip en bewustwording rondom de ziekte.

Remy Bonjasky

Voormalig wereldkampioen kickboksen, ondernemer, trainer en spreker.



nijntje & nina

De geliefde karakters van Dick Bruna, die zich als ambassadeurs inzetten voor meer aandacht, bewustwording en steun voor kinderen en families met sikkelcelziekte.



Carolina Dijkhuizen

Zangeres, actrice en presentatrice, onder andere bekend van musicals als The Bodyguard en Harry Potter and the Cursed Child.



Jörgen Raymann

Presentator, cabaretier en spreker, bekend van onder andere Raymann is Laat.



Edson da Graça

Presentator, acteur en comedian, onder andere bekend als presentator van The Voice of Holland.



Laurien Verstraten

Presentatrice, actrice, zangeres en presentatiecoach.



Jayh Jawson

Zanger, producer en songwriter, bekend van nummers als Mooie Dag en Mijn Baby.



John Williams

Televisiepresentator en acteur, bekend van programma's als 'Help, mijn man is klusser!' en 'Een dubbeltje op z'n kant.'





Ter gelegenheid van het 70-jarig jubileum van nijntje verscheen in 2025 een speciaal jubileummagazine dat verkrijgbaar was in alle HEMA-winkels in Nederland. In het magazine was ook aandacht voor sikkelcelziekte, met een openhartig interview met ambassadeur Edison da Graça.

4.2 Een partnership met betekenis

Het bijzondere partnership met Mercis en nijntje is voor het Sikkelfonds van grote betekenis. De samenwerking draagt niet alleen bij aan meer zichtbaarheid en bewustwording rondom sikkelcelziekte, maar ondersteunt ook de missie van het fonds om te investeren in onderzoek, betere zorg en meer erkenning voor patiënten en hun families.

De aanwezigheid van het wereldberoemde karakter nijntje tijdens verschillende activiteiten en evenementen zorgde ook in 2025 voor herkenning, verbinding en zichtbaarheid, in het bijzonder voor kinderen en hun families die leven met sikkelcelziekte. Samen zetten Mercis, nijntje en het Sikkelfonds zich in om sikkelcelziekte zichtbaarder en beter bespreekbaar te maken.

Ook werd in 2025 door licentiehouders opnieuw speciale nijntje-merchandise ontwikkeld, waarvan een deel van de opbrengst ten goede kwam aan het Sikkelfonds. Hiermee draagt de samenwerking niet alleen bij aan bewustwording, maar ook direct aan onderzoek en betere zorg voor mensen met sikkelcelziekte.



4.3 Media, campagnes en zichtbaarheid

In 2025 werd actief ingezet op campagnes en storytelling om de zichtbaarheid van sikkelcelziekte te vergroten. Door het delen van patiëntverhalen, interviews, evenementen

en samenwerkingen wist het Sikkelfonds een groeiend publiek te bereiken. Naast het prachtige jubileummagazine van nijntje hierna een greep uit de media:



Scan de QR-code en bekijk de hele aflevering

Documentaire Een dag uit het leven van Rayane

Ook in 2025 werd ingezet op storytelling om meer zichtbaarheid en bewustwording rondom sikkelcelziekte te creëren. Tijdens Wereld Sikkelceldag ging de korte documentaire Een dag uit het leven van Rayane in première. In de documentaire loopt ambassadeur Jörgen Raymann een dag mee met Rayane (19), die dankzij een stamceltransplantatie zijn leven opnieuw kon opbouwen na jarenlange strijd tegen sikkelcelziekte.



Scan de QR-code en bekijk de hele aflevering

Documentaire Sickle Cell Warriors

Om meer bekendheid te creëren voor sikkelcelziekte en de noodzaak van onderzoek, verscheen in 2025 de documentaire Sickle Cell Warriors. De indringende documentaire laat zien hoe het is om te leven met sikkelcelziekte en verweeft persoonlijke verhalen met inzichten van zorgprofessionals.



Scan de QR-code en bekijk de hele aflevering

Halve donuts in je bloed

In een uitzending van het populaire kinderprogramma Topdoks op NPO Zapp vertelde Riley (12 jaar) op een toegankelijke en indrukwekkende manier over leven met sikkelcelziekte. Samen met dokter Elbert legde hij met behulp van een donut en een glijbaan uit hoe sikkelvormige bloedcellen vast kunnen lopen in bloedvaten en pijn veroorzaken.

De aflevering maakte ingewikkelde medische informatie begrijpelijk voor een jong publiek en droeg op een positieve en herkenbare manier bij aan meer bewustwording rondom sikkelcelziekte.

In het magazine **Goed Bezig van Pensioenfonds Zorg & Welzijn** verscheen een verhaal over onderzoek naar sikkelcelziekte, met medewerking van ambassadeur Carolina Dijkhuizen. Met het artikel werd op toegankelijke wijze aandacht gevraagd voor de impact van sikkelcelziekte en het belang van meer onderzoek en bewustwording.

