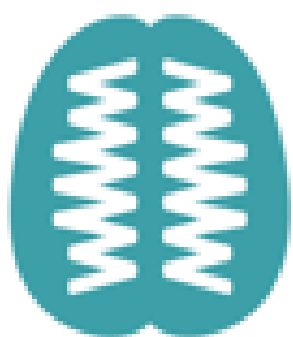


Jaarverslag  
Stichting  
Kans voor PKAN  
Kinderen

Eerste en verlengd boekjaar 4 december 2017 tot en met 31  
december 2018



KANS VOOR  
**PKAN**  
KINDEREN

## Over Stichting Kans voor PKAN Kinderen

Het bestuur van de Stichting Kans voor PKAN Kinderen, statutaire vestigingsplaats Amsterdam, presenteert hierbij haar jaarverslag en -rekening over het verlengde boekjaar lopende 4 december 2017 tot en met 31 december 2018.

Het jaarverslag is conform Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen opgesteld. De Stichting heeft geen keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) aangevraagd omdat de kosten hiervoor betrekkelijk hoog zijn en de draagkracht van een kleine instelling als Stichting Kans voor PKAN Kinderen te boven gaan.

## Bedrijfsgegevens

Stichting Kans voor PKAN Kinderen is op 4 december 2017 opgericht. De Stichting is een initiatief van Annemieke Bakker en Lex Peters en houdt zich bezig met het werven van fondsen om onderzoek naar PKAN te initiëren en vooral te stimuleren. Het bestuur maakt zich sterk voor de kinderen met de ziekte PKAN (Pantothenate Kinase-Associated Neurodegeneration); vandaar de naam van onze website: [www.maakjesterk.nu](http://www.maakjesterk.nu). De Stichting heeft de ANBI-status en de statutaire doelomschrijving luidt:

- a. Het financieel steunen van onderzoek gericht op het vinden van een behandeling en de genezing van stofwisselingsziekten en in het bijzonder van de ziekte Pantothenaat Kinase Associated Neurodegeneration ("PKAN");*
- b. het informeren over en het coördineren van het onder a. genoemde onderzoek ten behoeve van betrokkenen bij en geïnteresseerden in PKAN, waaronder onder meer begrepen wetenschappers en medici.*

De Stichting Kans voor PKAN Kinderen wordt geheel uit individuele donaties, giften, legaten en sponsoring bekostigd.

RSIN nummer: 858201057

KvK nummer: 7022604

E-mail adres: [info@maakjesterk.nu](mailto:info@maakjesterk.nu)

Website: [www.maakjesterk.nu](http://www.maakjesterk.nu)

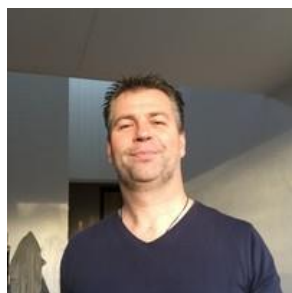
## **Bestuur**

Het bestuur bestaat per balansdatum uit een voorzitter, een penningmeester en een secretaris:



### **Voorzitter: Hedy Weijtens**

Hedy is werkzaam geweest als directeur van een basisschool en een school voor speciaal onderwijs in Leiden. Momenteel is zij voorzitter van het bestuur van AED (Ambulante Educatieve Dienst).



### **Penningmeester: Berry van Middendorp**

Berry is vader van een zoon met PKAN en werkzaam als directeur en oprichter van Ixogroup (webshops gericht op gezondheid).



### **Secretaris: Lex Peters**

Lex is opa van een kleinzoon met PKAN, hoogleraar oncologische gynaecologie aan het Leids Universitair Medisch Centrum en oprichter tevens bestuurslid van de Female Cancer Foundation ter bestrijding van baarmoederhalskanker.

Het bestuur is onbezoldigd en ontvangt een eventuele kostenvergoeding voor werkelijk gemaakte kosten op basis van declaratie. Er is geen toezichthoudend orgaan.

#### **Bestemming van het resultaat over het boekjaar 2018**

Het boekjaar 2018 is het eerste boekjaar van de stichting; dit is een eenmalig verlengd boekjaar lopend van oprichtingsdatum van de stichting in december 2017 tot en met 31 december 2018. Vanaf 2019 zal het boekjaar gelijk zijn aan het kalenderjaar. Vergelijkende cijfers zijn niet beschikbaar en ontbreken om voornoemde reden.

