**JAARVERSLAG 2024**

Stichting PXE Fonds (hierna te noemen het Fonds) heeft ten doel het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van Pseudo Xanthoma Elasticum en daaraan gerelateerde aandoeningen. Het Fonds tracht haar doel onder meer te bereiken door het werven van fondsen ten behoeve van onderzoek door het UMC Utrecht Expertise Centrum voor PXE dat onder leiding van Dr. W. Spiering, internist-vasculair geneeskundige staat. Het bestuur van het Fonds werkt nauw samen met de patiëntengroep PXE Nederland. De meeste leden van het bestuur zijn zelf patiënt of hebben een familielid belast met de ziekte. Allen zijn dus zeer gemotiveerd. De bestuurders worden niet betaald dus elke gedoneerde euro gaat naar onderzoek.

Het Fonds tracht dit doel vooral te bereiken door het werven van fondsen: via campagnes bij particulieren, bij fondsen op naam en bij instellingen als de Vriendenloterij.

Bij wie zullen er gelden worden opgehaald?

* Mensen die iemand met PXE van nabij kennen: partners, ouders, overige familieleden, vrienden, (oud-)collega’s.
* Bij het opzetten van campagnes kan worden samengewerkt met andere instellingen met een vergelijkbaar doel als dat van stichting PXE fonds. Ervaring wordt gedeeld en eventueel worden actie s in samenwerking opgezet.
* Mensen die zich betrokken voelen bij de PXE.
* Mensen die risico lopen op symptomen vergelijkbaar met die bij PXE. Denk aan slechtziendheid, claudicatio intermittens, algemeen vaatlijden, TIA en beroerte.

Sinds een aantal jaar is het Fonds bezig met het stimuleren van de achterban om acties uit te voeren. Een deel van de patiënten werkt hier intensief aan mee, Door acties zelf uit te voeren of door verjaardaggelden , jubileum uitkeringen of variabel inkomen te doneren. Dit brengt tot nu toe te weinig op om structureel het Expertise Centrum te kunnen financieren. Het mooie is wel dat patiënten op een positieve manier met hun ziekte bezig zijn en voldoening halen uit de acties.

Het grootste doel voor de toekomst; is het vergroten van het netwerk. Een olie vlek creeren waardoor de bekendheid van de ziekte groter wordt en de noodzaak tot donatie toeneemt.

Wetenschappelijk onderzoek wordt over meerdere jaren uitgevoerd. Na afloop van een onderzoek worden door de onderzoekers de toegezegde donaties geïnd. In 2024 is € 15.000,- door de stichting  PXE fonds overgemaakt naar het PXE Expertise Centrum ten bate van oogonderzoek. Dit bedrag is in vorige jaren in de verplichtingen opgenomen. Momenteel is voor PXE onderzoek € 45.000,- gereserveerd. Dit bedrag zal het komende boekjaar worden overgemaakt.

Aan inkomsten is 23.356 euro gegenereerd. Naast individuele donaties en de inkomsten uit de Vriendenloterij kwamen deze inkomsten uit de volgende acties:

Sea-miles, houten tafels maken, voettocht Santiago de Compostella.