Ook in lifestyle- en designmedia kreeg sikkelcelziekte in 2025 aandacht. In **Vogue Living** verscheen een item over de speciale Royal Delft x nijntje jubileumeditie ter gelegenheid van het 70-jarig bestaan van nijntje. In de publicatie was tevens aandacht voor het Sikkelfonds en de gezamenlijke missie om meer bewustwording te creëren rondom sikkelcelziekte.

In een speciale **"Oh Baby"-editie van &C** verscheen aandacht voor de nijntje-knuffelactie van het Sikkelfonds, waarmee steun werd gevraagd voor onderzoek naar sikkelcelziekte en aandacht werd gevraagd voor kinderen en families die met de ziekte leven.



mezelf te nemen. Als ik een avond uitga met vrienden... besloft ze goed dat ze zijk... ik heb tegen haar ge... zeggen wanneer... het als sm... door...

Samen in beweging voor Sikkelcelziekte

In 2025 organiseerde en ondersteunde het Sikkelcelfonds opnieuw verschillende activiteiten, evenementen en samenwerkingen die bijdroegen aan bewustwording, verbinding en fondsenwerving rondom sikkelcelziekte.

Deze initiatieven spelen een belangrijke rol in het vergroten van de zichtbaarheid van de ziekte en het betrekken van de samenleving bij de missie van het fonds. De opbrengsten uit deze activiteiten worden in de financiële administratie verwerkt als baten van particulieren, bedrijven en andere organisaties zonder winststreven, en vormen daarmee een belangrijk onderdeel van de totale inkomsten van het Sikkelcelfonds zoals opgenomen in hoofdstuk 8.





5.1 Ontmoeting en bewustwording

Het Sikkelfonds zet zich actief in om patiënten, families, onderzoekers en zorgprofessionals met elkaar te verbinden en gezamenlijke inzichten te ontwikkelen.

In januari 2025 organiseerde het fonds samen met Stichting Keti Koti Tafel de tweede sikkelcel Keti Koti dialoogtafel. Tijdens deze bijeenkomst werd in een open en gelijkwaardige setting gesproken over de toekomst van onderzoek en de behoeften van patiënten.

Op 19 juni 2025 vond Wereld Sikkelceldag plaats in Internationaal Theater Amsterdam. Deze dag bracht patiënten, families, onderzoekers en zorg professionals samen en stond in het teken van kennisdeling, ontmoeting en bewustwording. Nationale en internationale experts spraken over nieuwe ontwikkelingen bij de behandeling van sikkelcelziekte, waaronder gentherapie en stamceltransplantatie.

5.2 In actie voor het Sikkelfonds

Ook in 2025 kwamen vanuit bedrijven, maatschappelijke organisaties en particuliere initiatieven opnieuw waardevolle acties tot stand voor het Sikkelfonds. Deze acties droegen niet alleen bij aan fondsenwerving, maar zorgden ook voor meer aandacht en betrokkenheid rondom sikkelcelziekte.



De Bijlmer Run



Charity Day bij Dutch4Kids



De Kwis met Ballen



Three Peaks Challenge

☾ Voor het tweede jaar op rij was het Sikkelfonds verbonden aan de Bijlmer Run in Amsterdam Zuidoost. Met meer dan 3.000 deelnemers werd een groot publiek bereikt en dankzij de inzet van de organisatie en de actievoerders werd een bijdrage van €20.000 gerealiseerd ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

☾ Daarnaast bleef Dutch4Kids een belangrijke partner. Tijdens de jaarlijkse Charity Day op golfbaan The Dutch werd een bijdrage van €115.000 opgehaald, waarvan €35.000 bestemd was voor het Sikkelfonds.

☾ Ambassadeurs Carolina Dijkhuizen en Laurien Verstraten namen deel aan het televisieprogramma De Kwis met Ballen, wat resulteerde in een opbrengst van €25.000 én landelijke media-aandacht voor sikkelcelziekte.

☾ Daarnaast kwamen vanuit scholen, bedrijven en persoonlijke initiatieven opnieuw mooie acties tot stand. Zo werd tijdens de Haringparty van de businessclub van De Graafschap ruim €10.000 ingezameld voor het fonds, haalden leerlingen €4.000 op met een sponsorloop en bracht de verkoop van speciale nijtjes en nina's door Kennedy Van der Laan €4.000 bijeen.

☾ Een bijzonder en kleurrijk initiatief kwam van Las Flaminga's tijdens de Antilliaanse Feesten. Met hun flamingo-prijzenrad haalden zij €1.833 op voor het Sikkelfonds.

☾ Er werden daarnaast opnieuw prachtige acties geïnitieerd door partner Mercis. In het kader van de 70e verjaardag van nijtje bracht Monta de limited edition Monta Soccer x nijtje collectie uit, met Edgar Davids als boegbeeld. Een aantal collega's van Mercis nam bovendien deel aan de indrukwekkende Three Peaks Challenge, waarbij in 24 uur tijd drie bergen werden beklommen voor het Sikkelfonds. Hun bijdrage aan het Sikkelfonds bedroeg maar liefst €16.939.