#### **Ontbreken van een accountantsverklaring**

De jaarrekening is niet gecontroleerd. Het bestuur een onafhankelijke accountant bereid gevonden om de jaarrekening op te stellen.

#### **Doelstelling, beleid, strategie en daarbij behorende activiteiten**

Voor een beschrijving van de in koptekst vermelde onderwerpen en nabije toekomst verwijzen wij naar het op onze website [www.maakjesterk.nu](http://www.maakjesterk.nu) gepubliceerde beleidsplan dat in december 2017 is vastgesteld.

#### **Juridische structuur**

Stichting Kans voor PKAN Kinderen is een stichting met de ANBI status en 3 bestuursleden die gezamenlijk bevoegd zijn.



**Maak jij je sterk tegen PKAN?**

## **Jaarverslag**

### **Aanleiding oprichting Stichting**

In eerste instantie werden door Lex Peters en zijn vrouw Annemieke Bakker (oprichters van Stichting Kans voor PKAN Kinderen (hierna: "de Stichting")) fondsen geworven voor Stichting Lepelaar. Deze stichting is gebaseerd op onderzoek aan het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en Oregon Health and Science University (OHSU). "Stichting Lepelaar is volledig toegewijd om een oplossing te ontwikkelen voor PKAN patiënten", aldus de website. Aan deze toewijding wordt niet getwijfeld, echter er bestaat ook een academisch belang (bijvoorbeeld om te publiceren). Niet valt uit te sluiten dat deze belangen niet altijd parallel zullen lopen en dat er een situatie zou kunnen bestaan waarbij het academisch belang prevaleert boven het belang van de PKAN-patiënten. Om te voorkomen dat een dergelijke situatie ontstaat en de betrokken donateurs hier niets tegen kunnen doen is besloten om een zelfstandige stichting op te richten. Vanzelfsprekend sluit dit niet uit dat er door de Stichting (financiële) bijdragen aan Stichting Lepelaar worden gedaan, maar is het geeft de Stichting ook de mogelijkheid om aan andere onderzoeksgroepen of geïnvolveerden een bijdrage te verstrekken. Overigens is hierover open met Stichting Lepelaar gecommuniceerd en begrepen zij de beweegredenen voor de oprichting van de Stichting.

Bij de oprichting van de Stichting is dankbaar gebruik gemaakt van de hulp van de Pro Bono Club ([www.probonoclub.nl](http://www.probonoclub.nl)) een "platform van bevlogen advocaten die maatschappelijke organisaties verder helpen". Als gevolg daarvan zijn de kosten van de oprichting van de Stichting zeer beperkt gebleven nu de medewerkers van Schut en Van de Ven notarissen te Amsterdam slechts de out-of-pocket-kosten in rekening hebben gebracht.

### **Bestuursleden van de Stichting**

Reeds voorafgaand aan het besluit om tot de oprichting van de Stichting over te gaan is ook Berry van Middendorp bij de werkzaamheden tegen PKAN betrokken. In de samenstelling van het bestuur van de Stichting is hij bereid gevonden om de taak van penningmeester op zich te nemen. Persoonlijk is hij bij de ziekte PKAN betrokken nu zijn zoon de ziekte PKAN heeft.

Als voorzitter is Hedy Weijtens bereid gevonden om in het bestuur zitting te nemen. Met haar ervaring in het onderwijs, en in het bijzonder als directeur van een school voor special onderwijs heeft zij een waardevolle inbreng in het bestuur.

Lex Peters, opa van een PKAN patiënt, is als secretaris aan het bestuur verbonden. Als hoogleraar aan het LUMC is zijn network van belang in het leggen van contacten in de medische wereld ten behoeve van de strijd tegen PKAN.

### **ANBI-status verleend aan de Stichting**

Kort na de oprichting van de Stichting werd door de Belastingdienst de ANBI-status aan de Stichting verleend. Deze status wordt verleend aan een Algemeen Nut Beogende Instelling. Een ANBI heeft belastingvoordelen waaronder dat donateurs van een ANBI hun giften mogen aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting. Hetgeen voor de Stichting vanzelfsprekend ook zeer aantrekkelijk is.





## Werkzaamheden Stichting

De Stichting is in het eerste verlengde boekjaar succesvol geweest in diverse opzichten voor wat betreft het omschreven statutaire doel.

