

**POWER OF REFLECTION**  
BOOMEB OE BEEFLECTION

# Jaarverslag & Financiën

2024

# Inhoudsopgave

## Inhoudsopgave

<b>Introductie</b> .....	<b>3</b>
<i>Onze kernwaarden</i> .....	3
<i>Missie</i> .....	3
<i>Onze speerpunten</i> .....	3
Effectieve medicatie.....	3
Angst- en pijnvrije behandelingen .....	4
Vrijheid op Wielen .....	4
<i>Organisatie</i> .....	5
<b>Communicatie</b> .....	<b>6</b>
<i>Website</i> .....	6
<i>Sociale media</i> .....	6
<b>Activiteitenverslag</b> .....	<b>6</b>
<i>Inleiding</i> .....	6
ANBI .....	6
<i>Voor onderzoek</i> .....	7
<i>Symposium</i> .....	7
<i>Awareness</i> .....	7
<b>Funding</b> .....	<b>8</b>
<b>Beleidsplan</b> .....	<b>9</b>
<i>Voor de doelgroep</i> .....	9
<i>Participatie</i> .....	9
<i>Voor de weg naar effectieve medicatie</i> .....	9
<b>Verantwoording</b> .....	<b>11</b>
<i>Belastingdienst</i> .....	11
<i>Beloningsbeleid</i> .....	11
<i>Financiële gegevens</i> .....	11
<b>Formele gegevens</b> .....	<b>12</b>

# Introductie

## Onze kernwaarden

Stichting Power Of Reflection is de stem voor mensen met een Collageen Bindweefsel Aandoening. Wij bundelen krachten voor gerichte onderzoeken voor effectieve medicatie.

Wij staan op voor concrete verbeteringen voor de kwaliteit van leven door de gevolgen van deze aandoeningen bekend te maken en de aanpak vanaf de bron te formuleren.

## Missie

Onze missie onderschrijft het belang van kwaliteit van leven. Wetenschappelijk onderzoek voor genezing van broze botten en gerelateerde Collageen-Bindweefsel Aandoeningen, meedoen in de samenleving en veerkrachtig in het leven mogen staan.

Concrete verbetering voor de kwaliteit van het leven met als grote missie: **onderzoeken voor effectieve medicatie om broze botten en aanverwante collageen-bindweefselaandoeningen te kunnen genezen.**

Zolang er nog geen effectieve medicatie is, zou het fantastisch zijn als er adequate **angst- en pijnbestrijding**, inclusief bij niet-medicamenteuze behandelingen. Blijvende psychische schade blijft hierdoor beperkt.

Wij willen de kansen creëren voor alle mensen met deze zeldzame aandoening om optimaal te mogen **genieten van het leven**.

## Onze speerpunten

### Effectieve medicatie

Effectieve medicatie is de bron voor concrete veranderingen in de kwaliteit van het leven voor mensen met een Collageen-Bindweefsel Aandoening. Tot op heden is deze aandoening nog niet te genezen.

De slechte aanmaak van het bindweefsel door een defect in de collageen-aanmaak geeft meerdere zeldzame aandoeningen en nog meer nare gevolgen. Meer dan honderd botbreuken in een mensenleven, makkelijk gewrichten uit de kom, rolstoel gebonden moeten zijn en levensbedreigende littekenvorming zijn slechts enkele voorbeelden.

We spannen ons in door ‘kruisbestuiving’ van kennis, expertise en werken samen met meerdere Academische Ziekenhuizen. Wij werken organisatie-overstijgend en met meerdere patiëntenorganisaties die in relatie staan tot Collageen-Bindweefsel Aandoeningen. Wij brengen onderzoekers, artsen en specialisten bij elkaar en bundelen krachten door het vormen van een multidisciplinair platform.

De gevolgen zijn ernstig en tekenen het leven. Een brede aanpak voor deze zeldzame aandoeningen brengt ons spoediger tot een effectieve medicatie.

