

MAAK HET VERSCHIL, GEEF KINDEREN MET HERSENSTAMKANKER EEN KANS!



Het fonds tegen hersenstamkanker bij kinderen
Voor een kans op leven na een nu nog fatale diagnose!



Word donateur! Bankrekening: 62.63.83.463
Kijk op www.stichtingsemmy.nl

JAARVERSLAG 2011

Inhoud

| | |
|--|-----------|
| Inhoud | 2 |
| 1 Samenvatting | 3 |
| 2 Stichting Semmy | 4 |
| 2.1 Het ontstaan, en de huidige organisatie | 4 |
| 2.2 Het bestuur | 4 |
| 2.3 Vrijwilligersgroepen | 4 |
| 2.4 Ambassadeurs | 5 |
| 2.5 De doelstellingen | 5 |
| 3 Onderzoek via Stichting Semmy : VONK-SEMMY | 6 |
| 3.1 Oorsprong VONK-SEMMY en VUmc | 6 |
| 3.2 Uitleg van het onderzoek | 6 |
| 3.3 Doel van het onderzoek | 6 |
| 3.4 Basiselementen van het onderzoek | 7 |
| 3.5 Onderzoek in het laboratorium | 8 |
| 3.5.1 Behandelstudie bij progressie: CED | 9 |
| 3.6 Patiënten onderzoek | 10 |
| 3.6.1 Nieuw klinisch protocol voor nieuw gediagnosticeerde patiënten | 10 |
| 4 De resultaten van Stichting Semmy | 17 |
| 4.1 Financiële resultaten van Stichting Semmy | 17 |
| 4.2 Opbrengsten in 2011 | 18 |
| 4.2.1 Belangeloze bijdragen | 20 |
| 4.3 Uitgaven in 2011 | 20 |
| 4.4 Nog besteedbaar vermogen | 20 |
| 4.5 Overzicht van de acties in 2011 | 21 |
| 4.6 Stichting Semmy in de publiciteit | 25 |

1 Samenvatting

Vanaf de oprichting op 19 oktober 2007 is er het nodige gebeurd rondom Stichting Semmy en door toedoen van Stichting Semmy. Of beter gezegd door de steun van allen die ons vanaf de oprichting steunen met donaties en/ of acties.

Het jaar 2008 was het eerste echte jaar van Stichting Semmy. Het was een jaar met veel emoties en met meer acties en opbrengsten dan we vooraf hadden durven hopen.

In 2009 zagen we een enorme sprong van maar liefst 88% naar een jaaropbrengst van ruim € 250.000,- met opnieuw de Run4Semmy als hoogtepunt.

Sinds 2009 zijn de resultaten redelijk stabiel gebleven, met in 2010 nog een uitschieter naar € 320.687,84. Het jaar 2011 laat een totaalopbrengst zien van € 269.709,29 (inclusief € 7.404,19 rente).

Vanwege deze resultaten hebben we VUmc kunnen aangeven dat ze meer mensen kunnen aanstellen voor de onderzoeken. Als Stichting Semmy hebben we ons gecommitteerd aan VUmc om jaarlijks € 250.000.—ter beschikking te stellen voor het onderzoek.

Na 2010 hebben we in 2011, ondanks de wereldwijde crisis, onze financiële positie weten te continueren. En we hebben zelfs reserves kunnen opbouwen hetgeen voor het voortbestaan van Stichting Semmy en daarmee ook de financiering van de lopende onderzoeken in VUmc van groot belang is. Mocht de geldstroom, om wat voor reden dan ook, minder worden, dan hebben we nu voldoende reserves om het onderzoek nog ruim 2 jaar te kunnen financieren.

Dit is voor ons als bestuur een geruststelling maar geenszins aanleiding om het rustiger aan te gaan doen. Immers hoe meer geld, hoe meer onderzoek, hoe eerder kans op werkelijk resultaat.

Wij verwachten dat de Run4Semmy de komende jaren ons grootste evenement zal blijven waarmee we veruit de meeste donaties ontvangen.

Naast bovenstaande resultaten zijn wij ook verheugd over de vorderingen van de onderzoeken uitgevoerd door een team van specialisten van VUmc. Zo is men van start gegaan met het behandelprotocol die nu aangeboden wordt aan patienten middels een klinische studie. Een doorbraak, ook al geeft het nog geen zekerheid over verlenging van de levensverwachting of mogelijke genezing. Een overzicht van hetgeen het onderzoeksteam in 2011 bereikt heeft, staat puntsgewijs vermeld in hoofdstuk 3.

Mede door het werk van Stichting Semmy is de internationale samenwerking verder verbreed en zijn specialisten in de wereld steeds meer samen aan het werken met als resultaat dat in januari 2011 in Amsterdam een bijeenkomst met vele Europese specialisten heeft plaatsgevonden. De vervolgbespreking staat op de agenda voor het voorjaar van 2012 in Barcelona.

Wij hopen in 2012 wederom de steun te krijgen van vrijwilligers, deelnemers aan acties en donateurs zodat wij de onderzoeken kunnen blijven financieren en de internationale samenwerking verder kunnen concretiseren en verwezenlijken.

Het is echt nodig, want we hebben ook in 2011 helaas van te veel kinderen afscheid moeten nemen.

2 Stichting Semmy

2.1 Het ontstaan, en de huidige organisatie

Stichting Semmy is formeel opgericht op 19 oktober 2007.

Stichting Semmy is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

2.2 Het bestuur

Het dagelijks bestuur bestaat uit 4 personen.

- Allereerst de oprichters en ouders van Semmy, het jongetje naar aanleiding van wiens overlijden de stichting is opgericht, Nicole Bakker en John Emmerik. Nicole houdt zich voornamelijk bezig met voorlichting, onderzoek en het onderhouden van internationale contacten. John richt zich op de commerciële activiteiten.
- Daarnaast heeft de heer J.W.J. van der Eng zitting in het bestuur. Hij is in het dagelijks leven controller.
- In 2009 is ook de heer Mike van Dijk toegetreden tot het bestuur met als voornaamste taak de bekendheid van Stichting Semmy te verhogen.

2.3 Vrijwilligersgroepen

Naast bovengenoemd dagelijks bestuur zijn wij ook erg gelukkig met de hulp van diverse vrijwilligersgroepen. Immers Stichting Semmy is van ons allemaal.

- Regio West-Friesland, Enkhuizen / Andijk
- Regio Apeldoorn
- Regio Den Haag
- Regio Zoetermeer
- Regio Groningen
- Regio Druten
- Regio Maastricht

Bij deze comités is er een groep enthousiaste mensen opgestaan, welke het leed van dichtbij hebben meegemaakt als ouder of bij hun vrienden die als ouders hun kind verloren aan een hersenstam tumor. De betreffende ouders zijn in de regio's ook nauw betrokken bij de activiteiten. De acties worden veelal opgezet onder de naam van hun kind voor Stichting Semmy, te weten Danique voor Stichting Semmy, Jasper voor Stichting Semmy, Iris voor Stichting Semmy, Edwin voor Stichting Semmy, Pim voor Stichting Semmy, Britt voor Stichting Semmy.

2.4 Ambassadeurs

Daarnaast heeft Stichting Semmy twee ambassadeurs, te weten:

- prof. Dr. G.J. Kaspers hoofd kinderoncologie en –hematologie VUmc. Hij was de begeleidende arts tijdens Semmy's ziekte en is ook hoofd van het onderzoek dat door de stichting gefinancierd wordt. Prof Kaspers geeft het belang van onze steun aan het onderzoek als volgt weer:

"Onderzoek naar tumoren van de hersenstam is dringend noodzakelijk en de enige kans om de huidige zeer slechte kansen op genezing van kinderen met deze vorm van kinderkanker te verbeteren."

- Wendy van Dijk, TV persoonlijkheid

Wendy verwoord haar betrokkenheid bij Stichting Semmy als volgt:

''Hoop doet Leven'. Het idee dat kinderen zelfs de hoop op beterschap wordt ontnomen vind ik echt ondraaglijk. Daar moeten we met z'n allen iets aan doen!''

2.5 De doelstellingen

Stichting Semmy heeft ten doel d.m.v. wetenschappelijk onderzoek het verlengen van de levensverwachting en uiteindelijk het creëren van een overlevingskans van kinderen die getroffen zijn door hersenstamkanker (pongsglioom).

De overlevingskans bij een hersenstamtumor is namelijk vrijwel 0% met een levensverwachting na diagnose van 2 tot 12 maanden. Dit in tegenstelling tot de gemiddelde overlevingskans van kinderkanker welke inmiddels gelukkig al 75% is. We moeten van die 0% af en zoeken dus naar een behandeling die ouders en de getroffen kinderen hoop op genezing kan geven na diagnose. Want alleen al die hoop is van levensbelang!

3 Onderzoek via Stichting Semmy : VONK-SEMMY

3.1 Oorsprong VONK-SEMMY en VUmc

VU medisch centrum (VUmc) is een universitair medisch centrum. Dit betekent dat niet alleen patiëntenzorg hun taak is, maar ook het verrichten van wetenschappelijk onderzoek en het verzorgen van opleidingen.

