



JAARVERSLAG

2025

Datum: 19 juni 2026

Voorwoord

Met veel plezier presenteren wij hierbij het jaarverslag van Stichting Vrienden van Upendo. Onze stichting is opgericht in 2024 en heeft eind datzelfde jaar, met terugwerkende kracht, de ANBI-status toegekend gekregen. Hiermee is een belangrijke basis gelegd voor het realiseren van onze missie: het bevorderen van toegankelijke begeleiding en behandeling voor mensen met multiple sclerose (MS), ongeacht hun financiële draagkracht.

De stichting zet zich in voor het ondersteunen van zorginitiatieven die aantoonbare meerwaarde bieden voor mensen met MS, maar die niet vanuit de Zorgverzekeringswet worden vergoed. Daarnaast onderzoeken en toetsen wij de effectiviteit van vernieuwende begeleidingsvormen en behandelingen, zodat waardevolle zorg toegankelijker kan worden gemaakt.

Dankzij een ontvangen schenking eind 2024 en de opbrengsten van diverse goede doelenacties in 2025 konden wij voor het eerst financiële ondersteuning bieden aan een onderzoeksproject. In het kader van onze doelstelling om de meerwaarde van behandelingen en begeleiding te toetsen, hebben wij in 2025 een bijdrage van € 10.000 beschikbaar gesteld voor onderzoek naar HRV-metingen (Heart Rate Variability) bij mensen met MS.

Daarnaast zijn wij verheugd over de samenwerking die op 7 februari 2025 is aangegaan met de heer Remco van Wijk. Via zijn inzamelingsacties onder de naam 'Ferroman' is in 2025 een bedrag van € 3.811 ingezameld. Daarnaast hebben wij nog € 1.647 aan donaties ontvangen. In 2026 zal een passende bestemming voor deze middelen worden vastgesteld.

Wij danken alle donateurs, vrijwilligers, samenwerkingspartners en betrokkenen voor hun vertrouwen en steun. Dankzij hun bijdrage kunnen wij blijven werken aan onze ambitie: optimale behandeling en begeleiding voor mensen met MS bereikbaar maken voor iedereen.

Namens het bestuur van Stichting Vrienden van Upendo,

De voorzitter

M. Amoureux

Algemene gegevens

Statutaire naam:

Stichting Vrienden van Upendo

Vestigingsplaats:

Son en Breugel

KvK-nummer:

93579861

RSIN/fiscaal nummer:

866456843

Website:

<https://www.vriendenvanupendo.nl/>

Bestuur:

M. Amoureux (voorzitter)

E. Kramer (secretaris)

G.J. D Hengstman (penningmeester)

Activiteiten

HRV-project

Stichting Vrienden van Upendo heeft in 2025 een bedrag van 10.000 euro aan Upendo beschikbaar gesteld voor het uitvoeren van HRV-metingen bij mensen met MS. Om personele redenen is het project eind 2025 van start gegaan, in plaats van medio 2025 zoals beoogd was.

Veel mensen met MS ervaren een invaliderende energiebeperking. Een van de behandelstrategieën daarbij is energiemangement waarbij getracht wordt een betere balans te vinden in taken en activiteiten die energie kosten en in taken en activiteiten die energie geven. Veelal wordt dit tezamen met een ergotherapeut gedaan waarbij vooral rationeel en gevoelsmatig beoordeeld wordt in welke mate taken en activiteiten energie kosten dan wel opleveren. Daarbij is de aanname dat deze wijze van beoordeling aansluit bij de realiteit. Aangezien het hier gaat om een lichamelijke energiebeperking (daarbij wordt geen artificieel onderscheid meer gemaakt tussen lichamelijk en geestelijk; het mentale functioneren valt in deze onder het lichamelijk functioneren) zijn lichaamsreacties van ontspanning en stress een zekere reflectie van de mate waarin activiteiten energie kosten dan wel opleveren.

De te onderzoeken hypothesen zijn de volgende:

1. Een HRV-meting bij mensen met MS geeft beter inzicht in welke taken en activiteiten energie kosten en welke taken en activiteiten energie geven dan de traditionele benadering.
2. Bovenstaande resulteert tot een ander ergotherapeutisch advies ten aanzien aan energiemangement
3. Dit advies resulteert op de korte en lange termijn tot een betere kwaliteit van leven, meer zelfinzicht en een betere participatie.