De opbrengsten uit deze acties en initiatieven zijn onderdeel van de totale baten van het Sikkelfonds en worden, afhankelijk van de herkomst, administratief verwerkt onder bijdragen van particulieren, bedrijven of andere organisaties zonder winststreven. Deze middelen worden ingezet voor de doelstellingen van het fonds en vormen mede de basis voor de subsidietoekenningen zoals opgenomen in hoofdstuk 6 en 8.



5.3 Nijntje en nina voor kleine helden

Het Sikkelfonds ontwikkelde naast alle mooie acties, nieuwe initiatieven om bedrijven en maatschappelijke partners op een toegankelijke manier te verbinden aan de missie van het fonds. Zo werd in 2025 de actie nijntje & nina voor kleine helden gestart. Bedrijven kregen de mogelijkheid om knuffels te schenken aan kinderen met sikkelfondsziekte in Nederlandse ziekenhuizen. Deze actie combineert maatschappelijke betrokkenheid en ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek. In totaal werden 300 nijntjes gedoneerd.

5.4 Mensen die het verschil maken

Het Sikkelfonds kan zijn missie alleen realiseren dankzij de inzet en betrokkenheid van vele mensen. In 2025 hebben patiënten, families, vrijwilligers, zorgprofessionals en betrokken supporters zich opnieuw op uiteenlopende manieren ingezet voor het fonds. Van het organiseren van acties en evenementen tot het delen van persoonlijke verhalen: hun betrokkenheid draagt bij aan meer zichtbaarheid van en begrip voor mensen die leven met sikkelfondsziekte.

In het bijzonder spreekt het Sikkelfonds zijn waardering uit voor patiënten en familie, die hun ervaringen willen delen. Dit vraagt moed en kwetsbaarheid, maar helpt tegelijkertijd om meer begrip en erkenning te creëren voor de impact van sikkelfondsziekte.

Het Sikkelfonds is iedereen die hieraan heeft bijgedragen dankbaar voor het vertrouwen en de gezamenlijke inzet om sikkelfondsziekte zichtbaarder te maken en de zorg en het perspectief voor patiënten te verbeteren.



Onderzoek, innovatie en impact

6.1 Investeren in onderzoek en toekomstperspectief

Wetenschappelijk onderzoek is essentieel om de toekomst van mensen met sikkelcelziekte te verbeteren. Het Sikkelfonds investeert daarom in onderzoek naar betere behandelingen, kwaliteit van leven en genezing (uiteindelijk) van sikkelcelziekte. Ontwikkelingen op het gebied van stamceltransplantatie, gentherapie en innovatieve behandelmethoden bieden steeds meer perspectief, maar verdere investeringen en samenwerking blijven noodzakelijk.

In 2025 heeft het Sikkelfonds in totaal **€286.000** aan subsidies toegekend aan wetenschappelijk onderzoek, talentontwikkeling, internationale kennisuitwisseling en verbetering van zorg rondom sikkelcelziekte. Deze subsidies betreffen toekenningen (commitments) aan projecten.

De daadwerkelijke uitbetaling van deze bedragen vindt deels in latere jaren plaats en is afhankelijk van de voortgang van de betreffende onderzoeks- en zorgprojecten. De bijbehorende verplichtingen zijn per balansdatum opgenomen onder de kortlopende schulden, waarmee een belangrijk onderscheid bestaat tussen toegekende middelen en feitelijke kasuitgaven.

Sinds de oprichting van het Sikkelfonds is in totaal inmiddels meer dan €1 miljoen toegekend aan onderzoek, talentontwikkeling en zorginnovatie. Daarmee levert het fonds een structurele bijdrage aan de ontwikkeling van betere zorg, meer kennis en nieuwe perspectieven voor patiënten en hun families.



6.2 Zorgvuldige beoordeling van onderzoeksaanvragen

Het Sikkelfonds biedt onderzoekers de mogelijkheid financiering aan te vragen voor wetenschappelijk onderzoek, talentontwikkeling en internationale kennisuitwisseling.

De beoordeling van deze aanvragen vindt plaats via een zorgvuldig en onafhankelijk proces. De Commissie van Onderzoek, bestaande uit toonaangevende experts op het gebied van sikkelfonziekte, beoordeelt de aanvragen in samenwerking met een internationale reviewcommissie. De aanvragen worden geanonimiseerd getoetst door internationale reviewers, waardoor een onafhankelijke en objectieve beoordeling wordt gewaarborgd. Hierbij wordt gekeken naar wetenschappelijke kwaliteit, relevantie voor patiënten, innovatie, haalbaarheid en maatschappelijke impact.