Het VUmc Fonds helpt VU medisch centrum haar ambities waar te maken. Op gebied van wetenschappelijk onderzoek, maar ook wat betreft het zorgen voor een zo aangenaam mogelijk verblijf van de patiënt en zijn familie in het ziekenhuis.

Één van de pijlers van het wetenschappelijk onderzoek binnen het VUmc fonds betreft onderzoek naar kinderkanker, uitgevoerd middels de afdeling VUmc Onderzoek Naar Kinderkanker (VONK).

Binnen VONK is er op verzoek van Stichting Semmy begin 2008 een speciaal onderzoeksproject van start gegaan met als toepasselijke naam VONK-SEMMY.

Op basis van de huidige beschikbare gelden had het project VONK-SEMMY initieel een doorlooptijd van 4 jaar. Hoe meer geld er beschikbaar komt, hoe meer mensen er op het onderzoek gezet kunnen worden, hoe eerder resultaten te verwachten zijn, en dus hoe eerder we iets voor kinderen met een hersenstamtumor kunnen betekenen.

In de afgelopen 4 jaar zijn er dermate gelden binnengekomen dat Stichting Semmy de inbreng richting VONK-SEMMY heeft kunnen uitbreiden waardoor er meer mensen op het onderzoek zijn gekomen en de initiële doorlooptijd inmiddels is losgelaten.

3.2 Uitleg van het onderzoek

Het onderzoek VONK-SEMMY richt zich in brede zin op alle gliomen in de hersenen bij kinderen en specifiek uiteraard op gliomen in de hersenstam, oftewel de zogenaamde ponsgliomen (‘‘pontine glioma’’). M.a.w. daar tweederde van de hersentumoren bij kinderen een glioom is, zal een eventueel resultaat uit het onderzoek VONK-SEMMY voor een relatief grote groep kinderen positief effect hebben.

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 125 kinderen te maken met een hersentumor. Hiervan is circa 2/3 een glioom, oftewel ongeveer 80 kinderen. Circa 15% van de hersentumoren bij kinderen is hersenstamtumor, 18 gevallen per jaar. Het onderzoek zou dus iets kunnen betekenen voor ongeveer 80 kinderen per jaar in Nederland.

3.3 Doel van het onderzoek

Doel van het totale onderzoek is het verbeteren van de overlevingskansen. Hiervoor zijn nieuwe behandelmethoden nodig.

3.4 Basiselementen van het onderzoek

Basiselementen van het onderzoek

Het onderzoeksteam denkt dat er vier basiselementen nodig zijn om tot deze nieuwe behandelmethoden te komen:

- Biologische kennis
- Kennis eerdere behandelingen
- Diagnostiek
- Kennis over tumordistributie

Ad. 1 Biologische kennis

Voor het verkrijgen van biologische kennis is allereerst weefsel noodzakelijk. Naast het verzamelen van weefsel welke in het verleden verkregen is (pathologisch lab, of van andere academische ziekenhuizen), wordt dit weefsel verkregen via obductie of via biopsie.

T.a.v. van obductie is door het onderzoeksteam een obductieprotocol vastgesteld. Het protocol is inmiddels nationaal geïmplementeerd. Er is altijd een lid van het onderzoeksteam bij de obductie aanwezig en met de ouders is een nagesprek (evaluatie) waarin zij ook de uitslag krijgen. Er wordt gekeken naar het type tumor en de verspreiding in de hersenstam. Vervolgens gaan de cellen naar het lab voor celkweek. Ook is men benieuwd naar de aard van de tumor op verschillende plekken in het brein.

Biopsie zit standaard in het nieuwe behandelprotocol maar is daarin niet verplicht.

In het lab wordt geprobeerd om met deze cellen primaire DIPG cellen te kweken. Er zijn inmiddels een aantal cellijnen. Deze cellijnen zijn geanonimiseerd en nu bekend onder VU DIPG en dan drie getallen, bijv. VU DIPG 001.

Ad. 2 Kennis eerdere behandelingen

Er is een studie gedaan naar patiënten van VUmc in de laatste 5 jaar. Hieruit werden de volgende conclusies getrokken:

- Gemiddelde overleving 9 maanden
 - 1-jaarsoverleving 40%, 2-jaars 3%
 - Intensieve chemotherapie: 13 maanden overleving
 - Chemotherapie tot progressie, waarna radiotherapie: 8 maanden verbetering, echter 2-jaars overleving 5%
 - Celeiwit gerichte therapie monotherapie: weinig bijwerkingen, geen verbeterde overleving
- Het "Review" is opgestuurd naar het Neuro-oncology tijdschrift. Het is al gepubliceerd in de Nederlandse editie.

Dit onderzoek is ook gedaan in de vorm van een nationaal onderzoek naar patiënten gedurende de periode 1990-2010. Doelen van deze studie waren:

- Overzicht van symptomen bij diagnose en duur symptomen voor de diagnose uit.
- Overlevingsduur bij verschillende behandelingen.
- Opsporen lange termijnoverlevenden.
- MRI's herzien en classificeren

Verruit de meeste patiënten in de onderzochte periode zijn behandeld in het Erasmus MC. De grootste groep had een leeftijd tussen 3 en 9 jaar en per jaar werden er gemiddeld 12 kinderen gediagnosticeerd.

Ook worden de resultaten van behandelstudies elders in de wereld bijgehouden.

Ad. 3 Diagnostiek

Uitvoeren van een PET studie. Daarmee kan men de graad van de tumor voorspellen en vervolgens de respons op therapie.

Probleem was dat er geen data beschikbaar was van een gezonde pons. Gebleken is echter dat bij PET scans van epilepsiepatiënten ook de pons wordt meegenomen, terwijl de pons gezond is. Hierdoor zullen deze PET scans vergeleken worden met scans van de pons van DIPG patiënten.

Ad.4 Kennis over tumordistributie

De grote vraag bij de behandeling met medicijnen is of deze medicijnen de hersenstam wel bereiken. De bloed-hersenbarrière is intact en er is hoge druk in de pons (hersenstam). Hierom wil men een onderzoek opstarten waarin een radioactief geladen deeltje wordt gekoppeld aan een medicijn. Dit wordt toegediend aan de patiënt en drie dagen daarna wordt een PET-scan gemaakt. Middels deze scan wordt zichtbaar of het medicijn opgenomen wordt in de tumor.

3.5 Onderzoek in het laboratorium

Aan de basis van de hiervoor genoemde elementen ligt het preklinisch onderzoek. Alleen hierdoor kon het onderzoek beginnen en alleen hierdoor kan er voortgang komen.

In Nederland mag niet met medicijnen geëxperimenteerd worden op kinderen. Daarom is voor dit onderzoek een dierenmodel noodzakelijk. Het dierenmodel zal gebruikt worden voor diagnostische redenen oftewel 'imaging' en voor het testen van medicijnen.

Tot nu toe is er wereldwijd weinig onderzoek gedaan naar een betrouwbaar DIPG dierenmodel.

Waarom is dit model nodig?

- Voordat nieuwe potentiële medicijnen getest kunnen worden op kinderen moeten zij eerst op dieren getest worden. Niet alleen om te zien of ze effectief zijn maar ook of ze niet te giftig zijn voor de rest van het lichaam. Oftewel we moeten het kwaadaardige glioom doden zonder de persoon te doden. Het kan voorkomen dat de resultaten bereikt in de laboratoria heel anders zijn dan die in een levend organisme. Een organisme is complex en er zijn vele factoren die het beïnvloeden.
- We moeten de reactie van de tumor op de therapie testen ter plaatse van de hersenstam, die, vanwege zijn delicate en bijzondere anatomie, erg verschilt van andere delen van de hersenen wat misschien een sleutelrol speelt in de hoeveelheid van het medicijn dat daadwerkelijk het kwaadaardige gebied bereikt. Met andere woorden de anatomie van dit gedeelte van de hersenen en de omgeving die het glioom omringd kunnen het effect van de toedieningen beïnvloeden en daarmee uiteindelijk ook de effectiviteit van het medicijn. Er worden in feite specifieke technieken onderzocht om gericht medicijnen te kunnen toedienen.

Het liefst zouden de onderzoekers experimenten met dieren willen vermijden maar er zijn geen alternatieve strategieën om zelfs maar te onderzoeken hoe organismen reageren op medicijnen en operatietechnieken.