In eerste instantie was daarbij vooral het tweede onderdeel van de doelomschrijving speerpunt van de acties van de Stichting, waar het het informeren van betrokkenen betreft:

*b. het informeren over en het coördineren van het onder a. genoemde onderzoek ten behoeve van betrokkenen bij en geïnteresseerden in PKAN, waaronder onder meer begrepen wetenschappers en medici.*

Duidelijk was dat er bij diverse doelgroepen een achterstand in informatie was. Zo was aan het UMCG niet duidelijk om hoeveel patiënten het precies ging in Nederland en ontbrak het bij veel patiënten precies aan informatie over de stand van zaken van de diverse onderzoeksgroepen wereldwijd, naar PKAN.

### *i. Informeren familieleden en betrokkenen patiënten PKAN*

Met behulp van social media is een begin gemaakt om de familieleden van PKAN patiënten en de groep betrokkenen om hen heen te informeren. Dit gebeurde onder meer door de volgende middelen:

1. Allereerst is een website opgericht. Hiervoor is gekozen voor de naam [www.maakjesterk.nu](http://www.maakjesterk.nu), nu de bekendheid met de naam PKAN vanwege de zeldzaamheid zeer gering is.



2. Daarnaast is een Facebook pagina geopend. In de besloten

groep met de naam Kans voor PKAN Kinderen (@maakjesterk) is al snel duidelijk geworden dat de meeste betrokkenheid via Facebook komt. Zo hebben zich via de besloten groep al diverse familieleden van patiënten gemeld en zijn in het bijzonder in België een aantal patiënten opgespoord en met elkaar in contact gebracht.

3. Er is in april 2018 ook een Instagram-account geopend (@maak.je.sterk.nu). Hier wordt in beperkte mate gebruik van gemaakt.

Met het opstarten van de diverse social media ingangen werd echter ook al snel duidelijk dat er, bij gebreke van professionele kennis over communicatie en zonder een communicatieplan, het moeilijk is om lijn in de uitingen van de Stichting te krijgen. Daarmee versnipperd de aandacht zich en valt er moeilijk een vuist te maken ten behoeve van naamsbekendheid voor de ziekte en de Stichting. Om die reden is er een oproep gedaan voor een bestuurslid Marketing en Communicatie die echter helaas zonder positief gevolg is gebleven.

*ii. Contacten en informatie wetenschappers en medici*

Voor al met het UMCG zijn veel contacten geweest om elkaar wederzijds te informeren over de stand van zaken. De Stichting werd op gezette tijden telefonisch geïnformeerd voortgang in het onderzoek dat wordt verricht in samenwerking met het OHSU in Portland, Oregon, USA. Door de Stichting werden op haar beurt de onderzoekers in het UMCG geïnformeerd over de gedachten en gevoelens bij de familieleden van de patiënten. Door beide partijen werden deze contacten als waardevol ervaren.

Voor wat betreft het eerste deel van de statutaire doelomschrijving van de Stichting valt het volgende te vermelden

*a. Het financieel steunen van onderzoek gericht op het vinden van een behandeling en de genezing van stofwisselingsziekten en in het bijzonder van de ziekte Pantothenaat Kinase Associated Neurodegeneration ("PKAN")*

Na de oprichting van de Stichting is allereerst gestart met het in kaart brengen van de diverse betrokken partijen op het gebied van onderzoek naar PKAN en (in mindere mate) NBIA in de wereld. Duidelijk werd dat het om een zeer beperkt aantal partijen gaat

en dat de bereidheid om mededelingen te doen zeer gering is. Het gaat, voor zover bekend, onder meer om de volgende partijen:

1. UMCG, Groningen in samenwerking met OHSU, Portland, USA
2. Braincure, Sevilla, Spanje
3. St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, USA
4. Retrophin, San Diego, USA (Retrophin Fort Study)
5. Deferiprone (Ferriprox)

Tevens is actief en succesvol gewerkt aan het werven van fondsen voor de Stichting om de doelstellingen te realiseren. Zie voor de resultaten van deze activiteiten hieronder meer en zie tevens de jaarrekening.