## Angst- en pijnvrije behandelingen

**De gevolgen zonder effectieve medicatie zorgen voor veel pijn en leed. Samen vormen we de kracht voor een minder traumatische ervaring. Angst- en pijnvrije behandelingen inclusief niet medicamenteuze behandelingen.**

Er is nog veel te winnen op het vlak van ‘pijnstrategie’. Een behandeling is meer dan een momentopname en laat een “litteken” achter voor de rest van het leven. Het brein bepaalt de verwerking van het trauma. Wat kunnen we verbeteren aan onze manier van werken door beter gebruik te maken van de middelen en mogelijkheden die al bestaan?

Op alle niveaus kunnen medici in hun denken en handelen meer oog en aandacht hebben voor het aspect ‘pijn’ en alles wat daaruit voortvloeit qua angst of zelfs trauma’s.

Gemiddeld worden jaarlijks 1.4 miljoen kinderen en jong-volwassenen in het ziekenhuis behandeld. Bijvoorbeeld: bloedprikken, infuus aanbrengen of het verwijderen van hechtingen. Meestal gebeurt dit zonder voorafgaande zorg of pijnbestrijding.

Laten we realiseren hoeveel consequenties dat kan hebben. We willen graag mensen beter maken, maar staan er niet zo bij stil dat de weg daar naartoe ook belangrijk is. Effectieve medicatie wordt ontwikkeld wanneer deze voldoende financieel rendement oplevert. Tot op heden is er geen effectieve medicatie voor collageen gerelateerde bindweefselaandoeningen. Deze kinderen moeten hierdoor vanaf jonge leeftijd al veel doorstaan. Met dit platform willen we de bewustwording vergroten hoeveel psychische- en fysieke schade dit onnodig met zich meebrengt. Hierom onderschrijven we ook het belang voor wetenschappelijke onderzoeken die verder kijken dan het financiële rendement.

Onderzoek naar effectieve medicatie voor collageen gerelateerde bindweefselaandoeningen, omdat kwaliteit van het leven voorop staat.

## Vrijheid op Wielen

Rolstoel gebonden zijn, is een van de gevolgen van een collageen-bindweefsel aandoening. Dit heeft levensbepalende gevolgen voor de participatie in de maatschappij. Doordat er nog een weg te gaan is voor medicijnen, willen we de gevolgen meer leefbaar maken met

concrete veranderingen. Vrijheid op Wielen en eens niet beperkt worden in de ruimste zin van het woord. Velen hebben een mening over iemand met een rolstoel en wat ze wel en niet (zouden moeten) doen. Wij willen de mogelijkheden belichten, want niemand zou in hokjes geplaatst willen worden. De organisaties die rolstoeltoegankelijkheid als een standaard van bedrijvigheid zien, maken wij graag mee kennis en ontvangen ons embleem.

## Organisatie

De stichting werkt volledig met vrijwilligers. We hebben een warm team die zich vrijwillig inzet zonder beloningen en geen financiële vergoedingen.

Oprichter-Voorzitter : Cindy Wan  
Secretaris : Sascha Butt  
Penningmeester : Jacky Lee

Naast het bestuur hebben wij vrijwilligers die zich inzetten voor fotografie, website en voor het organiseren van activiteiten. Daarnaast houden wij contact met onze patiënten-partners om met elkaar de doelgroep te vertegenwoordigen.

De stichting heeft een medisch wetenschappelijk kernteam bestaande uit wetenschappers, onderzoekers en artsen. Dit team komt periodiek bij elkaar om de resultaten te bespreken en de vervolgstappen voor de weg naar effectieve medicatie.

## Communicatie

### Website

Wij houden onze website up-to-date en plaatsen blogs met hoogtepunten. Verder publiceren we onze activiteiten op de website. Geïnteresseerden en lotgenoten kunnen zich inschrijven voor deze activiteiten.