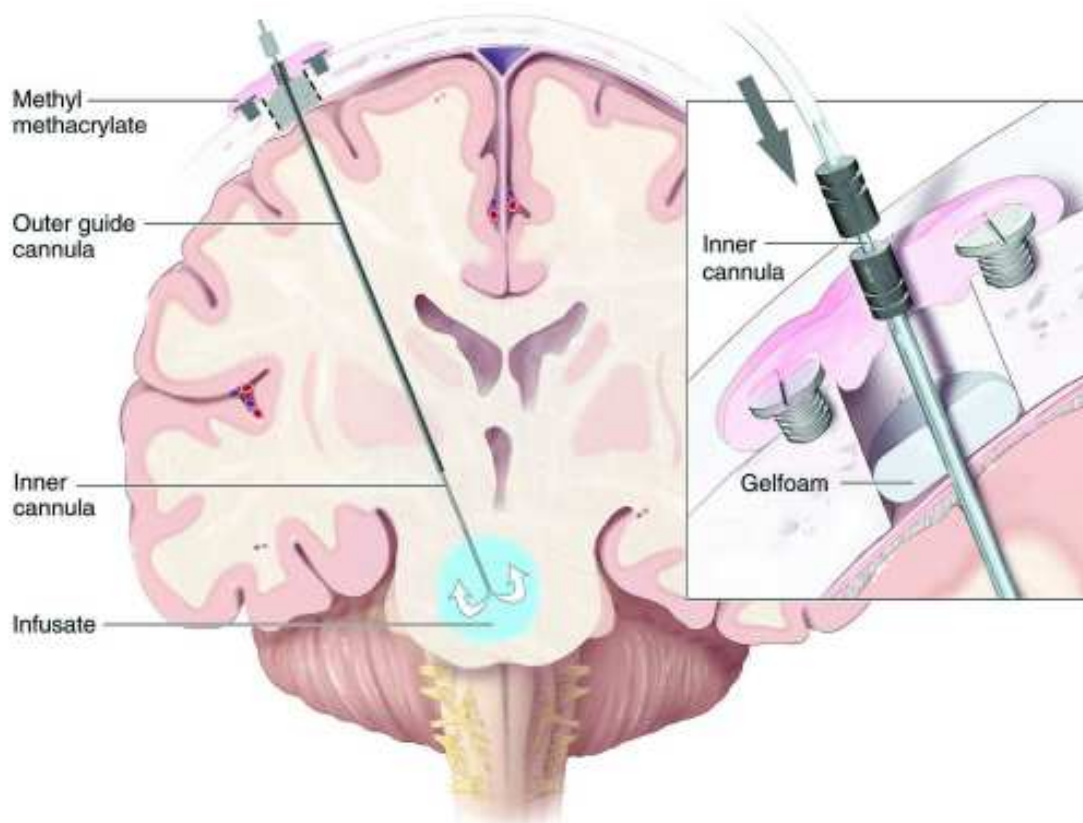
Om in Nederland proeven met dieren te mogen doen, moet er een aanvraag worden ingediend bij de Dieren Ethische Commissie (DEC). Na de goedkeuring van DEC in 2010 is het team in volle vaart doorgegaan met het totstand brengen van een volwaardig diermodel, waarvoor

muizen worden gebruikt, en daar hersenstamkanker vooral jonge kinderen treft worden dan ook jonge muizen gebruikt. Dit is uiteindelijk gelukt en in 2012 zullen hierover artikelen gepubliceerd worden. Tevens zal Viola Caretti hierop gaan promoveren.

3.5.1 Behandelstudie bij progressie: CED

Bij CED (Convection Enhanced Delivery) wordt medicatie onder druk rechtstreeks in de hersenstam ingebracht.

Onderstaand plaatje geeft schematisch weer hoe CED in de praktijk zou kunnen worden toegepast.



Zoals al eerder gemeld, mag er bij kinderen niet geëxperimenteerd worden.

Om het proces te versnellen en toch een behandeling te hebben bij progressie wil men gebruik gaan maken van het al bekende medicijn Carmustine. Dit medicijn wordt al gebruikt als therapie tegen volwassen gliomen.

Stappen:

- Proefdier krijgt carmustine in de hersenstam via CED voor testen van bijwerkingen
- Daarna in proefdier met DIPG
- Indien veilig: in klinisch protocol voor kinderen met een progressieve DIPG

3.6 Patiënten onderzoek

3.6.1 Nieuw klinisch protocol voor nieuw gediagnosticeerde patiënten

Door de opgedane kennis in 2008 en 2009 is er door het onderzoeksteam in 2010 hard gewerkt om zo snel mogelijk een officieel behandelprotocol te mogen aanbieden aan nieuw gediagnosticeerde patiëntjes.

Het behandelprotocol "DIPG studie VUmc 01" is per maart 2011 geopend voor deelname in VUmc.

Kinderen met ponsgliomen hebben een zeer slechte prognose. De huidige standaard behandeling is alleen bestraling. Hiervan knappen kinderen vaak een tijdje op, maar daarna gaat de tumor meestal toch weer groeien.

Het DIPG VUmc 01 behandelprotocol is een studie. Dat wil zeggen dat we nog niet weten of de behandeling de prognose van kinderen met een ponsglioom verbetert. Het protocol is begin 2011 gewijzigd na nationaal en internationaal overleg. De hoge dosis chemotherapie die oorspronkelijk deel uitmaakte van het protocol is vervallen en patiënten kunnen zich nu ook bij progressie aanmelden voor de studie, zij komen dan in fase b van het onderzoek binnen.

Het onderzoek bestaat uit drie fasen, namelijk fase a, b en c.

Bij diagnose worden ouders en kind gevraagd of er een bipt (een hapje uit de tumor) genomen mag worden. Dit gebruikt het onderzoeksteam om het type tumor te onderzoeken, maar ook om te onderzoeken of de tumor specifieke eiwitten bevat waar medicijnen uit fase b tegen gericht zijn.

Het bipt is niet verplicht; zonder bipt kan men ook meedoen aan de studie.

Fase a: De standaard bestraling wordt gecombineerd met het middel gemcitabine. Dit geneesmiddel dringt goed door in de hersenen en versterkt de werking van de radiotherapie.

Fase b: Indien de tumor toch doorgroeit, kan het kind behandeld worden met een combinatie van eiwitgerichte medicijnen en chemotherapie.

Het gaat om de middelen erlotinib, everolimus, bevacizumab en irinotecan. Gekeken wordt of de combinatie goed verdragen wordt en of tumorgroei geremd wordt.

Zowel kinderen uit fase a, en kinderen die alleen bestraald zijn, kunnen meedoen in Fase b.

Fase c: Gaat van start als de studies van fase a en b afgerond zijn en veilig zijn gebleken. In de studie van fase c worden fase a en b gecombineerd. De combinatie gemcitabine en radiotherapie (fase a) wordt dan direct gevolgd door de combinatie erlotinib, everolimus, bevacizumab en irinotecan (fase b), zonder tussenpose, dus wordt er niet gewacht tot de tumor doorgroeit.

Momenteel vindt het onderzoek alleen in VUmc plaats. Het doel is dit onderzoek in de toekomst ook in andere academische ziekenhuizen plaats te laten vinden.

3.7 Resultaten onderzoek in 2011

De onderzoeksresultaten verdelen we onder in Laboratorium onderzoek en patiënten onderzoek

3.7.1 Laboratorium onderzoek

Tijdvak januari 2011 – juli 2011

- Alle drie de injecties van DIPG cellen direct in de muizen zijn uitgegroeid tot DIPG tumoren. ER IS EEN MUISMODEL VAN DIPG CELLEN!!!! Alle tumoren gingen groeien in de pons, en niet op de twee andere plaatsen die geïnjecteerd werden. Wederom een indicatie dat de micro-omgeving van de pons een grote rol speelt. Vervolgens werden de tumoren weer geïnjecteerd in naaktmuizen (zijn goedkoper dan SCID) en ook daar groeiden ze. Een tumor gedeelte is ook geïmplantet in andere delen van de muis om hopelijk grotere tumoren te kweken die nodig zijn voor andere experimenten.
- Carmustine gaf in ratten geen problemen. CED op muizen is nog niet eerder toegepast, waarschijnlijk omdat ze kleine hersenen hebben. Eerst weer met een transportmedicijn maar na een uur kwam de muis in neurologische problemen. Vervolgens met een half uur geprobeerd en dat ging goed. Carmustine gaf via CED ook geen problemen. E98 DIPG muismodel gebruikt. Twee groepen, 1 groep kreeg Carmustine, de ander alleen glucose. Er bleek een significante afname in tumor groei te zijn! Experiment wordt nu herhaald met DIPG muismodel.
- Experimenten met WEE1 inhibition zijn doorgegaan, gebleken is dat met de hogere dosis chemo (MK1775) er wel een effect is.
- Gebleken is dat de cellijn VUmc-DIPG-001 (voorheen VU248) andere winsten/verliezen in DNA heeft op verschillende plekken in het brein (pons, kleine hersenen en frontale kwab). Gaan nu ook bij de nadere vier lijnen kijken. Zal een indicatie geven of de biologie van de tumoren verandert als een tumor uitzaait. Ook zijn er verschillende tumorgraden gevonden op de dezelfde plek!
- De gevoeligheid van DIPG cellen voor verschillende chemotherapeutica is in het laboratorium getest. Uit deze experimenten blijkt dat er grote verschillen bestaan in de drugsgevoeligheid van de gekweekte DIPG cellen. Duidelijk is echter ook dat deze cellen doodgaan bij behandeling met Doxorubicine, mitoxantron, melfalan, vandetanib en carmustine. Momenteel is men aan het uitzoeken waarom DIPG cellen in de kweek blijkbaar wel reageren op een medicijnbehandeling terwijl dat in patiënten niet het geval lijkt te zijn.

Tijdvak augustus 2011 – december 2011

- Experimenten muismodel gaan door. Er zijn verrassende resultaten die wij helaas nog niet openbaar kunnen maken. Nog even geduld.
- CED met Carmustine is toegepast op het VU-DIPG-muismodel en ook daar was van een significant langere overlevingsduur sprake bij de muizen die behandeld werden met Carmustine dan de muizen die geen middel kregen toegediend.