Door deze gestructureerde aanpak wordt gewaarborgd dat de beschikbare middelen doelgericht en effectief worden ingezet, in lijn met de missie van het fonds.

De samenstelling van de Commissie van Onderzoek is in 2025 ongewijzigd gebleven:

🌙 **Prof. dr. Bart Biemond**
internist-hematoloog, Amsterdam UMC

🌙 **Dr. Anita Rijnveld**
internist-hematoloog, Erasmus MC

🌙 **Prof. dr. Karin Fijnvandraat**
kinderarts-hematoloog, Amsterdam UMC



6.3 Nieuwe onderzoeksprojecten en toegekende subsidies in 2025

In 2025 kende het Sikkelfonds opnieuw subsidies toe aan veelbelovende onderzoeksprojecten die bijdragen aan betere behandelingen, kwaliteit van leven en toekomstperspectief voor mensen met sikkelcelziekte. De onderstaande projecten kwamen als beste uit de subsidieronde 2025 en ontvingen daarom in 2025 een subsidietoekenning.

Veiligere stamceltransplantaties (ECLIPSE-studie, Amsterdam UMC)

De ECLIPSE-studie onderzoekt mogelijke risico's op het ontstaan van bloedkanker na een stamceltransplantatie bij patiënten met sikkelcelziekte. Onderzoekers kijken daarbij naar veranderingen in bloedcellen vóór en na transplantatie en volgen hoe deze zich op langere termijn ontwikkelen. Het onderzoek is gericht op het verbeteren van de veiligheid en personalisatie van behandelingen voor patiënten.

De studie eindigde als hoogstbeoordeelde aanvraag binnen de subsidieronde 2025 en kreeg een toekenning van €100.000.

Voeding en gezondheid bij volwassenen met sikkelcelziekte (ManSCD-studie, Amsterdam UMC)

De ManSCD-studie richt zich op voeding, energieverbruik en gezondheid bij volwassenen met sikkelcelziekte. Onderzoekers kijken onder andere naar de invloed van het ziektebeeld, medicatiegebruik en complicaties op de lichamelijke conditie van patiënten. Het doel is om betere voedings- en leefstijladviezen te ontwikkelen en daarmee de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren.

De studie eindigde als tweede binnen de subsidieronde 2025 en kreeg een toekenning van €96.000.

Vochttoediening tijdens sikkelcelcrises (RESOLVE-studie, Amsterdam UMC)

De RESOLVE-studie onderzoekt de effectiviteit van verschillende vormen van vochttoediening tijdens een sikkelcelcrisis, omdat voldoende vocht essentieel is om uitdroging, samenklontering van sikkelcellen en verergering van pijnklachten te voorkomen. Binnen het onderzoek wordt gekeken naar het verschil tussen zelf drinken en vochttoediening via een infuus, en naar de invloed hiervan op de vervormbaarheid van rode bloedcellen, met als doel bij te dragen aan een betere en effectievere behandeling van pijnlijke crises.

Vanuit de subsidieronde 2025 werd een bijdrage van €25.000 toegekend.



Onderzoek naar hersenontwikkeling bij kinderen (BRICK- en DOPICA-studie, Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis en Amsterdam UMC Emma Kinderziekenhuis)

Dankzij een bijzondere particuliere gift en een bestemmingsfonds kon een bijdrage van €50.000 worden toegekend aan onderzoek naar hersenontwikkeling en hersenschade bij kinderen met sikkelcelziekte. Binnen de BRICK-studie worden kinderen en jongvolwassenen gevolgd met hersenscans, geheugentesten en bloedonderzoek om vroege signalen van hersenschade beter te herkennen en toekomstige schade zoveel mogelijk te voorkomen.

Daarnaast richt de DOPICA-deelstudie zich op gedragsveranderingen die relatief vaak voorkomen bij kinderen met sikkelcelziekte, zoals pica – het eten van niet-eetbare materialen.

Onderzoekers hopen met dit onderzoek meer inzicht te krijgen in de invloed van sikkelcelziekte op hersenfuncties en gedrag, zodat in de toekomst betere begeleiding en behandelingen ontwikkeld kunnen worden voor kinderen met sikkelcelziekte.

Naast deze grotere onderzoeksprojecten zijn in 2025 ook kleinere subsidies en beurzen toegekend voor talentontwikkeling, internationale kennisuitwisseling en deelname aan wetenschappelijke congressen. Met een totaalbedrag van €15.000 dragen deze subsidies en beurzen bij aan de ontwikkeling van onderzoekers en de uitwisseling van kennis. Deze toekenningen maken onderdeel uit van het totale bedrag aan toegekende subsidies.

De totale subsidietoekenningen in 2025 bedragen hiermee €286.000, in lijn met de financiële administratie en de in hoofdstuk 8 en 9 opgenomen cijfers.



