

# Stichting SKTN-HEVAS

Jaarverslag 2023



## **1. INTRODUCTIE**

Stichting SKTN-HEVAS is een fonds dat met relatief weinig middelen zo veel mogelijk resultaat probeert te behalen om verder onderzoek en activiteiten te stimuleren ten behoeve van patiënten met aangeboren vaatafwijkingen.

## **2. SKTN-HEVAS BESTUUR 2023**

Prof. dr. Chantal van der Horst (voorzitter)

René van Gellekom (SKNT, secretaris)

Emma Koster (penningmeester)

Koen Nijbroek (HEVAS, algemeen bestuurslid)

## **3. ACTIVITEITEN**

Jaarlijks wordt subsidie verstrekt aan Nederlandse expertisecentra op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen.

In oktober 2020 is de eerste subsidie (€20.000) toegekend aan Amsterdam UMC voor het onderzoek 'Zwangerschap en Vasculaire malformaties' onder leiding van dr. Naomi van Hout en dr. Max Lokhorst. Deze subsidie is uitgekeerd begin 2021.

In mei 2021 is de tweede subsidie (€20.000) verstrekt aan Amsterdam UMC voor het onderzoek 'Het vloeibare biopt: een nieuwe methode voor genetisch onderzoek van vasculaire malformaties' (dr. Merel Stor).

In juni 2022 is een subsidie aangeboden aan het netwerk expertisecentra Vasculaire Anomalieën voor het financieren van de aansluitkosten op de VASCA-registratie van het Europese Referentienetwerk VASCERN gedurende vijf jaar. Drie van de vier expertisecentra, te weten de expertisecentra van Radboudumc, ErasmusMC en Amsterdam UMC, hebben dit aanbod eind 2022 aangenomen. Een startdatum is nog niet bekend. Meer over dit voorstel op de volgende pagina.

Registratie (op ORPHA-code) is niet gemakkelijk bij zeldzame aandoeningen. Ondanks alle inspanningen is ook in 2023 nog geen duidelijke startdatum bekend. Om die reden is besloten in 2023 niet een nieuwe subsidietoekenning te doen, maar eerst de startdatum af te wachten.

## Registratie VASCA

Een register is een bestand waarin gegevens over individuen worden bijgehouden. In het geval van een patiëntenregister gaat het om (medische) gegevens van patiënten. Voorbeelden van zulke gegevens zijn: leeftijd, medische indicatie, gevolgde behandeling, stadium van ontwikkeling van de ziekte, etc. Ook door patiënten gegenereerde (ervarings)gegevens kunnen in een register worden opgenomen.

Voor zeldzame aandoeningen zijn registers onmisbaar. Een register bundelt de beperkte hoeveelheid informatie die er is over de aandoening. Hierdoor ontstaat er meer inzicht en kennis om de zorg aan patiënten te verbeteren.

Het bestuur van de Stichting SKTN-HEVAS is zich zeer bewust van het nut van het opzetten van een registratie ten behoeve van infantiele hemangiomen en vasculaire malformaties voor het doen van toekomstig onderzoek zowel nationaal als internationaal.



Binnen het Europese Referentienetwerk VASCERN is voor vasculaire anomalieën een registratie ontwikkeld met een gemeenschappelijke dataset in Castor: de VASCA-registratie. Dit platform zit echter buiten het platform van de Nederlandse universitaire centra en kost 600 euro per jaar. Deze Europese databank is FAIR en dat betekent o.a. dat de gegevens kunnen worden uitgewisseld (<https://vascern.eu/groupe/registry/>).

Het bestuur van SKTN-HEVAS vindt de Europese VASCA-registratie een belangrijk initiatief. Het bestuur heeft daarom unaniem besloten de vier Nederlandse expertisecentra van het netwerk expertisecentra Vasculaire Anomalieën (<https://aangeborenyaatafwijkingen-expertise.net/>) voor te stellen om de aansluitkosten voor deze databank in CASTOR voor de komende vijf jaar te vergoeden. Dit om alle expertisecentra – ook die (nog) niet bij VASCERN zijn aangesloten – te stimuleren mee te doen. Zowel binnen Nederland alsook Europees is dit een belangrijke start voor onderzoek naar de aandoeningen.

Drie van de vier expertisecentra te weten de expertisecentra van Radboudumc, ErasmusMC en Amsterdam UMC hebben dit aanbod eind 2022 aangenomen. Een startdatum is nog niet bekend. Daarna kan men bekijken welk onderzoek reeds met deze data kan worden verricht en of dat te prioriteren is.

## 4. JAARREKENING

STKN - HEVAS - Jaarrekening 2023					
Inkomsten			Uitgaven		
Donaties	€	1.223	Uitkering fondsen	€	-
Rente	€	-	Begeleiding fondsuitkering	€	-
			Verzekering	€	391
			Bankkosten	€	180
			Contributie leder(In)	€	192
			Overige uitgaven	€	41
<b>Totaal inkomsten</b>	<b>€</b>	<b>1.223</b>	<b>Totaal uitgaven</b>	<b>€</b>	<b>804</b>
<b>Netto resultaat</b>	<b>€</b>	<b>419</b>			
<b>Rabobank NL55 RABO 0332 3004 04</b>					
Beginsaldo 01-01-2023	€	63.469			
Eindsaldo 24-6-2023	€	63.210			
<b>Mollie Payments</b>					
Beginsaldo 01-01-2023	€	-			
Eindsaldo 31-12-2023	€	59			
<b>Paypal</b>					
Beginsaldo 01-01-2023	€	-			
Eindsaldo 31-12-2023	€	618			
<b>Mutatie</b>					
	€	<b>419</b>			

SKTN-HEVAS - Balans					
Activa			Passiva		
	31-12-2023	31-12-2022		31-12-2023	31-12-2022
<b>Rabobank</b>	€ 63.210	€ 63.469	<b>Kapitaal</b>	€ 63.888	€ 63.469
<b>Mollie Payments</b>	€ 59	€ -	<i>waarvan 4YT herkomst</i>	€ 7.813	€ 7.813
<b>Paypal</b>	€ 618	€ -			
<b>Totaal Activa</b>	<b>€ 63.888</b>	<b>€ 63.469</b>	<b>Totaal Passiva</b>	<b>€ 63.888</b>	<b>€ 63.469</b>

Jaarrekening opgesteld door E.L. Koster (penningmeester SKTN-HEVAS en register controller)