- WEE1 inhibition oftewel de stof MK 1775. De experimenten zijn ook hiermee doorgegaan en hoewel er een verschil was tussen behandelde en niet-behandelende muizen was het verschil niet echt groot. Dit kan liggen aan het feit dat er meer keren bestraald had moeten worden (en niet 1 keer) of, omdat het de eerste keer was dat deze stof gebruikt werd bij hersenkanker, de bloed-hersen-barrière kan een rol gespeeld hebben. Verder onderzoek zal nodig zijn.
- VUmc heeft een grant gekregen van Complete Genomics voor het sequencen van DIPG patiënten materiaal (US \$ 80.000,-). Dit houdt in dat we van 4 patiënten de gehele DNA sequentie op kunnen helderen (dus ook DNA dat niet direct codeert voor een gen/eiwit). Dit wordt zowel op tumor materiaal als op normaal weefsel van dezelfde patiënt gedaan, zodat er makkelijker vergeleken kan worden wat de verschillen zijn. Op deze manier hoopt men meer inzicht te krijgen in de mutaties die een rol kunnen spelen bij het tot stand komen van de tumor. Bovendien kan het normale DNA van de patiënten vergeleken worden met een databank van normaal DNA, om te zien of deze patiënten misschien een bepaalde aanleg hadden voor het krijgen van een tumor (bijvoorbeeld een mutatie in een gen). Het feit dat men de gehele DNA sequentie gaat ophelderen is in dit opzicht belangrijk. De meeste studies gaan uit van zogenaamd “exon-sequencing”, waarbij alleen het coderende gedeelte van het DNA wordt opgehelderd (~1.5% van ons totale genoom). Niet-gepubliceerde studies van Prof. van der Spek (ErasmusMC) hebben aangetoond dat vooral bij verschillende vormen van kinderkanker er mutaties zijn in niet-coderende stukken DNA. Bovendien blijken deze mutaties bij verschillende types kinderkanker overeen te komen. Prof. van der Spek zal het team van VUmc bijstaan in het analyseren van de data. Dit zal enige tijd vergen, omdat ons genoom bestaat uit ongeveer 3 miljard baseparen (zeg maar de bouwstenen van het DNA) die per sample ongeveer 40x-80x gelezen worden. Uitwerking van deze resultaten zal niet alleen veel tijd vergen doordat er grote hoeveelheden data geanalyseerd moeten worden, maar ook omdat Complete Genomics aangegeven heeft achter te lopen in de planning. Vooralsnog wordt de eerste sequencing data pas in april 2012 verwacht. Onze onderzoekster Esther Hulleman is hierover in onderhandeling en er lijkt een mogelijkheid om in ieder geval vast met 1 patiënt te beginnen, zodat VUmc ook zelf bekend kan raken met de programma's die nodig zijn om de data te analyseren. Complete Genomics staat hier welwillend tegenover, mede omdat we naast de 8 samples uit de grant hebben besloten om 2 extra samples (1x tumor + 1x normaal) in te sturen die we vanuit het onderzoeksfonds zelf betalen. Op het moment van uitvoering had VUmc namelijk materiaal van 5 DIPG patiënten en er is voor gekozen het panel “compleet” te maken, omdat dit meer informatie op kan leveren wanneer men alle patiënten met elkaar kan vergelijken.
- In het laboratorium is begonnen met experimenten met gelabeld bevacizumab en nimotuzumab om de distributie te onderzoeken in proefdieren met een DIPG. We kunnen bij deze muizen ook kijken of de distributie van het medicijn verschilt indien de tumor op verschillende plaatsen in het lichaam zit. We kunnen zo uitvinden of medicijnen meer moeite hebben een glioom in de hersenstam bereiken dan elders in het lichaam.

3.7.2 Patiënten onderzoek

Tijdvak januari 2011 – juli 2011

- Behandelprotocol is in fase gesplitst. Bij alle fasen wordt gevraagd of een biopt van de tumor genomen mag worden. Sinds april is de studie open. Het streven is nu om de studie in meerdere centra te openen, zodat de inclusie van patiënten versneld wordt. De Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie is om advies gevraagd en zij zijn bereid om kinderen te gaan bioteren in studieverband. Dit is een zeer belangrijke ontwikkeling.
- De PET studie is door METC van VUmc getoetst en ter beoordeling aangeboden aan de hoogste centrale toetsingscommissie van Nederland, de CCMO. Zo innovatief is deze studie. Hun commentaar is inmiddels verwerkt en de studie kan binnenkort van start. Eerst in VUmc en na lokale toestemming ook in UMC Radboud en UMCG. Voor de zgn. pilot fase zijn 5 patiënten nodig. Ondertussen zijn we ook in het lab begonnen met het schrijven van een protocol voor een dieren PET studie (muizen met ponsgloom) met verscheidene gelabelde medicijnen die later weer bij kinderen kunnen worden toegepast.
- CED: Inmiddels is aangetoond dat het eiwit IL-4 aanwezig is in een groot deel van de ponsgliomen. Experimenten met IL-4 PE in proefdieren kunnen daarom ook in de nabije toekomst van start gaan. Carmustine zou, na testen in het lab, een goede optie kunnen zijn om in patiënten te onderzoeken.
- Het review over de behandeling van DIPG in de afgelopen vijf jaar 'Diffuse Intrinsic Pontine Gliomas: a systematic update on clinical trials and biology' is gepubliceerd in het internationale vakblad 'Cancer Treatment Reviews.
- Het door de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) gesteunde obductieprotocol is in werking op het VUmc en in het Radboud MC. Alle kinderoncologen en neurologen in Nederland zijn op de hoogte gebracht van het protocol, wat hopelijk ook leidt tot een toename van het aantal verwijzingen. Inmiddels hebben we bij vijf kinderen een obductie kunnen doen. De obducties zijn zeer goed verlopen in een multidisciplinaire opzet. We zijn er hierbij in geslaagd cellen op kweek te krijgen. Daarnaast zijn we er nu bij meerdere obducties in geslaagd de tumor te transplanteren in een muis. Dit is een geweldig resultaat dat uniek is in de wereld. Na een gepland nagesprek vragen we aan de ouders of zij een evaluatieformulier in willen vullen. Het belangrijkste dat hieruit bleek was dat geen van de ouders spijt had van hun keuze voor obductie, maar juist het gevoel had iets voor kinderen met een ponsgloom in de toekomst te hebben kunnen betekenen. Daarnaast hebben we zeer bruikbare adviezen gekregen van ouders betreffende de obductie, die we geïmplementeerd hebben in het huidige protocol. Momenteel zijn we bezig om de resultaten van de eerste vijf patiënten op te schrijven in een artikel voor publicatie.
- PET Studie. Momenteel hebben we van ongeveer 30 kinderen de scans geanalyseerd. De verhouding van de opname van suiker in de pons vergeleken bij de achterkwab van de hersenen is redelijk constant bij al deze kinderen. Daarom hebben we een betrouwbare referentiewaarde ontwikkeld voor FDG-PET scans van kinderen met een ponsgloom. Uit België worden PET-scans opgestuurd van kinderen met een ponsgloom; met deze scans kunnen we FDG-waarden van een ponsgloom afzetten tegen de FDG-referentiewaarde van de "gezonde pons".
- Vrijwel alle data zijn voor het retrospectieve onderzoek verzameld. De analyses zijn in volle gang. De eerste resultaten laten zien dat ongeveer 10 kinderen per jaar in Nederland een typisch diffuus intrinsiek ponsgloom (DIPG) krijgen; nog eens 5 krijgen een ander soort hersenstamtumor. De prognose voor kinderen met een typische DIPG

blijkt in Nederland over de afgelopen 20 jaar hetzelfde als voor alle andere landen: een gemiddelde overlevingsduur van negen maanden. De leeftijdspeik ligt bij 6 jaar. Er zijn echter ook kinderen tussen de 12 en 18 die een DIPG kunnen krijgen. In de groep van in totaal 200 patiënten, zijn een aantal lange termijn overlevenden, we gaan nog verder uitzoeken wat de specifieke eigenschappen van deze patiënten zijn.

- Tijdens de Amsterdam DIPG Meeting zijn belangrijke stappen gezet op het gebied van internationale samenwerking. Zo zijn we een internationale database voor beeldvorming aan het oprichten, gereguleerd vanuit Amsterdam. Daarnaast hebben we plannen gemaakt om alle lange termijn overlevenden uit Europa op een rijtje te zetten. In de Verenigde Staten zijn soortgelijke ontwikkelingen gaande en daarom is er veel contact onderling.
- Tevens zijn er korte presentaties gegeven over het onderzoek op internationale bijeenkomsten om het onderzoek, Stichting Semmy en vakgroep Kinderoncologie/Hematologie van VUmc op de kaart te zetten. Amsterdam wordt gezien als één van de leidinggevende laboratoria in Europa!
- Gebruik temozolomide. In veel klinieken in Nederland en het buitenland wordt nog regelmatig het middel temozolomide voorgeschreven bij kinderen met ponsgliomen zonder dat het duidelijk is of dit een effect heeft bij kinderen met ponsgliomen. Het gebruik komt voort uit het succes van behandeling met temozolomide bij volwassenen met gliomen elders in de hersenen. Er zijn inmiddels meerdere artikelen gepubliceerd over het gebruik van temozolomide bij kinderen met ponsgliomen. We willen deze resultaten gaan "poolen" zodat een uitspraak gedaan worden over het nut of onnut van het gebruik van temozolomide bij kinderen met ponsgliomen.

