

Standaardformulier publicatieplicht ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam PedNet Haemophilia Research Stichting

Nummer Kamer van
Koophandel 6 7 5 0 1 4 5 1

Contactgegevens. Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.

Adres Mollerusstraat 1

Telefoonnummer 0 8 5 0 2 9 9 9 3

E-mailadres info@pednet.eu

Website (*) www.pednet.eu

RSIN (**) 8 5 7 0 3 2 5 5 0

Actief in sector (*) Gezondheid - Medisch onderzoek en preventie

Onderwijs en wetenschap

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

In welke landen is
uw instelling actief? (*)

Aantal medewerkers (*) Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.

Aantal vrijwilligers (*) Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.

Statutair bestuur van de instelling

Voorzitter Dr. Male-Dressler C.

Secretaris Dr. Nolan B.

Penningmeester Dr. Escuriola Ettingshausen C.

Algemeen bestuurslid Ljung R.C.R.

Algemeen bestuurslid Dr. D 'Oiron R., vice-voorzitter

Overige informatie
bestuur (*) Van der Mast R.H.M.G., bestuurder financiën

Doelgroepen (*)
(meerdere opties mogelijk)

☐ Algemeen publiek
☐ Alleenstaande ouders
☐ Analfabeten
☐ Chronisch zieken
☐ Dak- en thuislozen
☐ Dieren
☐ Gedetineerden
☐ Gelovigen
☐ Gemeenschappen
☐ Jongeren

☐ Kinderen
☐ Lhbtqi+
☐ Mensen met een beperking
☐ Milieu
☐ Minderheden
☐ Minima
☐ Natuurgebieden
☐ Oceanen en zeeën
☐ Ouderen
☒ Patiënten

☐ Slachtoffers van geweld
☐ Slachtoffers van natuurrampen
☐ Slachtoffers van oorlog
☐ Slachtoffers van seksueel misbruik
☐ Studenten
☐ Verslaafden
☐ Vluchtelingen
☐ Vrouwen en meisjes
☐ Werklozen
☐ Wildlife
☐ Overig

(*) Optioneel veld, niet verplicht (**) Buiten Nederland gevestigde instellingen moeten het RSIN-nummer verplicht invullen

Doelstelling

Statutaire doelstelling van de instelling.
Wat wil de instelling bereiken?

De stichting heeft ten doel:

- a. het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van hemofilie en aanverwante aandoeningen;
- b. het bevorderen van internationale samenwerking tussen centra gespecialiseerd in de behandeling van kinderen met hemofilie;
- c. het verkrijgen van inzicht in alle factoren die van invloed zijn op het beloop van de ziekte waaronder de behandeling met stollingsproducten en het effect van deze behandelingen;
- d. het publiceren en presenteren van de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek;
- e. het onderzoeken van de veiligheid en effectiviteit van stollingsproducten; en
- f. voorts al hetgeen in de ruimste zin met één en ander verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn.

De stichting beoogt niet het maken van winst.

Hoofdpijnen beleidsplan

Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.

In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.

Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

De stichting tracht haar doel te bereiken door:

- a. het coördineren van een onafhankelijk internationaal netwerk van centra die gespecialiseerd zijn in hemofilie en participeren in de PedNet Studie Groep;
- b. het beheren van een database met klinische gegevens van kinderen met hemofilie, geboren vanaf één januari tweeduizend, die onder behandeling zijn bij een deelnemend centrum (PedNet register);
- c. het ter beschikking stellen van de gegevens in het PedNet register aan deelnemende centra voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek volgens een door de stichting goedgekeurd onderzoeksvoorstel;
- d. zoeken naar samenwerking met regulerende instanties en farmaceutische bedrijven op het gebied van veiligheid en effectiviteit van geneesmiddelen voor post-marketing studies;

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

De PedNet Haemophilia Research Stichting ontvangt fondsen van diverse farmaceutische industrieën op het gebied van stollingsproducten. De Stichting levert daarvoor gegevens over de bijwerkingen van de betreffende producten. Daarnaast tracht de Stichting structurele financiering te verkrijgen van overheden, Europese fondsen en andere financiële bronnen voor klinisch wetenschappelijk onderzoek.

