

JAARVERSLAG 2020

STICHTING “TOT HIER EN NIET VERDER!”



STICHTING
TOT HIER EN NIET VERDER!

Stichting “Tot hier en niet verder!”

Lemmerhengst 22

4617 GL Bergen op Zoom

info@tothierennietverder.nl

www.tothierennietverder.nl

- Datum : 31-12-2020
- Publicatie datum : 10-03-2021

Inhoudsopgave

Voorwoord van het bestuur	3
<i>Organisatie</i>	4
<i>Bestuur</i>	4
<i>Werknemers</i>	5
<i>Doelen</i>	5
Activiteiten overzicht	6
Toekomstperspectief van de stichting	6
Jaarrekening	7
Verantwoording en ondertekening	8

Voorwoord van het bestuur

De stichting “Tot hier en niet verder!” is een ANBI stichting die zich tot doel gesteld heeft zowel morele, financiële als medische hulp en bijstand te geven aan MS patiënten in Nederland.

Waar de initiële start begint, zoals dat wel vaker gebeurt bij ANBI stichtingen en actieve vormen van crowdfunding, bij de herkenning dat een dierbare naaste, een familie lid of goede vriend de mogelijkheden noch middelen heeft om bepaalde medische zorg te krijgen in Nederland, heeft de stichting zich tot doel gesteld met haar eerste ervaringen (als ANBI stichting en crowdfunding ervaring, als ook via de eerste MS patiënt zelf waar de stichting actief voor is geworden) vast te houden, door te zetten en actief te delen.

Middels het medium en podium van de website van de stichting en de sociale media daaromheen incl. regionale en landelijke kranten, meent de stichting dat ze een bijdrage heeft kunnen leveren aan bekendheid van MS en de problemen die MS patiënten ondervinden met betrekking tot effectieve medische behandeling, alsook het delen van het organiseren van crowdfunding.

Daarnaast - wellicht 1 van de belangrijkste onderdelen - een speerpunt argument – bekendheid geven dat **HSCT behandeling** wel degelijk werken en aan MS patiënten hoop en kwaliteit van leven te kunnen geven, naast het delen van de persoonlijke patiënt ervaringen bij het ondergaan van een HSCT behandeling in het buitenland; zeg maar het relaas van een “ervaringsdeskundige” om zo andere MS patiënten als voorbeeld te zijn.

Dat persoonlijke relaas ziet de stichting als haar boeg beeld; het bewijs dat er ondanks MS hoop en langer leven is; en de “ervaring” van een HSCT behandeling tegen MS die stoppend (en deels ook regenererend) kan werken. De continue berichtgeving daarover zien we als een hulplijn, als strohalm voor MS patiënten met dezelfde diagnose en vooruitzichten.

Het is die informatie, die kennis en praktijk ervaring die we willen openbaren en doorgeven aan andere patiënten en hun “ondersteuners”, zodat de stichting zelf dat instrument kan zijn om financiële middelen voor medische zorg in het buitenland te genereren, waar dat nu (nog) niet beschikbaar is of nog niet mag zijn anno 2020 in Nederland.

We spreken de hoop uit dat onze acties bijdragen aan groeiend besef dat HSCT behandelingen in Nederland gegeven en vergoed zullen gaan worden via ons zorgstelsel. Met hopelijk op afzienbare tijd een behandeling die MS echt stopt en geneest. Tot die tijd streeft de stichting haar doelen na om het alternatief mogelijk te maken, dat wil zeggen HSCT behandeling buiten Nederland voor hen die dat behoeven.

Met gepaste trots, grote dankbaarheid voor en aan haar donateurs, aan haar vrijwilligers en met de vaste overtuiging dat er nog een grote taak in het verschiet ligt om MS patiënten, individueel en als groep te blijven ondersteunen, presenteert het bestuur van de stichting haar jaarverslag.

In de regio Wuhan in China begon in december 2019 de uitbraak van het coronavirus. Medio februari 2020 was het virus in heel Europa (waaronder Nederland) doorgedrongen. Om het virus zo goed mogelijk in bedwang te houden heeft de Nederlandse regering maatregelen getroffen. Wereldwijd zijn vergelijkbare maatregelen getroffen. De in 2020 ontstane situatie heeft een aanzienlijke impact op de economie in zowel het binnen- als het buitenland. Ook voor ons heeft dit gevolgen. Als gevolg van de uitbraak van het coronavirus zijn de belangrijkste gevolgen vooralsnog als volgt:

- Als gevolg van de genomen overheidsmaatregelen moesten wij vanaf 13 maart 2020 al onze activiteiten stopzetten. Alle reeds geplande evenementen en activiteiten na die datum zijn niet doorgedaan, ook niet op een later tijdstip. Hierdoor zijn de uiteindelijk opbrengsten lager, maar doordat de opbrengsten over de maanden daarvoor hoger waren dan verwacht heeft dit er niet voor gezorgd dat we ons doel niet konden halen.
- De geplande HSCT behandeling in mei en de uitgestelde behandeling in september 2020 in Rusland heeft niet plaats kunnen vinden omdat Rusland geen Visa af kon geven als gevolg van de genomen overheidsmaatregelen in dat land. Hierdoor zijn we voor de HSCT behandeling uitgeweken naar Mexico. In Mexico heeft als nog in oktober/november 2020 de behandeling plaats gevonden.