Tijdvak juli 2011 - december 2011

- Het DIPG behandelprotocol bestaat uit drie aparte studies of fasen: Fase A: Radiotherapie met het radiotherapieversterkende middel "gemcitabine"; Fase B: Een combinatie van eiwitspecifiek gerichte middelen en chemotherapie. Deze therapie start indien kinderen doorgroei hebben van de tumor na radiotherapie. Fase C: gaat pas open als Fase A en B zijn afgerond. In Fase C worden Fase A en B gecombineerd. Fase A en B zijn open op het VUmc. Momenteel wordt een patiënt in fase B behandeld. Fase A wordt momenteel voorbereid om landelijk geïmplementeerd te worden als SKION studie. Deze zal dan de GRIP (Gemcitabine & Radiotherapy for Pontine Glioma) study gaan heten. Dit zal het aantal patiënten dat deelneemt aan de studie aanzienlijk vergroten. De neurochirurgen in Nederland zijn overeen gekomen dat biopten bij DIPG in studieverband gedaan mogen worden. Dit is zeer belangrijk voor het verkrijgen van onbehandeld tumorweefsel voor onderzoek.
- PET labelling studie met medicatie (bevacizumab). Het eerste kind is ter wereld is inmiddels gescand met gelabeld bevacizumab. De beelden zijn zeer goed van kwaliteit en er is waardevolle informatie verkregen over de distributie van dit medicijn in het lichaam en de tumor. De Bevacizumab-PET studie is in 2011 goedgekeurd door de CCMO en open in VUmc en weldra in het UMC Sint Radboud (Nijmegen) en UMC Groningen.
- CED: Na goede resultaten uit het laboratorium met carmustine toediening via convection enhanced delivery (CED) is samen met de neurochirurgen besloten om een studie te starten in patiënten. De eerste stappen zijn daarvoor gezet, maar het protocol moet nog uitgewerkt worden en daarna ingediend bij diverse instanties. Testen met andere medicijnen in het laboratorium, waaronder binnenkort het middel IL-4 PE, gaan ondertussen gewoon door.

- Review bestaande literatuur is gepubliceerd. Daarin is ook aangegeven wat de huidige kijk is op DIPG, oftewel niet een behandeling met slechts 1 medicijn. En ook dat gekeken dient te worden naar de distributie van de medicijnen.
- Inmiddels is bij zes overleden kinderen een obductie verricht. De resultaten van de eerste vijf patiënten zijn opgeschreven in een artikel en aangeboden aan het internationale tijdschrift voor hersentumoren: Neuro-oncology. In dit artikel staan de resultaten van de obductie zelf beschreven, het opzetten van een celkweek van de tumorcellen en ook de evaluatie door ouders van het obductieprotocol. Verder is er een precieze beschrijving van de methoden bijgevoegd zodat het eventueel ook in andere landen geïmplementeerd kan worden.
- PET “gezonde pons”: M.b.v. een zogenaamde FDG-PET scan kan de stofwisseling van een tumor in kaart gebracht worden en daarmee de graad van kwaadaardigheid. De gezonde kinderen, de controlegroep, is compleet geanalyseerd. Zoals eerder genoemd is de verhouding van de opname van suiker in de pons vergeleken bij de achterkwab van de hersenen redelijk constant bij al deze kinderen. Daarom hebben we een betrouwbare referentiewaarde ontwikkeld voor FDG-PET scans van kinderen met een ponsgloom. Ook zijn de FDG-PET scans uit België van kinderen met een ponsgloom binnengekomen. We wachten echter nog op de bijbehorende MRI’s die nodig zijn om het gebied van interesse (de pons) in te kunnen tekenen. Daarna kan deze groep vergeleken worden met de controlegroep. In de DIPG behandelprotocollen van VUmc zijn ook FDG-scans geïntegreerd op diverse tijdstippen gedurende de behandeling.
- Retrospectief onderzoek: hierin zijn de gegevens van meer dan 200 patiënten met een hersenstamtumor verzameld en dit onderzoek is in de laatste fase van voltooiing van het manuscript. Er blijken diverse factoren te zijn, met name zichtbaar op de MRI bij diagnose, die de prognose van de patiënt beïnvloeden. Hieronder vallen bijvoorbeeld necrose (celdood) in de tumor, grootte van de tumor, mate van groei om de basilaire slagader en leeftijd. Al deze factoren stoppen we in een rekenmodel, zodat een prognose geschat kan worden voor een individuele patiënt. Met name voor behandelstudies is deze informatie zeer relevant, omdat effecten toegeschreven aan de behandeling wellicht komen door gunstigere prognostische factoren binnen een bepaalde groep. Zoals eerder vermeld kan de incidentie in Nederland op basis van deze cohortstudie worden geschat: 10 kinderen per jaar krijgen in Nederland een ponsgloom; nog eens 5 krijgen een ander soort hersenstamtumor. De prognose voor kinderen met een typische DIPG blijkt in Nederland over de afgelopen 20 jaar hetzelfde als voor alle andere landen: een gemiddelde overlevingsduur van negen maanden. De leeftijdspiek ligt bij 6 jaar. Er zijn echter ook kinderen tussen de 12 en 18 die een DIPG kunnen krijgen.
- Internationale samenwerking: De internationale database die het mogelijk moet maken om MRI’s centraal te archiveren en beoordelen wordt ontwikkeld door onze groep in VUmc. Vrijwel alle landen in Europa hebben hun medewerking gegeven. In februari is een meeting in Barcelona waarin de plannen verder worden uitgewerkt. Het onderzoeksteam wil straks als eerste project gaan oppakken het analyseren van de MRI’s van de overlevenden.
- Temozolomide in ponsgliomen: een systematische review. In veel klinieken in Nederland en het buitenland wordt nog regelmatig het middel temozolomide voorgeschreven bij kinderen met ponsgliomen zonder dat het duidelijk is of dit een effect heeft bij kinderen met ponsgliomen. Het gebruik komt voort uit het succes van behandeling met temozolomide bij volwassenen met gliomen elders in de hersenen. Er zijn inmiddels meerdere artikelen gepubliceerd over het gebruik van temozolomide bij kinderen met ponsgliomen. Inmiddels is het protocol gepubliceerd in de Cochrane Database voor het schrijven van een review over de behandeling van DIPG met temozolomide. Het

onderzoeksteam wil de resultaten gaan “poolen” zodat een uitspraak gedaan worden over het nut of onnut van het gebruik van temozolomide bij kinderen met ponsgliomen.

3.8 Samenwerkingsverbanden

Door de toegenomen internationale bekendheid zijn er inmiddels diverse internationale samenwerkingsverbanden ontstaan.

Zo was er, mede door ondersteuning van Stichting Semmy, begin 2011 een succesvolle 3-daagse bijeenkomst in Amsterdam waarbij vele gerenommeerde Europese experts op het gebied van DIPG aanwezig waren.

Er is afgesproken dat men er aan zal gaan werken om in de (nabije) toekomst meer informatie en studiemateriaal met elkaar te zullen delen. Een dergelijke samenwerking is nodig om de kennis van DIPG versneld te vergroten.

We zijn benieuwd wat er uit gaat komen, maar we zijn tevreden met deze eerste stappen richting serieuze samenwerking.

Voor ons was het bijzonder om actief te participeren in deze bijeenkomst.

4 De resultaten van Stichting Semmy

Stichting Semmy heeft sinds de oprichting op 19 oktober 2007 al veel bereikt. Het jaar 2008 beschouwen wij als opstartjaar, en 2009 was in onze ogen dan ook ons eerste echte volledige jaar. In 2010 zagen we een verdere groei van de jaaropbrengsten om vervolgens in 2011 weer enigszins terug te vallen naar een evengoed acceptabel niveau. Hieronder is allereerst te lezen wat de concrete resultaten zijn geweest op het gebied van fondsenwerving, waarna overzichten worden gegeven van de acties die een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan het tot stand komen van deze resultaten.

Ook wordt er in dit hoofdstuk aandacht besteed aan een beperkt aantal van de berichten welke in 2011 in de pers verschenen zijn over Stichting Semmy.

4.1 Financiële resultaten van Stichting Semmy

De voornaamste inkomsten waren donaties van particulieren en bedrijven c.q. opbrengsten van acties door hen georganiseerd. Daar waar in 2009 en 2010 nog een aantal mooie acties werden georganiseerd door zogenaamde "service clubs" (Rotary, Lion, Ronde Tafel), waren het in 2011 vooral vele bijzondere acties georganiseerd door families en vrienden van ouders die ook een kindje hebben of inmiddels hebben gehad met een DIPG (Diffuus Intrinsiek PonsGloom).

Ook werden gelden geworven door het organiseren van de inmiddels jaarlijks terugkerende Run4Semmy (8km sponsorloop in oktober tijdens de marathon van Amsterdam).