### Sociale media

Om contact te houden met ons achterban maken we content op onze sociale mediakanalen. Ook worden onze activiteiten via deze kanalen bekend gemaakt. Lotgenoten en geïnteresseerden kunnen contact met ons opnemen door een bericht te sturen of een reactie te geven op de posts.



## Activiteitenverslag

### Inleiding

Voor de weg naar een effectieve medicatie is samenwerking met onderzoekers, wetenschappers, artsen en behandelaren van groot belang.

Contact te hebben met gelijkgestemden is waardevol voor begrip, steun en om ervaringen uit te wisselen.

Hierom zullen activiteiten medisch wetenschappelijk geïnteresseerd kunnen zijn alsook voor onze doelgroep, de mensen met een Collageen Bindweefselaandoening en hun naasten.

### ANBI

Afgelopen maart hebben wij ons officieel geregistreerd bij de Kamer Van Koophandel en hebben we de erkenning gekregen voor de ANBI status. Hierna ontvingen wij ook de Donateursbelangen badge. Dit is goed nieuws! Dit zegt iets van ons als organisatie. We voldoen aan de eisen voor goede doelen en dragen zorg voor transparantie en op verantwoorde wijze dragen wij onze missie uit.



## Voor onderzoek

Het hele jaar bouwen wij pro-actief relaties op die een waardevol puzzelstuk is van onze weg naar effectieve medicatie. De stichting wordt volledig gerund door ervaren patiëntvertegenwoordigers en vrijwilligers. Zo worden wij aan het begin van wetenschappelijke onderzoeksprojecten betrokken en werken we samen met de verschillende academische ziekenhuizen, hun behandelaren en hun onderzoekers. Op deze wijze creëren wij een holistisch beeld door maatschappelijke expertise en ervaring samen te brengen met de behandelaren en onderzoekers.

Onze stichting reikt uit naar de nodige expertise en zet elke stap om deze weg naar effectieve medicatie en deze ingewikkelde puzzel compleet te kunnen maken. We hebben elkaar nodig. Stichting Power Of Reflection wil deze eilanden met elkaar verbinden en middels een gezamenlijk belang kunnen we met elkaar de stip aan de horizon bereiken.

## Symposium

We hebben dit jaar een symposium georganiseerd. Ook bij onze symposia blijven wij de gevolgen en het steeds moeten herstellen van de trauma's de aandacht geven. Dit is zelfs de aanzet van alle activiteiten die wij doen.

Symposium Connected by Collagen met de rode draad 'van cel naar mens' werd het afstudeerproject van studente E. Yuksel voor haar studie Biomolecular Science.



Haar motivatie is:

"I believe in the strength of unity and the possibility to change lives together. Together with Power of Reflection Foundation I want to create a motion of empowerment that push boundaries of scientists".

## Awareness

We hebben ons vizier op de weg naar effectieve medicatie. Dat betekent zeker niet dat we de huidige gevolgen van onze collageen gerelateerde bindweefsel aandoening naast ons neerleggen. De kwaliteit van het leven hoog in het vaandel houden is immers een uitdaging van elke dag!

Voor awareness van deze vele nare gevolgen, o.a. botbreuken, luxaties en rolstoel gebonden moeten zijn, hebben we hierom ook dit jaar weer meegedaan aan de Haagse CPC Loop.

Wat we vorig jaar nog maar met 2 lopers deden, waren we dit jaar met 7 lopers. Wij zijn trots op alle deelnemers, want ieder doet het naar eigen kunnen binnen hun eigen mogelijkheden.

Dit jaar is ons loopteam ruim verdubbeld naar zeven runners. Ken jij iemand die meedoet aan runs en dit wilt koppelen aan een goed doel? Dan horen we het graag. Onze runners vergroten de awareness van zeldzame collageen bindweefselaandoeningen, want elke runner loopt zijn eigen afstand met ons logo op de rug van hun shirt. Zij halen sponsorgeld op voor de stichting, zodat de stichting zich kan blijven inzetten voor verbetering van het leven met broze botten en gerelateerde bindweefselaandoeningen.