Organisatie

Bij haar oprichting zijn de statuten van Stichting “Tot hier en niet verder!” op 28-05-2018 officieel vastgelegd door mr. Arie Adriaan Jan Schot, Knook & Schot, Notarissen te Tholen.

De Stichting “Tot hier en niet verder!” staat sinds 30-05-2018 ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer: 71738983. Het RSIN-nummer van de Stichting is: 858830085. Het is door de Belastingdienst toegekend dat de stichting een instelling is, die het algemeen beoogd nut dient en heeft de stichting de ANBI-status verworven. De financiën van de Stichting zijn ondergebracht bij de ING-bank onder IBAN: NL78INGB0008570021. Gedurende 2020 zijn betaal of pinpassen ter beschikking van de Stichting uitgegeven en in beheer geweest bij de voorzitter en penningmeester gedurende deze periode.

Bestuur

De organisatie van Stichting “Tot hier en niet verder!” heeft sinds haar oprichting een 3-koppig bestuur:

Mr. Ronald van Egeraat	Voorzitter (ingetreden 01-01-2020)
Mevr. Annemarie van Heezik	Penningmeester (ingetreden 19-12-2019)
Mr. Pieter Lubbers	Secretaris (ingetreden 01-01-2020)

In de periode van eind 2019 en begin 2020 hebben de volgende bestuurswijzigingen plaats gevonden, teneinde het correcte voortbestaan van de Stichting en verdere opvolging en acties met betrekking tot de doelstelling van de stichting te borgen:

Mevr. Rosalinda Neele	Voorzitter (uitgetreden 31-12-2019)
Mr. Jan van Schijndel	Penningmeester (uitgetreden 10-01-2020)
Mevr. Mandy de Boer-Deurloo	Secretaris (uitgetreden 31-12-2019)

(contact details, adres en woonplaats van alle genoemde bestuursleden is beschikbaar in de administratie van de stichting, incl. bestuurswijzigings-log van de kamer van koophandel)

Werknemers

De stichting “Tot hier en niet verder!” bestaat naast haar bestuur enkel uit vrijwilligers. Deze vrijwilligers ondersteunen het bestuur van de Stichting en dragen bij tot het behalen van de doelstellingen van de Stichting. De Stichting werkt sinds haar oprichting enkel uit een bestuur en vrijwilligers en niet met werknemers.

Alle bestuursleden en vrijwilligers hebben hun taken en bijdragen in 2020 geheel vrijwillig en zonder beloning noch vergoeding voor hun werkzaamheden uitgevoerd.

Doelen van de Stichting

- Inzamelen van een begroot bedrag van 65.000 Euro ten behoeve van medische behandeling “Stamcel therapie” in buitenland per individuele MS patiënt.
- Het opzetten van een ANBI stichting als instrument voor Crowdfunding en daarnaast dit “platform” gebruiken om problemen, behoeften en noodzaak voor Stamcel therapie tegen MS publiekelijk uit te dragen.
- Het in stand houden, delen en overdragen (continuïteit) van de stichting als platform voor Crowdfunding t.b.v. HSCT en/of soortgelijke behandelingen tegen MS, voor patiënten in Nederland, die geen of onvoldoende baat hebben noch vinden aan alleen “symptoombestrijdende” medicijnen en behandelingen tot nog toe beschikbaar in Nederland en zulke behandeling wensen te ondergaan.
- Actief uitdragen in Nederland dat Stamcel therapie werkt, overtuigende resultaten biedt voor MS patiënten en op deze wijze en middels de ervaringen van de stichting en patiënt(en) actief en publiekelijk uit te dragen via media en sociale platforms (internet, Facebook, Instagram) om zo een bijdrage te leveren de opinie in Nederland positief te beïnvloeden en stamcel therapie (HSCT) mogelijk te maken in Nederland als “wapen” tegen MS.
- Benaderen van alle zorgverzekeraars en politieke partijen, inclusief de Tweede kamer, middels een Open Brief en op te roepen tot actief beleid te maken en gaan voeren met betrekking tot MS en stamcel therapie voor MS patiënten in Nederland, gegeven in Nederland en vergoed via ons zorgstelsel.
- Het zoeken naar andere MS patiënten en het platform “Tot hier en niet verder!” in te zetten dan wel over te dragen om nieuwe Crowdfunding acties te starten ten behoeve van stamcel therapie bij MS patiënten, in het buitenland.