Onderzoeker
Dr. Lena Václavů



6.4 Uitgelicht: onderzoek naar hersenschade bij sikkelcelziekte

In 2025 werd de DYNAMICS-studie afgerond, een belangrijk onderzoeksproject van onderzoeker dr. Lena Václavů (LUMC Leiden) naar hersenschade bij mensen met sikkelcelziekte. Het onderzoek richtte zich op zogenoemde stille infarcten: kleine beschadigingen in de hersenen die vaak ongemerkt ontstaan, maar op latere leeftijd gevolgen kunnen hebben voor concentratie, geheugen en het risico op een beroerte. Het Sikkelcelfonds kende eerder een subsidie van €100.000 toe aan dit onderzoeksproject.

Met behulp van geavanceerde MRI-technologie werd bij meer dan 130 patiënten onderzocht hoe veranderingen in de bloeddorstrooming bijdragen aan het ontstaan van hersenschade. Het onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met Amsterdam UMC en Children's Hospital Los Angeles.

De eerste resultaten laten zien dat de bloedstroom in de hersenen van mensen met sikkelcelziekte anders verloopt dan bij mensen zonder de ziekte. Onderzoekers zagen aanwijzingen dat bloedvaten zich proberen aan te passen om de hersenen te beschermen tegen schade door zuurstoftekort. Tegelijkertijd werden afwijkingen gevonden die mogelijk bijdragen aan het ontstaan van stille hersenschade.

Dankzij deze innovatieve techniek krijgen onderzoekers steeds beter inzicht in het ontstaan van hersencomplicaties bij sikkelcelziekte. Dit biedt nieuwe mogelijkheden om hersenschade in de toekomst eerder op te sporen en mogelijk te voorkomen.

6.5 Internationale kennisdeling en talentontwikkeling

Het Sikkelfonds investeert niet alleen in onderzoeksprojecten, maar ook in de ontwikkeling van jonge onderzoekers en internationale kennisuitwisseling. Door onderzoekers de mogelijkheid te bieden ervaring op te doen bij gerenommeerde internationale instituten, wil het fonds bijdragen aan innovatie, samenwerking en de verdere ontwikkeling van kennis rondom sikkelfondsziekte.

Via de Soroya Becher Jonge Onderzoeker Beurs ondersteunt het Sikkelfonds promovendi bij een internationaal werkbezoek op het gebied van sikkelfondsziekte.

De beurs is vernoemd naar Soroya Becher, oprichter van OSCAR Nederland en een belangrijke pionier op het gebied van bewustwording over multidisciplinaire zorg bij en wetenschappelijk onderzoek naar sikkelfondsziekte in Nederland.

In 2025 werd de Soroya Becher Jonge Onderzoeker Beurs toegekend aan onderzoeker Lydian de Ligt (Sanquin / Amsterdam UMC). Dankzij deze beurs kon zij vier maanden onderzoek doen in Ghana naar beter gematchte bloedtransfusies voor patiënten van Afrikaanse afkomst. Tijdens haar verblijf in een groot ziekenhuis in Kumasi deed zij niet alleen waardevolle wetenschappelijke inzichten op, maar kreeg zij ook een indringend beeld van de dagelijkse realiteit van patiënten met sikkelfondsziekte in Ghana. Haar onderzoek moet bijdragen aan veiligere bloedtransfusies en betere zorg voor patiënten, zowel in Ghana als in Nederland.



6.6 Investeren in betere zorg

Naast wetenschappelijk onderzoek investeert het Sikkelfonds ook in verbetering van de dagelijkse zorg voor patiënten met sikkelfondsziekte.

In 2025 werd de eerste landelijke opleiding tot sikkelfondsverpleegkundige gerealiseerd. De opleiding werd gevolgd door 21 verpleegkundigen uit ziekenhuizen verspreid over Nederland en richt zich op meer specialistische kennis, betere begeleiding en grotere bewustwording rondom sikkelfondsziekte. Naast medische kennis was er aandacht voor thema's als communicatie,

pijnbehandeling en de impact van sikkelfondsziekte op het dagelijks leven van patiënten.

Door te investeren in deze opleiding draagt het Sikkelfonds bij aan meer deskundigheid en betere signalering, begeleiding en samenwerking binnen de zorg. Daarnaast draagt de opleiding bij aan de verdere ontwikkeling van een landelijk netwerk van sikkelfondsverpleegkundigen, waarmee kennisdeling en continuïteit van zorg verder worden versterkt.

Vooruitblik 2026

In 2026 bouwt het Sikkelfonds verder op het fundament dat in 2025 is gelegd. Vanuit de meerjarenstrategie 2025–2030 ligt de focus de komende jaren op verdere professionalisering, grotere maatschappelijke zichtbaarheid en het vergroten van de financiële slagkracht van het fonds.