Op de website van Stichting Semmy, www.stichtingsemmy.nl, zijn de meeste acties terug te vinden met foto's erbij.

Tenslotte ontvangen wij met ingang van 1 september 2008 ook een uitkering uit een legaat middels de Stichting Egbers, welke gedurende de looptijd van het eerste onderzoek een bedrag per jaar bijdraagt. Tegelijkertijd wordt het project VONK-Semmy met een bedrag per jaar rechtstreeks gesteund.

Tot het moment dat Stichting Semmy op 19 oktober 2007 officieel werd opgericht werd er rechtstreeks geworven voor het project VONK-Semmy. Het 1^e onderzoek binnen het project VONK-Semmy had ongeveer € 500.000,- nodig over een periode van 4 jaar. Dit onderzoek is inmiddels afgerond en de onderzoekster die dit onderzoek heeft gedaan, Viola Caretti, zal in 2012 op dit onderzoek gaan promoveren.

Bij aanvang van het eerste onderzoek werd er gesteld dat men na twee jaren van onderzoek absoluut succes verwachtte en een verdere financiering door de bekende kankerfondsen dan dichterbij zou komen. Inmiddels zijn deze kankerfondsen in december 2009 en in het najaar van 2010 én in 2011 opnieuw aangeschreven met het officiële en onderbouwde verzoek voor financiële ondersteuning van het eerste onderzoek zodat VUmc met Stichting Semmy een ander onderzoek kan gaan opstarten.

We zijn verheugd te melden dat we inmiddels de bevestiging hebben dat Stichting Kika de verdere financiering van het eerste onderzoek vanaf 2012 zal gaan overnemen. Hierdoor kunnen er nog meer testen worden uitgevoerd.

Dit kan beschouwd worden als een goede stap voorwaarts. Als Stichting Semmy hebben we met z'n allen de trein op gang gebracht en nu kan Kika het overnemen. Zo zal het ook gebeuren, naar wij hopen, voor wat betreft de andere deelonderzoeken die zijn opgestart door financiering van Stichting Semmy.

Daarnaast was men inmiddels al gestart met een tweede onderzoeksproject, waarvoor dezelfde bedragen van toepassing zijn, en een aantal subonderzoeken. Als Stichting Semmy hebben wij in 2011 de toezegging gedaan dat we €300.000,- per jaar beschikbaar willen stellen. We hopen dat VUmc hierdoor meer slagkracht heeft om met meer mensen meer te bereiken.

Alle donaties die wij ontvangen gaan volledig naar het onderzoek. Eventuele kosten proberen we altijd op wat voor manier gesponsord te krijgen. Wanneer dat niet lukt, bijvoorbeeld in het geval van postzegels, enveloppen, eventueel promotiemateriaal e.d. betalen de bestuursleden. De enige kosten die voor rekening van de Stichting komen zijn, de inschrijving KvK en de 2 domeinnamen. In totaal was dit in 2011 een bedrag van € 86,14
Dus 99,99% gaat naar het onderzoek.

Elke vorm van ondersteuning is dan ook zeer welkom en is geen druppel op een gloeiende plaat of een bedrag dat verdwijnt in de massa maar een substantiële bijdrage aan een zeer noodzakelijk onderzoek.

In onderstaande schema's treft u overzichtelijk de financiële resultaten van Stichting Semmy sinds oktober 2007, als volgt verdeeld

- De opbrengsten
- De uitgaven
- Nog besteedbaar

4.2 Opbrengsten in 2011

Allereerst zullen we de opbrengsten in 2011 verduidelijken.

* totaal ontvangen gelden Stichting Semmy in 2011 : € 269.709,29

Dit bedrag is als volgt opgebouwd:

Donaties : € 262.305,10 (hierin is een bedrag a € 15.000,- van Stichting Egbers)

Rente : € 7.404,19

Analyse van de opbrengsten 2007 - 2011

| | 2007 (vanaf oktober) | 2008 (opstartjaar) | 2009 (1 ^e volle jaar) | 2010 | 2011 |
|----------------------------|----------------------|--------------------|----------------------------------|--------------|--------------|
| Totale opbrengst | € 45.855,00 | € 132.877,04 | € 250.374,57 | € 320.687,84 | € 269.709,29 |
| Waarvan Run4Semmy | NVT | € 34.540,26 | € 126.002,02 | € 73.577,60 | € 90.900,75 |
| | | | | | |
| Opbrengst excl. Run | € 45.855,00 | € 98.436,78 | € 124.372,55 | € 247.110,24 | € 178.808,54 |

Toelichting op de opbrengsten

De totale opbrengsten zijn in 2011 ten opzichte van 2010 enigszins afgenomen. Zoals reeds aangegeven is dit voor een groot deel te verklaren doordat we in 2011 geen acties hadden via de serviceclubs als Rotary en Lion.

Evengoed kunnen we tevreden en trots zijn op hetgeen we met z'n allen in 2011 bij elkaar hebben opgehaald. Maar liefst € 269.709,29

En daar wij ons als Stichting Semmy gecommitteerd hebben naar VUmc dat wij garant staan voor €250.000,-- was dit dus voldoende om aan onze verplichtingen te kunnen voldoen.

Erg fijn was dat de opbrengsten van de Run4Semmy in 2011 weer zijn toegenomen

€90.900,75

Hieronder een overzicht van de opbrengsten van de Run4Semmy verdeeld over totaal en gemiddelde opbrengst per deelnemer. Of het te maken heeft met de financiële crisis weten we niet, maar wel is duidelijk dat de opbrengst per deelnemer gemiddeld elk jaar lager wordt.

| Jaar | Aantal Deelnemers | Total Opbrengsten | Gemiddeld per deelnemer |
|------|-------------------|-------------------|-------------------------|
| 2008 | 99 | € 34.540,26 | € 348,89 |
| 2009 | 357 | € 126.002,02 | € 352,95 |
| 2010 | 319 | € 73.577,60 | € 230,65 |
| 2011 | 420 | € 90.900,75 | € 216,43 |

Daarnaast is het van groot belang voor het voortbestaan van Stichting Semmy en daarmee ook de financiering van de lopende onderzoeken in VUmc, dat we ondertussen de nodige reserves hebben kunnen opbouwen. Iets verderop kunt u zien dat we ultimo 2011 iets meer dan €600.000 beschikbaar hebben om de lopende onderzoeken te kunnen blijven financieren. Dit bedrag overigens kan nog afwijken afhankelijk van de door VUmc nog te factureren onderzoekskosten over het jaar 2011.

Mocht de geldstroom, om wat voor reden dan ook, minder worden, dan hebben we nu voldoende reserves om het onderzoek nog ruim 2 jaar te kunnen financieren.

Dit is voor ons als bestuur en personen een geruststelling, maar geenszins een aanleiding om het rustiger aan te gaan doen. Immers hoe meer geld, hoe meer onderzoek, hoe eerder een mogelijke verbetering of zelfs een oplossing gerealiseerd kan worden.

4.2.1 Belangeloze bijdragen

Tevens zijn er diverse bedrijven die geheel belangeloos hun producten of diensten aan Stichting Semmy ter beschikking hebben gesteld. Wij zijn hen hiervoor zeer erkentelijk en willen ze dan ook niet onvermeld laten:

- ABN AMRO neemt de bankkosten ad € 172,15 voor haar rekening.
- Internetbedrijf Webton Internetdesign BV heeft voor Stichting Semmy de basiswebsite ontworpen en stelt deze belangeloos ter beschikking. De medewerkers van Webton staan altijd ter beschikking en helpen direct als we vragen hebben.
- De shirts voor de Run4Semmy 2011 zijn gesponsord door Bergman Clinics.
- Het opbrengen van de patches en de bedrukking van deze shirts is gedaan door Via Sofia textieldrukkerij te Zwaag.

4.3 Uitgaven in 2011

De gedane uitgaven in 2011 zijn als volgt:

| | | |
|--|-----|--------------|
| * betaald aan VUmc Fonds in 2011 voor onderzoekskosten | : € | 86.474,83 ** |
| * Kamer van Koophandel 2011 | : € | 26,64 |
| * Domeinnaam registratie en webhosting 2011 www.pontineglioma.com | : € | 59,50 |

* De domeinnaam registratie en webhosting 2011 voor onze website www.stichtingsemmy.nl voor een bedrag van € 26,48 was in 2010 reeds voldaan

Totale uitgaven in 2011 : € **86.560,97**

** in 2012 nog te verwachten, nog niet door VUmc gefactureerde, kosten 2011 : € 100.000,00

4.4 Nog besteedbaar vermogen

Totaal besteedbaar bedrag per 31 / 12 / 2011 voor onderzoek

| | | |
|--|-----|-------------------|
| - Nog te verwachten gelden Stichting Egbers voor Stichting Semmy 2011 - 2012 | : € | 10.000,00 |
| - Banksaldi Stichting Semmy per 31 / 12 / 2011 | : € | <u>693.294,05</u> |
| Bruto BESCHIKBAAR: | : € | 703.294,05 |

-/- de in 2012 nog te verwachten, nog niet door VUmc gefactureerde, kosten 2011 : € 100.000,00
Netto totaal BESCHIKBAAR: : € 603.294,00

4.5 Overzicht van de acties in 2011

Er zijn in 2011 weer heel veel bijzondere acties georganiseerd.