Overzicht (synopsis) van activiteiten

Activiteiten 2020

1. Volledig overdracht nieuw bestuur
2. Opstart crowdfunding tweede patiënt middels diverse activiteiten (oa. donatie functie website; kranten artikelen; radio interview(s); benefietwedstrijd; diverse inzamel en collecte activiteiten)
3. Opstart en onderhouden van periodieke updates en delen ervaringen op de web site en Facebook en andere sociale media
4. Voorbereiding en inschrijven voor medische behandeling (HSCT stamcel therapie) in eerste instantie in Rusland nadat blijkt dat Rusland geen visum kan verstrekken wordt uitgeweken naar Mexico
5. Zorgreis naar Mexico en ondergaan van de behandeling
6. Repatriëring en eerste herstel fase in Nederland
7. In Q4 2018 : verdere Publicaties in oa. Thoolse bode en op de website en facebook pagina van de stichting (periodieke updates)
8. Kas controle
9. Opstellen jaarverslag 2020

Toekomstperspectief van de stichting

Het bestuur meent dat met de gekozen doelen, de inzet van mens en middelen en het werkende “platform”, voorgesteld door de website van de Stichting (www.tothierennietverder.nl) en het delen van de ervaring opgedaan in 2018 en 2019, een succesvolle formule is neergezet die toekomst vast kan zijn. Daar waar MS patiënten (en hun dierbaren / familie / vrienden) in Nederland hulp nodig hebben, is de stichting en haar platform een van de concrete mogelijkheden om stamcel therapie bereikbaar te maken.

Actief binnen de opgebouwde kennissen kring van MS patiënten in Nederland is de stichting erin geslaagd nieuwe kandidaten voor een Crowdfunding actie te interesseren en mobiliseren. De kracht van de stichting en continuïteit zit in het continue delen dat Crowdfunding kan werken, met de ervaring dat stamcel therapie aantoonbaar kan helpen MS toch zeker voor een tijd te stoppen en kwaliteit van leven kan verbeteren.

Jaarrekening

Boekjaar 01-01-2020 tot en met 31 december 2020

Staat van baten en lasten

	2020	2019
<i>Inkomsten</i>		
Giften, donaties en acties	€ 68.786,42	€ 14.362,75
<i>Uitgaven</i>		
Operationele kosten tbv. administratie-website-betala rekening ed.	€ 4 8,00	€ 270,82
Uitgaven tbv. werving, verkrijgen van donaties (fund raising kosten)	€ 681,50	€ 80,91
	€ 1.179,50	€ 351,73
Batig saldo	€ 67.606,92	€ 14.011,02
<i>Uitkeringen</i>		
Uitgaven en vergoedingen tbv. medische behandeling in buitenl and, inclusief reis, verzekering, verblijf, medicijnen, vergoedingen voor patient, zorg-begeleider en evt. zorgkosten in Nederland voortvloeiend uit de stamcel behandeling	€ 54.250,53	€ 0,00
Saldo ING rekening 01-01-2020	€ 16.701,90	
Saldo NG rekening 31-12-2020	€ 30.058,29	

Balans per 31 december 2020

<u>Activa</u>		<u>Passiva</u>	
Liquide middelen	€ 30.058	Eigen vermogen	€ 30.058
TOTAAL	€ 30.058	TOTAAL	€ 30.058

Leningen aangegaan in 2020:	Geen
Leningen afbetaald in 2020:	Geen
Open leningen & uitstaande verplichtingen op 31-12-2020 :	Geen
Vergoeding(en) aan bestuursleden cq vrijwilligers in 2020 :	Geen

Verantwoording en ondertekening

Het bestuur van de Stichting "Tot hier en net verder!" verklaart zich akkoord met het jaarverslag 2020 inclusief de in het overzicht vermelde financiële gegevens en saldi van de stichting. Dit jaarverslag zal gepubliceerd worden op de website van Stichting "Tot hier en niet verder!"

Vastgesteld op en van kracht met ingang van : 31 december 2020.

Publicatie datum : 10 maart 2021

Ondertekening door het bestuur van de Stichting "Tot hier en niet verder!" (bestuursleden in functie op 31-12-2020)

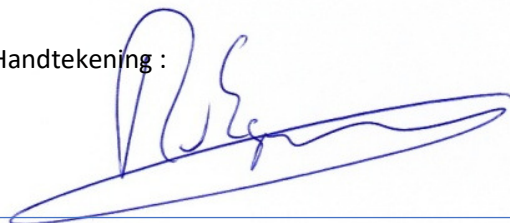
Ronald van Egeraat (toegeleden 01-01-2020)
Voorzitter

Pieter Lubbers (toegeleden 01-01-2020)
Secretaris


Datum : 1 maart 2021

Datum : 24.04.2021

Handtekening :



Handtekening



Annemarie van Heezik (toegeleden 19-12-2019)
Penningmeester

Datum : 3 maart 2021

Handtekening :



Handtekening :