Het Sikkelfonds wil zich de komende jaren verder ontwikkelen tot een verbindend en toekomstbestendig gezondheidsfonds dat niet alleen investeert in wetenschappelijk onderzoek, maar ook actief bijdraagt aan zorginnovatie, bewustwording en maatschappelijke betrokkenheid rondom sikkelfondsziekte. Daarbij wordt nadrukkelijk ingezet op samenwerking tussen onderzoekers, zorgprofessionals, patiënten en hun families, bedrijven en maatschappelijke partners.

In 2026 wordt verder gewerkt aan:

- **De patiënt centraal**
- **Geormerkte fondsenwerving voor concrete onderzoeks- en zorgprojecten;**
- **Het financieren van zorginnovatieprojecten die bijdragen aan het welzijn en de kwaliteit van leven van patiënten;**
- **Het versterken van duurzame samenwerkingen met bedrijven, vermogensfondsen en maatschappelijke partners;**
- **Het verder professionaliseren van communicatie, relatiemanagement en interne processen door onder meer het invoeren van een CRM-systeem;**
- **De organisatie van een benefietavond waarmee bewustwording, verbinding en fondsenwerving samenkomen.**

Daarnaast blijft het Sikkelfonds investeren in zichtbaarheid en kennisdeling, onder meer via Wereld Sikkelfondsday, publiekscampagnes, storytelling en de inzet van ambassadeurs en partners. Zo bouwen we stap voor stap verder aan een toekomst waarin sikkelfondsziekte niet langer onbekend, levensbepalend of levensbedreigend is.

Financieel overzicht

8.1 Toelichting op de jaarcijfers

2025 was voor het Sikkelcelfonds een jaar van verdere groei, professionalisering en versterking van de organisatie. Deze ontwikkeling komt duidelijk terug in de financiële resultaten, met een substantiële stijging van zowel de inkomsten als de uitgaven.

Baten

De totale baten bedroegen in 2025 **€557.208** (2024: €410.426). Deze groei is voornamelijk gerealiseerd door een toename van bijdragen van bedrijven en maatschappelijke partners.

Daarnaast namen de financiële baten toe door renteopbrengsten op spaargelden. In 2025 bedroegen de financiële baten **€9.634** (2024: €5.950).

Lasten en bestedingen aan doelstellingen

In lijn met de missie van het Sikkelcelfonds werd in 2025 een aanzienlijk bedrag toegekend aan de doelstellingen van de stichting. In totaal is voor **€286.000** aan subsidies toegekend aan wetenschappelijk onderzoek, talentontwikkeling en zorginnovatie rondom sikkelcelziekte.

Deze subsidies betreffen toekenningen (commitments) aan projecten. Een belangrijk deel van deze bedragen zal in latere jaren worden uitbetaald en is per balansdatum opgenomen onder de kortlopende schulden.

De overige kosten bestaan uit wervingskosten en kosten voor beheer en administratie. Deze kosten zijn in 2025 toegenomen als gevolg van de verdere professionalisering van de organisatie, waaronder:

- de aanstelling van een directeur;
- investeringen in communicatie en marketing;
- versterking van interne processen en ondersteuning.

Kengetallen bestedingen

Van de totale baten van **€557.208** werd in 2025 **€286.000** (51%) besteed aan de doelstellingen van het Sikkelcelfonds (2024: 64%). De kosten voor beheer en administratie bedroegen **€66.159** (12% van de baten; 2024: 14%). De kosten voor fondsenwerving bedroegen **€82.358** (15% van de baten; 2024: 2%).

Hoewel het percentage doelbesteding lager uitkomt dan in 2024, nam het bedrag dat aan de doelstellingen werd besteed toe van €257.903 in 2024 naar **€286.000** in 2025. De daling van het percentage hangt samen met de sterke groei van de totale baten in 2025.

Net als in het vorige boekjaar is ook in 2025 een deel van de geworven middelen toegevoegd aan reserves en fondsen voor toekomstige onderzoeks-, zorg- en innovatieprojecten. Hierdoor geven de directe bestedingen in één boekjaar niet altijd een volledig beeld van de maatschappelijke inzet van het fonds.

Resultaat

Het boekjaar 2025 is afgesloten met een positief resultaat van **€122.691** (2024: €86.711). Dit resultaat wordt toegevoegd aan de bestemmingsreserve en bestemmingsfondsen en zal worden aangewend voor toekomstige onderzoeks-, zorg- en innovatieprojecten.

8.2 Vermogenspositie en balansontwikkeling

Per 31 december 2025 beschikt het Sikkelcelfonds over een totaal aan reserves en fondsen van **€680.007** (2024: €557.317).

De opbouw van de reserves en fondsen is als volgt:

- Bestemmingsreserve: **€511.507**
- Continuïteitsreserve: **€100.000**
- Bestemmingsfondsen: **€68.500**

De continuïteitsreserve dient ter waarborging van de continuïteit van de organisatie en het opvangen van financiële risico's. De liquide middelen bedroegen per balansdatum **€1.033.949**.

Een belangrijk deel van deze liquide middelen hangt samen met reeds toegekende subsidies, geormerkte bijdragen en meerjarige projectverplichtingen en is daarmee niet vrij besteedbaar.