Een shout out 🎉 & big thank you 🙌 voor onze lopers van 2024!

## Funding

De stichting is afhankelijk van giften en donaties.

De donaties ontvangen wij van betrokkenen en geïnteresseerden.

We zullen een systeem opzetten dat prestaties gekoppeld kunnen worden aan een gepersonaliseerde actiepagina's voor donaties.

Daarnaast zullen we aan structurele fondsenwerving werken voor een stabiel voortbestaan van de stichting om impact te maken.

# Beleidsplan

## Voor de doelgroep

Met het oog om de betrokkenheid van de achterban te vergroten, zullen we volgend jaar activiteit(en) organiseren die volledig toegespitst zijn voor lotgenotencontact. De omvang en faciliteiten zullen we aanpassen op basis van de financiële situatie.

## Participatie

Rolstoeltoegankelijkheid krijgt hierom de aandacht, want dat is immers ook een gevolg van de Collageen Bindweefsel Aandoening. Hierom nemen we deel aan reguliere hardloophwedstrijden waarbij mensen in een rolstoel welkom zijn. Deze activiteiten fungeren ook als fondsenwervende actie.

## Voor de weg naar effectieve medicatie

Verder zullen de constructieve vergaderingen met wetenschappers en artsen voortgezet worden voor de weg naar effectieve medicatie.

Om echt een gelijkwaardige gesprekspartner te kunnen zijn is het een “must” om te “weten waar je over praat”. Oftewel, spreken we “dezelfde taal”?

Dit is de reden om Eupati-Fellow te worden en meer kennis over geneesmiddelenonderzoek, -ontwikkeling en -innovatie te hebben. De training van 14 maanden is dit jaar afgerond. [EUPATI Nederland](#) gecertificeerd te zijn en gediplomeerd voor Europese Patiënten academie voor Therapeutische Innovatie, geeft een exclusieve meerwaarde voor de stichting.



EUPATI is een Europees initiatief en een internationaal gewaardeerde opleiding.

The European Patients' Academy on Therapeutic Innovation biedt patiëntenvertegenwoordigers de noodzakelijke kennis en tools om als gelijkwaardige gesprekspartner in het geneesmiddelenveld op te kunnen treden.

Zoals PGO Support het beschrijft:

“Dé opleiding die patiëntvertegenwoordigers schoolt tot volwaardige gesprekspartners bij geneesmiddelenonderzoek, -ontwikkeling en -innovatie”. Een gastcollege bij CHDR, Centre for Human Drug Research, in Leiden is bijvoorbeeld zo een fieldtrip wat een onderdeel is van de opleiding.

## Waarom wij dit doen?

Door de beleving aan de andere kant van de tafel te begrijpen kunnen we beter met elkaar de volgende professionele stap zetten.

We zijn dankbaar dat we de betrokkenheid hebben van experts (onderzoekers, behandelaren en hoogleraren) uit academische ziekenhuizen met wie wij dit jaar al meerdere keren om de tafel hebben gezeten. Samen bespreken wij welke wegen we kunnen bewandelen om effectieve medicatie te kunnen ontwikkelen. Hierover later meer.

## Publicatie van PGO-Support:

Netwerken is erg belangrijk in de sector. **Cindy de Groot-Wan** is een van de studenten van de EUPATI NL-leergang 2023-2024. Zij brengt vanuit patiëntenperspectief op multidisciplinair niveau artsen en wetenschappers bij elkaar voor onderzoek naar de bron van collageen gerelateerde bindweefselaandoeningen.

