

Stichting SKTN-HEVAS

Jaarverslag 2025



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. In december 2025 is deze stichting opgeheven.

2. SKTN-HEVAS BESTUUR 2025

Prof. dr. Chantal van der Horst (voorzitter)

Koen Nijbroek (secretaris)

Emma Koster (penningmeester)

3. OPHEFFING STICHTING EN HET HEVAS FONDS

In 2025 heeft het bestuur van SKTN-HEVAS besloten om de stichting op te heffen. De nog aanwezige gelden zijn als donatie geschonken aan patiëntenorganisatie HEVAS. Om deze donaties, en andere donaties, te beheren is binnen patiëntenorganisatie HEVAS het HEVAS fonds opgericht. Dit fonds wordt beheerd door de HEVAS fondscommissie onder toezicht van het HEVAS bestuur. De huidige bestuursleden van SKTN-HEVAS zullen onderdeel worden van de HEVAS fondscommissie. De reden om SKTN-HEVAS op te heffen en het als fonds voort te zetten binnen patiëntenorganisatie HEVAS is voornamelijk om de administratieve lasten te verminderen. In de praktijk zal verder weinig veranderen omdat SKTN-HEVAS en HEVAS al sinds 2018 intensief met elkaar samenwerken.

Voor meer informatie over het HEVAS fonds, zie <https://www.hevas.eu/doneren>.

4. ACTIVITEITEN

Jaarlijks werd een subsidie verstrekt aan Nederlandse expertisecentra op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen. De beoordeling van de subsidieaanvragen wordt gedaan door een panel van Hevas patiënten

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. Dit onderzoek is vertraagd en is met vertraging uitgevoerd in 2025.

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). Dit onderzoek is afgerond.

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 onder het kopje “Registratie VASCA”.

Registratie (op ORPHA-code) is niet gemakkelijk bij zeldzame aandoeningen. Ondanks alle inspanningen is ook in 2024 nog (steeds) geen duidelijke startdatum bekend. Om die reden is besloten in 2024 wederom niet een nieuwe subsidietoekenning te doen, maar eerst de startdatum af te wachten.

Ook na opheffing van SKTN-HEVAS zal het aanbod van de subsidie blijven staan en zullen de benodigde fondsen, na afstemming van de startdatum, door het HEVASfonds worden verstrekt.

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://aangeborenaafwijkingen-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.

5. JAARREKENING

STKN - HEVAS - Jaarrekening 2025					
Inkomsten		Uitgaven			
Donaties	€	1.142	Gift	€	67.303
Rente	€	-	Begeleiding fondsuitkering	€	-
			Bestuursverzekering	€	323
			Bankkosten	€	183
			Contributie Ieder(In)	€	192
			Overige uitgaven	€	112
Totaal inkomsten	€	1.142	Totaal uitgaven	€	68.113
Netto resultaat	€	(66.971)			
Rabobank NL55 RABO 0332 3004 04 *					
Beginsaldo 01-01-2025	€	66.927			
Eindsaldo 30-11-2025	€	-			
Mollie Payments*					
Beginsaldo 01-01-2024	€	45			
Eindsaldo 30-11-2025	€	-			
Paypal*					
Beginsaldo 01-01-2024	€	-			
Eindsaldo 30-11-2025	€	-			
<i>Mutatie</i>	€	(66.971)			

**alle betaalrekeningen en betaalaccounts zijn opgezegd, uiterlijk in november 2025*

SKTN-HEVAS - Balans					
Activa			Passiva		
	30-11-2025	31-12-2024		30-11-2025	31-12-2024
Rabobank	€ -	€ 66.927	Kapitaal	€ -	€ 66.971
Mollie Payments	€ -	€ 45	<i>waarvan 4YT herkomst</i>	€ -	€ 7.813
Paypal	€ -	€ -			
Totaal Activa	€ -	€ 66.971	Totaal Passiva	€ -	€ 66.971

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