1	Algemeen (vervolg)
Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed? <i>Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).</i>	Het bestedingsbeleid ligt binnen de context en activiteiten van de Stichting: - Beheer database - Onderzoeksprojecten en aanstelling van promovendi ten behoeve van dergelijke projecten - Personeelskosten voor beheer en datamanagement - Huisvestingskosten - Organiseren van bijeenkomsten met deelnemers en datamanagers - Samenwerking met ander belanghebbenden, zoals patiëntenverenigingen, wetenschappelijke verenigingen en autoriteiten op het gebied van veilige geneesmiddelen op internationaal niveau
Url van het beleidsplan <i>Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.</i>	https://pednet.eu/wp-content/uploads/2017/03/Beleidsplan-Stichting-2021-2023.pdf Open
Beloningsbeleid Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).	Het bestuur van de PedNet Haemophilia Research Stichting is belast met het besturen van de Stichting en stelt hiervoor een jaarplan op. De bestuurders ontvangen geen beloning voor het werk dat ze uitvoeren voor de Stichting. Het personeel wordt betaald conform het cao ziekenhuizen.
Activiteitenverslag <i>Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar het jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.</i>	Het jaarverslag van Pednet is hier te vinden: https://pednet.eu/wp-content/uploads/2023/06/PedNet-Annual-report-2021_v3.pdf Alle geplande onderzoeksactiviteiten kunnen teruggelezen worden in het Research Programma van 2021-2023: https://pednet.eu/pednet-group/
Url van het activiteitenverslag. <i>Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.</i>	https://pednet.eu/wp-content/uploads/2023/06/Jaarverslag-activiteiten-PedNet-Stichting-2021-2022.pdf Open

2 Balans

Balansdatum 31 - 12 - 2021 2021

Activa	31-12-2021	31-12-2020 (*)	Passiva	31-12-2021	31-12-2020 (*)
Immateriële vaste activa	€ 0	€ 0	Continuïteitsreserve	€ 178.322	€ 178.322
Materiële vaste activa	€ 0	€ 0	Bestemmingsreserve	€	€
Financiële vaste activa	€ 0	€ 0	Herwaarderings-reserve	€	€
	€ 0	€ 0	Overige reserves	€ 164.745	€ 149.476
Vorraden	€ 0	€ 0		€ 343.067	€ 327.798
Vorderingen & overlopende activa	€ 102.996	€ 115.042	Bestemmingsfondsen	€ 965.000	€ 765.000
Effecten	€ 0	€ 0	Voorzieningen	€	€
Liquide middelen	€ 1.327.743	€ 1.051.765	Langlopende schulden	€	€
	€ 1.430.739	€ 1.166.807	Kortlopende schulden	€ 122.672	€ 74.009
Totaal	€ 1.430.739	€ 1.166.807	Totaal	€ 1.430.739	€ 1.166.807

Toelichting

Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Baten

2021

2020 (*)

Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)

€

€

Subsidies van overheden

€

€

Subsidies van andere instellingen zonder winststreven

€

€

Overige subsidies

€

€

+

+

Baten van subsidies

€

0

€

0

Baten sponsorbijdragen

€

554.051

€

673.433

Giften en donaties van particulieren

€

€

Nalatenschappen

€

€

Bijdragen van loterijinstellingen

€

€

Overige giften

€

€

+

+

Giften

€

0

€

0

Financiële baten

€

€

Overige baten

€

€

+

+

Som van de baten

€

554.051

€

673.433

Lasten

Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)

€

€

Verstrekke subsidies & giften

€

€

Aankopen en verwervingen

€

€

Communicatiekosten

€

4.301

€

7.541

Personeelskosten

€

345.354

€

330.788

Huisvestingskosten

€

9.979

€

10.516

Afschrijvingen

€

€

Financiële lasten

€

3.342

€

555

Overige lasten

€

175.806

€

281.490

+

+

Som van de lasten

€

538.782

€

630.890

Saldo van baten en lasten

€

15.269

€

42.543

Toelichting

Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Url van de jaarrekening
Vul de link in naar de jaarrekening als u deze ook hebt gepubliceerd.

https://pednet.eu/wp-content/uploads/2023/01/pednet-haemophili-a-research-2021-web-versie-jaarrekening_29aug2022.pdf

[Open](#)