Cindy: "Jaren geleden gooide ik mijn leven om. Ik besloot me in te zetten voor een specifieke groep patiënten die mijn hulp wel konden gebruiken. Ik startte als eenpitter, nu zijn we met een grote groep. Het EUPATI-netwerk is voor mij erg waardevol: ik hoef niet meer in mijn eentje te werken en alles zelf uit te zoeken. We kunnen hier samenwerken om sterker te worden. We helpen elkaar aan contacten, stakeholders die belangrijk zijn voor vervolgonderzoek en gesprekken. De drempel wordt daarmee echt lager om dingen te proberen en vooruit te komen. Het is belangrijk om elkaar verder te helpen, want we hebben allemaal hetzelfde doel: het leven van de patiënt net een stukje makkelijker maken!"



.....

**“ Het EUPATI-netwerk is voor mij erg waardevol. We kunnen hier samenwerken om sterker te worden.”**

**– Cindy de Groot-Wan, EUPATI NL-student**

De drempel wordt daarmee echt lager om dingen te proberen en vooruit te komen. Het is belangrijk om elkaar verder te helpen, want we hebben allemaal hetzelfde doel: het leven van de patiënt net een stukje makkelijker maken!"

Dankbaar dat Power Of Reflection inspirerend is voor PGO Support en we opgemerkt worden.

# Verantwoording

## Belastingdienst

Stichting Power Of Reflection is een non-profit organisatie. Wij zijn vrijgesteld voor het doen van aangifte voor omzetbelasting, vennootschapsbelasting of loonheffingen.

Als ANBI heeft de stichting met RSIN 864999756 een publicatieplicht. Hierom treft u ons jaarverslag en de financiële gegevens.

## Beloningsbeleid

De stichting heeft een betrokken team van vrijwilligers. Zij zetten zich in zonder beloningen en ontvangen geen financiële vergoedingen. Onze financiële situatie laat dit vooralsnog ook niet toe.

## Financiële gegevens

Als startende stichting zijn we gestart vanaf nul. Door de ontvangen donaties kunnen we onze vaste lasten dekken. Een positief saldo zal meegenomen worden naar het nieuwe jaar om dit in te zetten voor de missie.

<b>Resultatenrekening 2024</b>		
BATEN		
Giften uit donaties	830	
Totaal BATEN		830
LASTEN		
<u>Beheer en Administratie</u>		
- Bankkosten	48,3	
- Website	71,31	
Totaal LASTEN		119,61
<b>RESULTAAT positief</b>		<b>710,39</b>

Dit positieve resultaat is hard nodig om de vaste lasten van volgend te dekken. De verwachting is dat de ING-bankkosten volgend jaar ten minste verdriedubbelen, omdat zij dit eerste halfjaar geen kosten in rekening brengen voor starters. Daarnaast zullen zij een

percentage berekenen voor kosten zakelijke betalingsverkeer wanneer er meer transacties zullen plaatsvinden. Wij zullen rekening moeten houden met deze vaste bankkosten. De huidige vaste lasten zullen minder zwaar wegen wanneer de stichting groeit en meer inkomsten genereert.

Ons banksaldo is bepalend hoe sterk wij de missie kunnen uitdragen. Denk hierbij aan lotgenoten contactdagen en awareness vergroten. Volgend jaar zullen we ook aanwezig zijn op de VeineDAGEN, een driedaagse beurs in Jaarbeurshallen Utrecht. Dit is een groot platform voor iedereen met een beperking, familie, vrienden en zorgprofessionals.

## Formele gegevens

Statutaire naam	: Stichting Power Of Reflection
Rechtsvorm	: Stichting
Vestigingsadres	: Operatie Mannahof 62 2632 EJ Nootdorp
Kamer van Koophandel	: 89494776
RSIN	: 864999756
ANBI	: Ja
Website	: <a href="http://powerofreflection.com">powerofreflection.com</a>
Contact	: <a href="mailto:info@powerofreflection.com">info@powerofreflection.com</a>

**POWER OF REFLECTION**  
BOMEB OE BELREFLECTION