De HRV-metingen en de wetenschappelijke evaluatie daarvan worden gecoördineerd door Geertje van Ooijen, physician assistant bij Upendo, in samenwerking met Bianca van Gestel, ergotherapeut bij Van Bakel Ergotherapie in Eindhoven. In 2025 werd de meting bij 4 MS-patiënten van Upendo uitgevoerd, en in 2026 tot op heden bij 10. De logistiek en het uitvoeren van de metingen verloopt gestroomlijnd. De wetenschappelijke evaluatie vindt plaats aan de hand van een set gestandaardiseerde vragenlijsten welke de patiënten gedurende het traject en tot 16 weken na de afronding daarvan invullen. Deze vragenlijsten worden vervolgens als complete opgestuurd

waarna analyse kan plaats vinden. 7 patiënten zitten inmiddels in deze laatste fase (dus tussen afronding traject en laatste evaluatie 16 weken daarna). Daarom zijn er tot op heden nog geen vragenlijsten geanalyseerd. Wel zijn inmiddels enkele individuele terugkoppelingen van patiënten ontvangen, die een positief beeld geven van de toepasbaarheid en meerwaarde van de HRV-metingen:

“bewustwording – praktische tips waar ik mee aan de slag kan / ben gegaan”

“confronterend – nu moet echt iets” “bevestigend – ik weet nu dat ik op de goede weg ben”

De huidige instroom van nieuwe patiënten is 2 tot 3 per maand. Het beoogde eindpunt van het project ligt nu op eind 2026 met de doelstelling om de resultaten aan te kunnen bieden en te presenteren bij ECTRIMS 2027 en RIMS 2027.

Ferroman/ MS-Kompas

Op 7 februari 2025 zijn Stichting Vrienden van Upendo en dhr Remco van Wijk een samenwerkingsovereenkomst aangegaan. In deze overeenkomst is afgesproken dat Van Wijk inzamelingsacties organiseert onder de noemer ‘Ferroman’ met als doel bij te dragen aan de financiering van een nog nader te specificeren ‘MS Kompas’. Het MS-Kompas richt zich op het optimaliseren van de behandeling en begeleiding van mensen met multiple sclerose (MS) waarbij de focus ligt op behandel- en begeleidingsactiviteiten die niet via de reguliere zorggelden gefinancierd worden. Daarbij wordt aandacht besteed aan de volgende drie aspecten:

- Het vergroten van de kennis bij mensen met MS rondom de meerwaarde van specifieke behandelingen en begeleidingsmogelijkheden (‘awareness’)
- Het meer beschikbaar stellen van deze behandelingen en begeleidingsmogelijkheden (‘availability’)
- Het meten van de impact (en meerwaarde) van deze behandelingen en begeleidingsmogelijkheden (‘additive value’)

De exacte invulling van het MS-Kompas en de te ondernemen initiatieven hangen af van de omvang van het opgehaalde geld en opzet van het MS-Kompas, te bepalen door de Stichting.

In het jaar 2025 is een totaalbedrag van 5.458 euro rechtstreeks binnengekomen bij de Stichting met labeling ‘Ferroman’. In de komende periode zal de Stichting, in samenspraak met Van Wijk een passende besteding van deze gelden zoeken.

Financiën

Staat van baten en lasten 2025

Baten

Omschrijving	Bedrag (€)
Giften en donaties	5.458
Schenkeningen	6.702
Totaal baten	12.160

Lasten

Overheadkosten

Omschrijving	Bedrag (€)
Bankkosten	149
Overige administratiekosten	50
Subtotaal overheadkosten	199

Projectkosten

Omschrijving	Bedrag (€)
Financiële ondersteuning HRV-project Upendo	10.000
Subtotaal projectkosten	10.000

Bestuurskosten

Omschrijving	Bedrag (€)
Bestuur vergoedingen	0
Subtotaal bestuurskosten	0

Omschrijving	Bedrag (€)
Totale lasten	10.199

Resultaat boekjaar 2025

Positief resultaat €1.961

Het positieve resultaat is toegevoegd aan het vermogen van de stichting en zal worden aangewend voor toekomstige projecten binnen de doelstelling van de stichting.

Balans per 31 december 2025

Activa

Omschrijving	Bedrag (€)
Banksaldo	18.101
Totaal activa	18.101

Passiva

Omschrijving	Bedrag (€)
Eigen vermogen begin boekjaar	16.140
Resultaat boekjaar 2025	1.961
Eigen vermogen einde boekjaar	18.101
Totaal passiva	18.101

Toelichting

In het boekjaar 2025 heeft de stichting één zorgproject financieel ondersteund.

De inkomsten van de stichting bestonden voornamelijk uit schenkingen en donaties die zijn ontvangen ten behoeve van een fundraisingactiviteit.

In 2025 is een bedrag van € 10.000 beschikbaar gesteld aan het HRV-project Upendo.

De stichting heeft haar werkzaamheden uitgevoerd volgens haar statutaire doelstelling.