8.3 Verplichtingen en toekomstige bestedingen

Per 31 december 2025 zijn onder de kortlopende schulden verplichtingen opgenomen van in totaal **€355.040** met betrekking tot toegekende subsidies en projectbijdragen.

Deze verplichtingen zijn het gevolg van genomen subsidiebesluiten en zullen, afhankelijk van de voortgang van de betreffende projecten, in de komende jaren tot uitbetaling komen.

Hiermee wordt onderscheid gemaakt tussen:

- toekenningen die in 2025 als lasten zijn verwerkt; en
- de daadwerkelijke uitbetalingen, die deels in toekomstige jaren plaatsvinden.

Ter indicatie: van de in 2025 toegezegde €286.000, is per 31 december 2025 €256.000 nog niet uitgekeerd. Daarnaast zijn er nog €99.040 aan toegekende subsidies en projectbijdragen die dateren van voor 1 januari 2025 en die ook in de komende jaren uitgekeerd zullen worden.

8.4 Continuïteit en toekomstbestendigheid

Het Sikkelcelfonds bevindt zich in een fase van groei en professionalisering. In 2025 is geïnvesteerd in het versterken van de organisatie, het vergroten van de zichtbaarheid en het uitbreiden van de fondsenwervingscapaciteit.

Tegelijkertijd blijft de organisatie afhankelijk van:

- donaties van particulieren en bedrijven;
- bijdragen van maatschappelijke partners;
- initiatieven en acties van derden.

Om de continuïteit en verdere groei te waarborgen wordt actief ingezet op:

- spreiding van inkomstenbronnen;
- het opbouwen van duurzame samenwerkingen met bedrijven en vermogensfondsen;
- verdere professionalisering van systemen, processen en relatiemanagement.

De meerjarenstrategie 2025–2030 vormt hierbij het kader voor de verdere ontwikkeling van het Sikkelcelfonds als toekomstbestendige organisatie die duurzaam kan blijven investeren in onderzoek, zorg en bewustwording rondom sikkelcelziekte.



09 jaarrekening

9.1 Balans per 31 december 2025

(na resultaatbestemming)

Activa	31-12-2025	31-12-2024
Vlottende activa		
Vorderingen	€51.376	€8.938
Liquide middelen	€1.033.949	€870.684
Totaal activa	€1.085.325	€879.621
Passiva		
Reserves & fondsen		
Bestemmingsreserve	€511.507	€448.817
Continuïteitsreserve	€100.000	€100.000
Bestemmingsfondsen	€68.500	€8.500
Totaal reserves & fondsen	€680.007	€557.317
Kortlopende schulden		
Crediteuren	€50.278	€3.827
Nog uit te keren aan doelstellingen	€355.040	€318.478
Totaal passiva	€1.085.325	€879.621

9.2 Staat van baten en lasten 2025

Baten	Werkelijk 2025	Begroot 2025	Werkelijk 2024
Baten van particulieren	€68.740	€25.000	€76.777
Baten van bedrijven	€435.156	€370.000	€287.287
Baten van andere organisaties zonder winststreven	€43.679	€31.000	€29.183
Baten uit events	€0	€20.000	€11.229
Som van baten uit fondsenwerving	€547.575	€446.000	€404.475
Financiële baten	€9.634	€0	€5.950
Totale baten	€557.209	€446.000	€410.426

Lasten	Werkelijk 2025	Begroot 2025	Werkelijk 2024
Subsidies wetenschappelijke projecten	€286.000	€242.500	€257.903
Wervingskosten algemeen & events	€82.358	€75.000	€9.170
Kosten beheer & administratie	€66.159	€62.500	€56.643
Totale lasten	€434.518	€380.000	€323.715

Bestemming saldo van baten en lasten:	2025	2024
Toevoeging/onttrekking aan:		
Bestemmingsreserve	62.691	134.461
Continuïteitreserve	0,00	0,00
Bestemmingsfonds	60.000	-47.750
Saldo baten en lasten	€122.691	€86.711

9.3 Toelichting op de balans

Reserves en fondsen

Per 31 december 2025 beschikte het Sikkelfonds over een totaal aan reserves en fondsen van **€680.007**. De continuïteitsreserve is hier onderdeel van en bedraagt **€100.000**. Deze reserve dient ter waarborging van de continuïteit van de organisatie.

Daarnaast beschikt het fonds over bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen voor toekomstige onderzoeks-, zorg- en innovatieprojecten rondom sikkelfondsziekte.

Liquide middelen

De liquide middelen bedroegen per 31 december 2025 **€1.033.949**. Een belangrijk deel hiervan bestaat uit reeds toegezegde of geormerkte middelen voor lopende onderzoeksprojecten en toekomstige bestedingen aan de doelstellingen van het fonds. Daarnaast betreft een deel van de liquide middelen reeds aangegane meerjarige projectverplichtingen en geormerkte bijdragen voor specifieke onderzoeks- en zorgprojecten.

