



Stichting ItsME

Jaarverslag 2024



Oppericht

26 september 2019

Adres

Johannes Vermeerstraat 23
1071 DK Amsterdam

KvK nummer

75951738

RSIN nummer

860454708

Statutaire vestigingsplaats

Amsterdam

Bestuursleden

Jur Deitmers
Hubert Deitmers
Soulaimene F'touh
Joyce Rommelaar

Raad van toezicht

Han Bosman
Irene ten Haaf
Robert Scheeren

Website

www.itsme-foundation.com



Contents

Bestuursverslag 2024	4
Missie, visie & kernwaarden	4
Activiteiten & Impact 2024	4
Fondsenwervende Evenementen	6
Organisatie & Vooruitblik	7
Dankwoord	7
Balans per 31 december 2024	8
Overzicht van baten en lasten 2024	8
Algemene toelichting	9
Grondslagen voor de staat van baten en lasten	9



Bestuursverslag 2024

ItsME Foundation

In 2024 hebben we als ItsME Foundation enorme stappen gezet om onze missie kracht bij te zetten: (i) het vergroten van bewustwording rondom hersenvliesontsteking en hersenontsteking, (ii) het ondersteunen van patiënten en nabestaanden, en (iii) het financieren van wetenschappelijk onderzoek dat bijdraagt aan snellere herkenning, betere behandeling en het vergroten van kennis over hersen(vlies)ontsteking.

Missie, visie & kernwaarden

Missie

ItsME Foundation zet zich in voor het vergroten van bewustwording rondom hersenvliesontsteking en hersenontsteking, het ondersteunen van patiënten en nabestaanden, en het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar betere behandelingen en preventie. Door kennisdeling, fondsenwerving en gerichte initiatieven, werken we aan een toekomst waarin minder mensen de impact van deze ziektes hoeven te ervaren.

Visie

Een wereld waarin hersenvliesontsteking en hersenontsteking vroegtijdig worden herkend, beter behandeld kunnen worden en de gevolgen ervan zoveel mogelijk worden beperkt. ItsME Foundation streeft naar maximale impact door onderzoek, educatie en ondersteuning te combineren en toegankelijk te maken voor iedereen die ermee te maken krijgt.

Kernwaarden

- Betrokkenheid – met oprechte aandacht voor patiënten, nabestaanden en hun omgeving.
- Transparantie – openheid in al onze activiteiten, communicatie en bestedingen.
- Innovatie – we stimuleren vooruitstrevend onderzoek naar betere zorg.
- Samenwerking – met artsen, donateurs, families en partners.
- Bewustwording – want kennis redt levens.

Activiteiten & Impact 2024

In 2024 gaf de ItsME Foundation verder vorm aan haar missie, met activiteiten die raken én resultaat opleveren. Van wetenschappelijke stappen tot steun voor lotgenoten en succesvolle fondsenwervende evenementen: het was een jaar van verdieping en verbinding. Met betrekking tot onze 3 hoofddoelstellingen het volgende:

1. Bewustwording

We hebben gemerkt dat er, zowel algemeen als binnen medische kringen, nog onvoldoende bewustzijn bestaat over het feit dat hersen(vlies)ontsteking in Nederland alleen al 10 tot 15 keer per



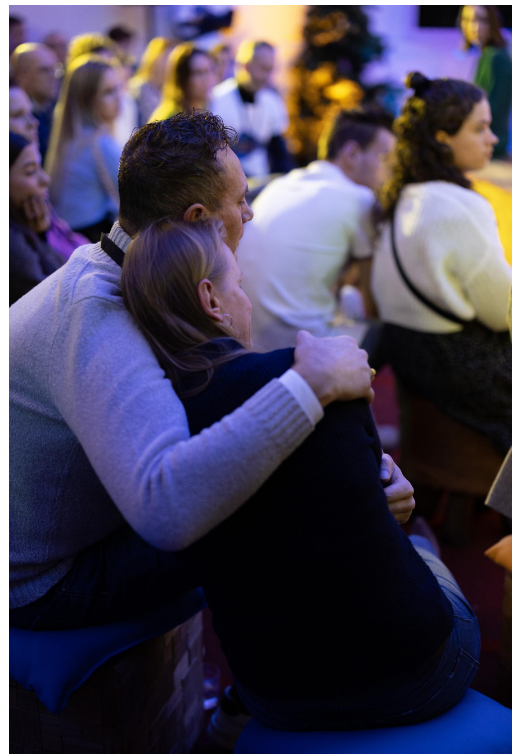
dag voorkomt. Een aanzienlijk aantal mensen wordt dus jaarlijks getroffen door deze ernstige ziekte, waarbij een snelle en juiste diagnose letterlijk van levensbelang is.