In het onderhavige boekjaar is geen aanleiding geweest om een onderzoek gericht op het vinden van een behandeling en de genezing van PKAN te ondersteunen. In het bijzonder nu de onderzoekers in het belangrijkste onderzoek (te weten van UMCG (Stichting Lepelaar) en OHSU) aan hebben gegeven voor alsnog over voldoende middelen te beschikken. Daarbij dient opgemerkt te worden dat er door toedoen van de oprichters van de Stichting voorafgaand aan de oprichting van de Stichting een bedrag van bijna 200.000 euro aan Stichting Lepelaar is overgemaakt.

### **Overige activiteiten**

Zoals eerder gemeld ontbreekt het de Stichting in het bijzonder aan een Marketing en Communicatie-bestuurslid. Ondanks dit enorme gebrek zijn diverse succesvolle uitingen in verschillende media (os Parool, Linda) geweest waar de ziekte en ook de Stichting onder de aandacht zijn gekomen. Wel gebied de eerlijkheid te zeggen dat dit dikwijls ook de verdienste is geweest van een aantal ouders van PKAN patiënten.

Eind september 2018 is een conferentie bijgewoond in Dusseldorf, Duitsland, georganiseerd door de Duitse organisatie Hoffnungsbaum die zich richt op NBIA-ziekten, waaronder PKAN. Het was een indrukwekkende en informatieve bijeenkomst die ook vooral nuttig was om contacten te leggen met de Duitse organisatie en lotgenoten uit (vooral) Duitsland.

Medio november 2018 is een start gemaakt met de oprichting van de (Wetenschappelijke) Raad van Advies van de Stichting. Omdat er

(nog) geen arts is met de ziekte PKAN als zijn/ haar specialisme, bestaat de Raad van Advies uit specialisten met als aandachtsgebied een bepaald aspect van PKAN. Daarbij wordt in grote lijnen aangehaakt bij de PKAN Guidelines (<http://nbiacure.org/wp-content/uploads/2014/07/Consensus-clinical-guideline-for-PKAN.pdf>). De leden van de Raad van Advies beoordelen onder andere de subsidie-aanvragen voor (onderzoeks-) projecten. Gevraagd en ongevraagd geeft de Raad van Advies adviezen aan het bestuur waar het gaat om besteding van gelden en de criteria waaraan ingediende (onderzoeks-)aanvragen moeten voldoen. Alle leden van Raad van Advies vervullen hun functie onbezoldigd.



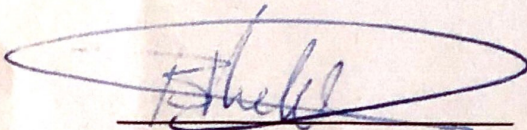
## Financiële resultaten

Het bestuur stelt zich ten doel de verkregen middelen maximaal aan te wenden voor het realiseren van de belangrijkste doelstellingen van de Stichting.

- o Het eerste verlengde boekjaar (lopend van 4 december 2017 tot en met 31 december 2018) is afgesloten met een batig saldo van 69.205 euro.
- o De Stichting heeft voor 69.975 euro aan inkomsten verkregen.
- o De totale kosten van de Stichting bedroegen 606 euro, bestaande uit notariskosten (oprichting Stichting) en overige kantoorkosten.
- o Het bestuur heeft in 2018 besloten om gevolg te geven aan het verzoek van het UMCG om financieel bij te dragen aan 0,2 FTE ondersteuning van een medewerker die zorg zal dragen voor de (administratieve en overige) uitrol in Nederland van een toekomstige clinical trial van CoA-Z, het middel dat UMCG in samenwerking met OHSU (VS) ontwikkelt en gaat produceren. Deze ondersteuning bedraagt euro 50.000,= en begin 2019 zal hiertoe een sponsorovereenkomst tussen het UMCG en de Stichting worden gesloten. Ten behoeve van dit bestuursbesluit is een reservering genomen ad euro 50.000,=.
- o Het batig saldo over het eerste boekjaar is -rekening houdend met de laatste hiervoor genoemde opmerking-toegevoegd aan de vrije reserves van de Stichting om in 2019 en eventueel de jaren daarna uitgaven te kunnen bekostigen die het doel van de Stichting onderschrijven.

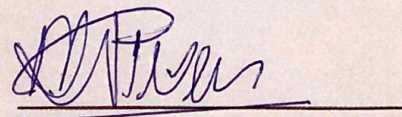
Namens het bestuur,

Amsterdam, 31 maart 2019



Berry van Middendorp

(penningmeester)



Lex Peters

(secretaris)