We zijn nu gelukkig in de omstandigheid dat we dermate veel acties en donaties krijgen dat het onbegonnen werk is om iedereen persoonlijk te danken. Wij danken daarom iedereen bij deze voor de inzet, de steun, de donaties en ook mooie woorden die wij soms zien in de omschrijvingen bij stortingen. Echt hartverwarmend.

In 2011 zijn er ook een aantal vaste donateurs bijgekomen. We hopen dat er nog meer vaste donateurs zullen volgen, daar dat een stabielere basis zal geven.

Ook sporen wij eenieder aan om bij hun werkgever na te gaan of men een fonds heeft of jaarlijks een donatie doet aan een goed doel. In vele gevallen kunnen de werknemers een goed doel aandragen. Vanuit Stichting Semmy kunnen we helpen de benodigde informatie aan te leveren zodat de betreffende organisatie kan beoordelen of Stichting Semmy voldoet aan de criteria.

Het voert te ver om alle acties te melden in dit jaarverslag. Vandaar dat we hier stilstaan bij ons jaarlijkse evenement, de Run4Semmy en daarnaast een overzicht geven van een aantal acties. Iedereen die zich heeft ingezet zijn we uiteraard enorm dankbaar.

Een verslag van alle acties kunt u ook lezen op onze website bij de tab "Acties"

16 oktober 2011 : Run4Semmy

Onder een mooi blauwe lucht vertrokken 420 hardlopers (een record!) van het Olympisch Stadion om deel te nemen aan Run4Semmy 2011. Deze acht kilometer loop is onderdeel van de Amsterdam Marathon, die op 16 oktober werd gelopen. Doel was om wederom zoveel mogelijk geld bijeen te brengen voor onderzoek naar hersenstamtumoren bij kinderen. Voor de start kwamen de lopers bij elkaar in de foyer van VUmc. Ambassadrice Wendy van Dijk en hoofd kinderoncologie Gert-Jan Kaspers, die beiden wegens werkzaamheden verstek moesten laten gaan, moedigden de deelnemers aan met een videotoespraak. Zij werden waardig vervangen door Renate Wennemars en Marga Bult, die er beide de gehele ochtend bij waren. Bestuursleden en vrijwilligers van de Stichting Semmy deelden lichtblauwe shirts uit waarmee de lopers herkenbaar waren in het veld van in totaal 35.000 lopers. Renate Wennemars moedigde de lopers tijdens het lopen aan, en zorgde ervoor dat iedereen kon finishen en Marga Bult hield het finishlint vast en verwelkomde de lopers.

Er heerste weer een bijzondere sfeer in de foyer, zeker toen de namen van de kinderen werden voorgelezen die het afgelopen jaar zijn overleden. Maar ook Renate Wennemars hield een emotionele toespraak die de tranen liet stromen.

De Run4Semmy heeft in 2011 het geweldige bedrag van €90.900,75 opgeleverd.

Niet onvermeld willen wij laten dat er mensen meeliepen met Pim Centen in gedachten, zij brachten met elkaar maar liefst € 6.000,-- op.

En ook voor Hidde de Jong waren er veel lopers, zij brachten meer dan € 7.500,-- aan sponsorgeld mee!

Met twee bussen vol (78 lopers en 28 supporters uit Vaassen en Omstreken) hebben de familie en vrienden van Danique Steunenbergh deelgenomen aan de Run4Semmy. Daarbij hebben zij een fantastisch bedrag ingezameld, maar liefst Eur 7.940,43.

Arnold Baeten heeft meegelopen voor zijn neefje Gijsje, die nu helaas met deze ziekte te maken heeft gekregen. Arnold heeft maar liefst € 4.757,-- aan sponsorgeld bij elkaar weten te krijgen.

Tenslotte hadden de opa en zus van Rick Gubbels maar liefst bij elkaar € 5.750,-- bijeengebracht. Helaas overleed Rick enkele dagen voor de Run op 15-jarige leeftijd en konden zij dus niet aanwezig zijn. Heel indrukwekkend was dat Rick zelf besloot Stichting Semmy te steunen ook al wist hij dat hij zelf niet meer beter kon worden. Naast het doneren van weefsel aan het onderzoek wilde hij ook op zijn crematie geen bloemen maar donaties voor Stichting Semmy. Aan deze oproep werd massaal gehoor gegeven, uiteindelijk werd er € 1.900,-- gedoneerd. Wat een held!

Een overzicht van de wederom vele acties in 2011:

- In 2011 bestond IBM 100 jaar. In het kader hiervan hebben een aantal door medewerkers ingebrachte goede doelen wereldwijd \$10.000 (€7.500,--) gedoneerd gekregen. Wij waren als Stichting Semmy één van de gelukkigen.
- De Johannesschool in Amsterdam-Osdorp liet de kinderen dit schooljaar 2010/2011 sparen voor een goed doel, in dit geval dus Stichting Semmy. Uiteindelijk was de opbrengst €750.
- collecte voor Stichting Semmy tijdens Jeugddienst in Koudum
- Onze ambassadrice Wendy werd 40 jaar en de gasten van het verrassingsfeest werd gevraagd te doneren aan Stichting Semmy. Dat bracht ruim € 2.000,- op!
- Er zijn maar liefst 500 CD's verkocht (opbrengst maar liefst €1750,--) van het carnavalslied van Prins Tsjiep d'n Urste en jeugdprinses Sabine van Carnavalsvereniging De Blauwe Bok uit Druten.
- Het benefiettoernooi ter gelegenheid van het 25 jarig bestaan, met badmintonclinic bij Badminton vereniging Honselersdijk stond in het teken van Stichting Semmy
- In Burdaard zijn paaskransen gemaakt.
- Ter ere van het 125-jarig bestaan van apotheek Julius in Baarn werden donaties gevraagd t.b.v. Stichting Semmy.
- Op 17 maart 2011 overleed Joep Hermsen uit Baarn na een strijd van 20 maanden. In mei zou Joep net als Semmy negen geworden zijn. In plaats van bloemen werd een donatie gevraagd voor Stichting Semmy en op de Amalia Astro school werd ter nagedachtenis van Joep een collecte voor de Stichting gehouden.
- Slagerij De Jong in Linne verkocht met Pasen gekleurde eieren omdat dit de lievelingseieren waren van Bo Cloudt, die helaas ook aan een hersenstamtumor is overleden.
- net als in 2010 heeft René Steunenbergh samen met een aantal vrienden, Henk Veldman, Freek Jonkers en Tim van Leeuwen, de marathon van Rotterdam gelopen in Stichting Semmy hardloopshirt. Daarnaast heeft het 1e handbalteam van H.A.R.&O voor Stichting Semmy meegelopen aan de 10 km loop van de Rotterdam marathon.
- Als cadeau voor het 80-jarig bestaan van de firma Van Vliet en haar directeur Aernout Kruijswijk werd een donatie gevraagd aan twee goede doelen, waarvan Stichting Semmy er één was. In totaal kregen wij € 1.275,- op onze rekening gestort.
- Namens het dames voetbalteam van SV de Rijk werd een bedrag van € 600,- overgemaakt aan de Stichting, ter nagedachtenis aan Sem Keetman. De dames hebben meegedaan aan een wedstrijd 'Run the Bar'.
- Stichting Semmy was het goede doel van het Rotary Muider Open Golftoernooi, welke georganiseerd werd op 28 mei, de geboortedag van Semmy.