Een van de krachtigste momenten van het jaar was de lancering van **De Jongen Zonder Gisteren** – de podcast, het boek en de documentaire over mijn persoonlijke verhaal. Dit gaf een gezicht aan de impact van hersenontsteking en bracht het onderwerp op een indringende manier onder de aandacht. Deze publiciteit heeft de stichting een enorme impuls gegeven in zichtbaarheid, bereik en draagvlak – én het raakte mensen diep. Precies waar ItsME voor staat. Maar nog belangrijker: het is in medische kringen en daarbuiten op grote schaal een onderwerp van gesprek geworden.

2. Bondgenoten & Verbinding

De tweede editie van de **Bondgenotendag** was een bijzonder moment in het jaar. Deze dag bracht mensen samen die zelf hersen(vlies)ontsteking hebben doorgemaakt, en in enkele gevallen hun naasten. Onder begeleiding van coaches gingen zij in kleine groepjes met elkaar in gesprek over hun ervaringen, de impact op hun leven en het herstelproces. Deze ontmoetingen zijn waardevol, geven herkenning, steun en vaak ook troost.

Ook online groeit onze community. De besloten Facebookgroep **We with ME** telt steeds meer deelnemers, en via onze website worden openhartige ervaringsverhalen gedeeld. Zo bouwen we samen aan meer bewustwording, begrip en verbinding.



3. Wetenschappelijk Onderzoek

De Wetenschappelijke Adviesraad selecteerde in 2024 wederom drie veelbelovende onderzoeksprojecten waaraan ItsME een financieel commitment heeft afgegeven. Elk project draagt op een unieke manier bij aan snellere herkenning, betere behandeling en uiteindelijk: minder leed bij patiënten met hersen(vlies)ontsteking.

- **Onderzoek 1 – Auto-antistoffen bij hersenvliesontsteking**
Amsterdam UMC i.s.m. het Amerikaanse NIH
Dit onderzoek richt zich op de rol van auto-antistoffen – antistoffen die het eigen immuunsysteem aanvallen en bijdragen aan de ernst en uitkomst van pneumokokkenmeningitis. De onderzoekers willen begrijpen waarom sommige patiënten deze antistoffen ontwikkelen en anderen niet. Dit kan bijdragen aan nieuwe behandelingen voor patiënten met hersenvliesontsteking.
- **Onderzoek 2 – Seronegatieve auto-immuun encefalitis**
Erasmus MC i.s.m. het Nederlands Herseninstituut
Dit onderzoek richt zich op patiënten met een vorm van hersenontsteking waarbij het afweersysteem de hersenen aanvalt, maar waarbij geen bekende antistoffen worden



gevonden. Door deze groep beter in kaart te brengen, wil men bijdragen aan snellere diagnose, betere behandeling en het ontdekken van nieuwe vormen van deze aandoening.

- **Onderzoek 3 – Nieuwe virussen bij encefalitis opsporen met VirScan**

Amsterdam UMC i.s.m. Harvard Medical School

Bij een derde van de patiënten met encefalitis wordt geen duidelijke oorzaak gevonden. Dit onderzoek past de innovatieve techniek VirScan toe, waarmee op meer dan duizend virussen getest kan worden. Dit kan leiden tot snellere diagnoses en betere behandelingen voor veel patiënten.

Fondsenwervende Evenementen

De ondersteuning van bovenstaande onderzoeken is mogelijk dankzij de steeds groeiende groep particulieren en bedrijven die ons steunt. De baten zijn in 2024 gestegen met ruim 120%, zowel vanuit algemene bijdragen als via evenementen zoals:

Walk with ME

Walk with ME groeide in 2024 verder door. Meer deelnemers dan ooit liepen mee in deze vierde editie. Tijdens de 50 kilometer ontstonden bijzondere gesprekken, met als resultaat: €133.000 aan donaties. Met dank aan de deelnemers en aan Han Bosman, die opnieuw de organisatie op zich nam. De cheque werd overhandigd door ambassadeur Ranomi Kromowidjojo. Ondertussen zijn we al volop bezig met de voorbereidingen van de lustrumeditie op zaterdag 28 juni 2025.



Run with ME

Voor de derde keer op rij organiseerde de Run with ME-commissie van het RSC (Rotterdamsch Studenten Corps) een succesvolle sponsorloop. Op zaterdag 20 april renden 70 deelnemers mee en haalden zij gezamenlijk meer dan €10.000 op voor de ItsME Foundation. We zijn de commissie enorm dankbaar voor hun inzet, enthousiasme en dit fantastische resultaat.



Golf with ME

De eerste editie van Golf with ME vond plaats op de Kennemer Golf & Country Club. Met 80 deelnemers, een veiling en creatieve acties werd €141.000 opgehaald – een prachtig resultaat en een dag vol verbondenheid. In 2025 vindt Golf with ME plaats op de Utrechtse Pan, op maandag 22 september.



Online Actieplatform

In 2024 hebben meerdere mensen hun eigen actie opgezet via ons online platform. Hiermee hebben zij gezamenlijk ruim €45.000 opgehaald voor ItsME. Een prachtige ontwikkeling die onze slogan **'The Power of WE is stronger than the power of ME'** concreet vormgeeft.