Kortlopende schulden

Onder de kortlopende schulden zijn onder andere opgenomen:

- reeds toegekende subsidies en projectbijdragen die per 31 december 2025 nog niet zijn uitgekeerd.

9.4 Toelichting op de staat van baten en lasten

2025 was voor het Sikkelfonds een jaar van verdere groei, professionalisering en versterking van de organisatie. Dankzij de betrokkenheid van particulieren, bedrijven, maatschappelijke partners en initiatieven en acties van derden stegen de totale baten naar €557.208, waarmee de begrote baten ruim werden overtroffen.

Een belangrijk deel van de inkomsten kwam voort uit samenwerkingen met bedrijven en maatschappelijke partners. Daarnaast namen de financiële baten toe door renteopbrengsten op spaargelden. In lijn met de missie van het fonds werd in 2025 opnieuw fors geïnvesteerd in wetenschappelijk onderzoek, talentontwikkeling en verbetering van zorg rondom sikkelfondsziekte.

In totaal werd **€286.000** toegekend aan onderzoeks- en zorgprojecten. De overige kosten zijn in 2025 toegenomen als gevolg van de verdere professionalisering van de organisatie, waaronder:

- de aanstelling van een directeur;
- investeringen in communicatie en marketing;
- versterking van interne processen en ondersteuning.

Deze investeringen zijn bewust gedaan om de continuïteit, zichtbaarheid en toekomstige slagkracht van het Sikkelfonds verder te versterken.

9.5 Grondslagen voor de jaarrekening

De jaarrekening van Stichting het Sikkelfonds is opgesteld in overeenstemming met Richtlijn C2 voor kleine fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening is opgesteld op basis van historische kostprijs. Tenzij anders vermeld, zijn activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden vóór het einde van het verslagjaar worden meegenomen indien zij vóór het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

De jaarrekening is opgesteld in euro's.

9.6 Overige gegevens

- Het bestuur van Stichting het Sikkelfonds verricht haar werkzaamheden onbezoldigd;
- Per 1 juli 2025 trad de directeur van het Sikkelfonds in loondienst van de stichting;
- Er hebben zich na balansdatum geen gebeurtenissen voorgedaan die van materiële invloed zijn op de jaarrekening 2025;

10 Begroting 2026

Baten	
Baten van particulieren	€20.000
Baten van bedrijven	€364.000
Baten van acties derden	€70.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	€65.000
Baten uit evenementen	€230.000
Baten van SikkelCirkel/grote donateurs	€20.000
Totale baten	€769.000
Lasten	
Subsidies wetenschappelijke projecten	€429.000
Wervingskosten algemeen & events	€275.000
Kosten beheer en administratie	€65.000
Totale lasten	€769.000
Saldo van baten en lasten	€0

Verklaring Kascommissie

Rotterdam, 30 juni 2026

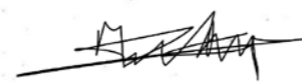
Ondergetekenden:

1. de heer Michael Hiltrop; en
 2. de heer Maurits Hes,
- tezamen vormende de kascommissie van de te Rotterdam gevestigde en aldaar aan de Kipstraat 54 haar adres hebbende stichting: **Stichting Het Sikkelcelfonds**, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 69127271, die stichting hierna te noemen: "**Het Sikkelcelfonds**",

Verklaren hierbij alle stukken en bescheiden betrekking hebbende op de financiële administratie over het boekjaar 2025 van Het Sikkelcelfonds, onder meer bestaan hebbende uit de balans en de staat van baten en lasten en het (concept) jaarverslag, in de maand juni 2026 te hebben gecontroleerd, daarin geen onjuistheden en/of onrechtmatigheden te hebben geconstateerd en bedoelde stukken en bescheiden akkoord te hebben bevonden.

Op grond van onze bevindingen adviseren wij het bestuur van Het Sikkelcelfonds om de balans en de staat van baten en lasten en het jaarverslag over het boekjaar 2025 thans ongewijzigd vast te stellen.

Aangezien Het Sikkelcelfonds geen ledenvergadering of Raad van Toezicht kent die formeel decharge kan verlenen, adviseren wij het bestuur van Het Sikkelcelfonds tevens nadrukkelijk om op grond van deze goedgekeurde controle gelijktijdig met het besluit tot vaststelling van die stukken -voor zover wettelijk mogelijk- over te gaan tot het verlenen van decharge aan de bestuurders voor het gevoerde financieel beheer en beleid over het boekjaar 2025.



Michael Hiltrop



Maurits Hes

Colofon

Stichting het Sikkelcelfonds
Kipstraat 54
3011 RT Rotterdam

info@hetsikkelcelfonds.nl
www.hetsikkelcelfonds.nl
KVK: 69127271
BTW: NL857747873B01
NL18RABO 0372 0935 74