- Op 19 april jl. werd Manu Molenkamp geboren, broertje van June en Luna, de laatste overleed helaas aan een DIPG in. In plaats van cadeaus te vragen hebben zijn ouders een kraamborrel georganiseerd waarbij donaties werden gevraagd voor de Stichting Semmy. Dit leverde het enorme bedrag van € 750,- op.
- Op Hemelvaartdag organiseerde voetbalvereniging FC Birdaard het gemeentelijke veldvoetbaltoernooi, met opbrengst voor KiKa en Stichting Semmy. Aanleiding hiervoor is het overlijden van jeugdlid Florian Gezelle Meerburg.
- Het eerste DRAG HOUSE evenement in The House of Rising in Amsterdam heeft 10% van de opbrengst gedoneerd aan Stichting Semmy.
- De broers van Maarten Schell, Enno en Tijn, hebben met allerlei kinderen uit de straat 3 dagen op straat muziek gemaakt en lekkere dingen verkocht voor Stichting Semmy (en ter nagedachtenis van Maarten).
- Team Evil Corsa heeft de rit van Rotterdam naar Rome met hun oude dieselauto's , rijdend op uitsluitend (afval)frituurolie, met succes volbracht. Deze bijzondere actie heeft bijna €2.000,- opgeleverd.
- Verschillende pop- en rockbands uit het hele land traden belangeloos op om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor onderzoek naar hersenstamkanker. Het concert werd gepresenteerd door Marieke van Ginneken (Idols) en haar zus Aukje. Het concert bracht maar liefst € 6.747,43 op!!
- De verzekeraar FBTO heeft een nieuw logo en daarom werden de spullen met het oude logo binnen de Achmea organisatie verkocht. De opbrengst ging naar Stichting Semmy. En zo kregen we zomaar € 10.000,- op onze rekening gestort!
- Met in haar achterhoofd Iris Rog heeft Marjolijn van Schie van dansschool 'Like2Dance' uit Den Haag tijdens de jaarlijkse dansvoorstellingen geld ingezameld voor Stichting Semmy door de programmaboekjes te verkopen.
- De ouders van Florian staan hebben tijdens het truckersfestival heel veel boeken verkocht en diverse andere leuke activiteiten gedaan waarmee in totaal ruim € 1.500,- werd opgehaald.
- De school van Britt Budde, BSO De actieve wereld in Druten, heeft een sponsorloop georganiseerd.
- Op donderdag, 30 juni 2011, organiseerde CBS De Welle een fancy fair voor Stichting Semmy. Florian was leerling van De Welle. Deze fancy fair bracht maar liefst € 3.333,- op!!
- Ook dit jaar hadden wij weer lopers die voor ons de vierdaagse in Nijmegen gelopen hebben.
- Slijterij 't Fust te Hoorn verkocht 'goede doelen wijn', waarvan het halslabel ons logo was. Van elke verkochte fles is 1 euro naar de Stichting gegaan.
- Op 29 juli jl. overleed Esmée Smeets aan de gevolgen van een ponsgloom. Zij mocht slechts 9 jaar worden. Haar ouders vroegen tijdens de afscheidsdienst een bijdrage voor Stichting Semmy i.p.v. bloemen, er werd maar liefst € 1.800,- gedoneerd.
- De opbrengst van de verkoop van gerookte palingen tijdens Nederlands Kampioenschap Palingroken in Kortenhoef was in 2011 bestemd voor Stichting Semmy.
- De clubponsors van Haagse Korfbalvereniging Achilles vonden het vermelden van hun eigen naam niet belangrijk en kozen unaniem voor een goed doel en dat werd dus onze stichting! Daarnaast werd per trainingspak (dat nu en in de toekomst wordt aangeschaft) € 5 overgemaakt aan de stichting.
- De opbrengst van de loterij tijdens "Wilbertoord pakt uit!" bracht €523,00 op, welke door Jolanda en Arie Rog (ouders van Iris Rog) in ontvangst nemen.

- Ook in het 100-jarige bestaan van IBM deed een groep van 200 IBM'ers in de lichtblauwe Stichting Semmy shirts mee aan de Dam tot Dam. Alles bij elkaar heeft IBM ons weer behoorlijk gesteund in 2011.
- De Webshop Comfystuff.nl staat 5% af van de winst!
- Tijdens de herfstfair in Goutum hebben Lisa en Amber, vriendinnetjes van Maxime Bergsma, allemaal taarten, popcorn, pindarotsjes etc. verkocht t.b.v. Stichting Semmy voor een totaalbedrag van €108,00.
- Rini en Reint ten Duis waren op deze datum 40 jaar met elkaar getrouwd en werden beiden zestig jaar in 2011. Reden voor een feestje, en in plaats van cadeaus vroegen ze een donatie aan Stichting Semmy.
- Net als in 2010 heeft ook dit jaar een groep lopers in de lichtblauwe Stichting Semmy shirts meegedaan aan de 4mijl van Groningen.
- De Hervormde Gemeente Ommelandervijk - Zuidwending heeft op 16 oktober 2011 gecollecteerd voor Stichting Semmy en € 120 opgehaald! Wij danken hen hiervoor.
- Ieder jaar wordt in het dorp Rinsumageest in de provincie Friesland De Kinderkleding-speelgoedbeurs in Rinsumageest bracht €260,00 op.
- Op obs de Korenbloem in Putten, de school van Amber, hebben ze een inzamelingsactie voor Stichting Semmy gehouden en op obs "de Schovenhorst" ook in Putten, werd de jaarlijkse fancy fair gehouden. De acties brachten gezamenlijk € 1.100,- op en dat is heel veel voor een dergelijke actie!
- Bianca Nijman heeft naast sponsoring van de Run4Semmy ook nog eens €500,00 via de school van haar kinderen in Purmeren gedoneerd.
- Tijdens de Lekker Fitweek van basisschool Kameleon uit Rotterdam is er ook geld ingezameld voor Stichting Semmy. Maar liefst €800,- was het resultaat.
- Lukas en Susanne Kuin hebben ervoor gezorgd dat de opbrengst van de Klinkbuulcollecte tijdens de Sint Maarten viering in de kerk van Bovenkarspel voor Stichting Semmy was. De 'Kuintjes' doen al vanaf de allereerste Run mee met de Run4Semmy en ook deze actie leverde weer een mooi bedrag op van € 200,-.
- Stefan Kraft van Ermel (HTC Advies) en Bob Jansen (Bob Jansen haar en make-up) zijn volop in training geweest voor de New York Marathon. Gezamenlijk hebben ze hun kilometers aangeboden om de stichting Semmy te sponsoren. Via hun relaties en klanten hebben ze ruim €100,- per kilometer opgehaald, in totaal €4.254,19.
- De vrijwilligerskring uit Andijk stonden tijdens de Winterfair met een stand met sleutelhangers, zelfgemaakte kaarten en levenskransen. Ook waren er een paar meiden aan het nagels lakken en bij de broers van Jasper Koning, Thomas en Wesley, konden kinderen touwtje trekken. Al met al een geslaagd dagje met een opbrengst van € 260,-.
- De familie Smeets, bevriend met Edwin Pas, heeft ervoor gezorgd dat bij de emballage van Albert Heijn - filiaal in Den Haag een bus voor statiegeldbonnen kon worden neergezet. In totaal is voor €1200,- aan statiegeldbonnen gedoneerd.
- In de laatste week van de zomervakantie kreeg Gijs Baeten van de Willibrordusschool in Alphen te horen dat hij een hersenstamtumor heeft. Daarop besloten alle leerlingen en leerkrachten van deze school een actie te gaan houden voor onze stichting. Zij hebben "de langste kerstslinger van Alphen" gemaakt. Iedereen mag strookjes papier sponsoren en van die strookjes is een slinger gemaakt. Dit heeft maar liefst € 10.000,- opgebracht.
- Vakantiepark de Bosrand uit Vaassen heeft tijdens de Winterfair een fantastisch bedrag van Eur 2.509,- ingezameld voor St. Semmy.
- Chantal Cloudt (moeder van Bo Cloudt) kon in december het mooie bedrag van € 600,75 overmaken naar de stichting. Dat geld was opgebracht door de verkoop van opgeknapt kastjes via de site www.houtwormkastjes.nl.

- Basisschool De Marimba uit Purmerend hield op 22 december een kerstmarkt, waarvan € 225,- van de opbrengst naar Stichting Semmy is gegaan.
- Ook in Druten hebben ze in de decembermaand niet stilgezeten en een paar acties georganiseerd onder de naam Rick&Britt4Semmy voor Stichting Semmy, waaronder een paar koopzondagen spullen verkocht, een collecte gehouden en een kerstmarkt georganiseerd. Daarbij hebben ze maar liefst het mooie bedrag opgehaald van € 2.434,29 euro. Marcel & Trix Budde (ouders van Britt) en Ger en Marie Mesken (grootouders van Rick Gubbels) hebben er samen met de andere vrijwilligers veel kou voor moeten lijden maar dat hadden ze er graag voor over!
- De kinderen van groep 7 van de Dr. A. Kuyperschool uit Andijk, de groep waar Thomas en Wesley, de broers van Jasper Koning inzitten hebben de laatste weken van 2011 geld gespaard voor Stichting Semmy. Zendingsgeld ging voor een paar weken in een potje maar ook hebben de kinderen lege flessen opgehaald. De opbrengst is een mooi bedrag van € 113,35.
- De 24 uurs race met miniatuur auto's in Veendam waaraan Koos Feiken & René Agema voor Stichting Semmy hebben meegedaan heeft maar liefst €2.500,-- opgeleverd.
- De ouders van Esmée Smeets hebben (samen met fantastische vrijwilligers) tijdens Winterfeesten maar liefst 1.750 euro opgehaald met kerstacties op basisscholen 'Het Palet' en 'De Letterdoes'.
- De levenskransen-actie van Els en Rein, de ouders van Hidde, bracht meer op dan verwacht, maar liefst € 22.000,--! Stichting Egbers verhoogde het bedrag van deze actie nog eens met € 7.500,--!
- En natuurlijk waren er ook een aantal eindejaarsacties
 - * Kerstkaart van Dawson & Partners met bijbehorende donatie van € 1.000,--
 - * Kerstkaart van VBK Hoorn met bijbehorende donatie

4.6 Stichting Semmy in de publiciteit

Uiteraard zijn er ook in 2011 weer diverse artikelen verschenen over Stichting Semmy of over mensen die zich inzetten voor Stichting Semmy. Vooral heel veel lokale en regionale bladen hebben mooie bijzondere berichten geplaatst.

Maar ook waren er diverse artikelen in grotere bladen zoals het Noordhollands Dagblad en het Algemeen Dagblad.

Daarnaast waren er ook bijdrages van VUmc in hun blad Eigen Wijs en VONK-nieuws, en ook heeft het VOKK aandacht besteed aan Stichting Semmy.