Organisatie & Vooruitblik

In 2024 werd de stichting geleid door een betrokken bestuur en een aantal toegewijde vrijwilligers. Het is fantastisch om te zien hoeveel we hebben bereikt met een relatief klein maar gedreven team!

Om de stichting op een constructieve en duurzame manier verder te laten groeien, heeft het bestuur eind 2024 besloten om per januari 2025 een interim-directeur aan te stellen. Daarmee zetten we een belangrijke stap richting professionalisering en continuïteit. Zo zorgen we ervoor dat we niet alleen méér mensen bereiken, maar ook structureel impact blijven maken.

Dankwoord

We zijn dankbaar voor iedereen die zich in 2024 voor ItsME heeft ingezet – van artsen en families tot vrijwilligers, bedrijven, donateurs en alle deelnemers aan de diverse ItsME evenementen. Dankzij jullie konden we mensen raken, redden en hoop geven.

In 2025 bouwen we door.

The power of WE is stronger than the power of ME

Namens het bestuur,
Jur Deitmers
Voorzitter ItsME Foundation



Balans per 31 december 2024

	toelichting	31-12-24	31-12-23
Te ontvangen bedragen		0	5,500
Liquide middelen	1	439,092	223,801
Totaal activa		439,092	229,301
Voorziening te betalen projecten	6	135,000	50,000
Overlopende posten		29,087	0
Algemene reserve	2	179,301	146,934
Exploitatiesaldo lopend boekjaar		95,705	32,367
Totaal Eigen Vermogen		275,006	179,301
Totaal passiva		439,092	229,301

Overzicht van baten en lasten 2024

	toelichting	2024	2023
BATEN			
Schenkingen	3	96,541	50,803
Donaties uit georganiseerde acties	4	332,026	142,958
Totale inkomsten		428,567	193,761
LASTEN			
Event kosten	5	(70,883)	(6,074)
Bankkosten		(580)	(469)
Overige kosten		(1,826)	(4,850)
Totale stichtingslasten		(73,289)	(11,393)
Besteed aan doelstellingen			
Financiering projecten	6	(259,574)	(150,000)
RESULTAAT		95,705	32,368



Algemene toelichting

Activiteiten

Het doel van de stichting is het werven van fondsen voor onderzoek naar behandelingen van Meningitis (hersenvliesontsteking) en Encefalitis (hersenontsteking).

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de richtlijn voor fondsenwervende instellingen zoals die door de Raad voor de jaarverslaggeving is gepubliceerd (richtlijn 650). Op 26 oktober 2020 heeft de stichting de ANBI status verkregen.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva Algemeen

Activa en passiva worden gewaardeerd tegen de verkrijgingsprijs.

1) Liquide middelen

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde en staan ter vrije beschikking van de stichting.

2) Algemene reserve en resultaat

De algemene reserve weerspiegelt het verschil tussen de bezittingen en de schulden aan het begin van het jaar. Dit bedrag is beschikbaar voor de financiering van nieuwe projecten en zal naar verwachting in de komende periode(s) daarvoor worden ingezet.

Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en lasten over het verslagjaar.

3) Schenkingen

Dit bedrag bestaat uit schenkingen van sponsors van de stichting en eenmalige speciale giften.

4) Donaties uit georganiseerde acties

Dit bedrag is bijeengebracht door de fondsenwerving van deelnemers aan de acties georganiseerd door de stichting.

5) Event kosten

Dit zijn de (onvermijdelijke) kosten die worden gemaakt met betrekking tot de organisatie van evenementen. De kosten zijn in 2024 aanzienlijk gestegen door de organisatie van de eerste Golf with ME.



6) Financiering projecten

Dit zijn de bedragen die de stichting heeft uitgekeerd of gereserveerd ten gunste van haar doelstellingen.


In 2024 is de financiering van drie onderzoeken toegezegd voor een totaalbedrag van € 250.000. Aan twee van de drie onderzoeken is het toegezegde bedrag in 2024 uitgekeerd (€115.000) en voor de derde is een reservering gemaakt van €135.000 (welke in 2025 is betaald). Naast de financiering van onderzoeksprojecten is er een bedrag van € 9.574 besteed aan de Bondgenotendag.

De stichting heeft geen werknemers in dienst en de bestuursleden en adviseurs ontvangen geen bezoldiging voor hun werkzaamheden.

Amsterdam, 30 mei 2025

Bestuur

Jur Deitmers

Ondertekend door:

Hubert Deitmers
7253216D97EC460...
DocuSigned by:
Hubert Deitmers
0DD29F4BE9FE4CF...

Soulaimene F'touh

Signed by:
Soulaimene F'touh
AB95715B5D824AD...

Joyce Rommelaar

Ondertekend door:
Joyce Rommelaar
67100DEE57A24B3...

Raad van Toezicht


Han Bosman

DocuSigned by:
Han Bosman
273B4057D4EF4D3...

Reny ten Haaf

Ondertekend door:
Reny ten Haaf
2DDCB3F096FD49D...

Robert Scheeren

Ondertekend door:

3263A8780189414...