MAAK HET VERSCHIL, GEEF KINDEREN MET HERSENSTAMKANKER EEN KANS!

Stichting Semmy

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

Word donateur! Bankrekening: NL 07 ABNA 062.63.83.463
Kijk op www.stichtingsemmy.nl

JAARVERSLAG 2013

Inhoud

Inhoud **2**

1 Samenvatting **3**

2 Stichting Semmy **5**

2.1 Het ontstaan, en de huidige organisatie 5

2.2 Het bestuur 5

2.3 Vrijwilligersgroepen 5

2.4 Ambassadeurs 6

2.5 Vrienden van Stichting Semmy 6

2.6 De doelstellingen 6

3 Onderzoek via Stichting Semmy : VONK-SEMMY **7**

3.1 Oorsprong VONK-SEMMY en VUmc 7

3.2 Uitleg van het onderzoek 7

3.3 Doel van het onderzoek 7

3.4 Resultaten onderzoek in 2013 8

Laboratorium onderzoek 8

3.5 Samenwerkingsverbanden 14

4 De resultaten van Stichting Semmy **16**

4.1 Financiële resultaten van Stichting Semmy 16

4.2 Opbrengsten in 2013 17

4.3 Uitgaven in 2013 19

4.4 Nog besteedbaar vermogen 19

4.5 Promotie voor Stichting Semmy + acties 2013 20

4.6 Overzicht van de acties in 2013 23

4.7 Acties 2013 23

4.8 Stichting Semmy in de publiciteit 28

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 iedereen die ons vanaf de oprichting steunt 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.

Sinds 2009 zijn de resultaten gegroeid en nog altijd naar tevredenheid. Het jaar 2012 laat tegen alle verwachtingen in een recordopbrengst zien van € 392.367,03, waarvan we al zeer onze twijfels hadden of we dat in het huidige economische klimaat zouden kunnen continueren.

De totale opbrengsten zijn in 2013 ten opzichte van 2012 dan ook aanzienlijk afgenomen, o.a. door een halvering van de opbrengst van de Run4Semmy. Mede door mooie opbrengsten van steeds meer grote en kleinere acties en evenementen zoals de Levenskransen, Semmy´s Rock, Run4Nina, denken wij langzaamaan een stabiele basis te krijgen. We worden minder afhankelijk van de Run4Semmy, althans zo lijkt het.

We kunnen tevreden en trots zijn op wat we toch met z´n allen in 2013 bij elkaar hebben opgehaald, namelijk € 298.862,85. Nu moeten we dit zien vast te houden en liefst een beetje uitbouwen, zodat we makkelijker aan ons commitment van € 300.000,- per jaar aan VUmc kunnen voldoen. Dan kunnen wij met vertrouwen naar de toekomst kijken.

Eind 2013 was in totaal beschikbaar voor onderzoek een bedrag van € 564.274,86.

Gezien ons jaar-commitment van € 300.000,- naar VUmc is deze voorziening goed voor bijna twee jaar onderzoek.

Dit is een geruststellende gedachte 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 opgebouwd om het onderzoek nog een kleine twee 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. In dit jaarverslag besteden we wederom uitgebreid aandacht aan de onderzoeken. Zie hiervoor hoofdstuk 3.

Mede door het werk van Stichting Semmy is de internationale samenwerking verder verbreed en zijn specialisten vanuit vele Europese landen en Amerika in 2013 in Amsterdam bij elkaar gekomen.

Het jaar 2014 zal in het teken staan van het handhaven van de huidige opbrengsten, m.a.w. het realiseren van tenminste € 300.000 en zullen we trachten met nieuwe initiatieven te komen. Wij hopen 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 2013 helaas van teveel kinderen afscheid moeten nemen.

Tot slot willen we nog een extra positieve ontwikkeling belichten. Door de vrijwillige inspanningen van IBM medewerkster van de afdeling Marketing & Communicatie, Arlette Warmerdam, heeft Stichting Semmy in 2013 sprongen gemaakt op het vlak van sociale media.

De website is vernieuwd en eindelijk is er een mooi Facebook omgeving, waar ondertussen ook echt veel mooie dingen mee gebeuren.

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, team Maas & Waal
- Regio Maastricht
- Regio Zwolle
- Regio Friesland

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 hersenstamtumor. 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. Voorbeelden hiervan zijn Danique voor Stichting Semmy, Jasper voor Stichting Semmy, Iris voor Stichting Semmy, Edwin voor Stichting Semmy, Pim voor Stichting Semmy, Britt voor Stichting Semmy, Nina 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 Vrienden van Stichting Semmy

In de afgelopen jaren hebben ondertussen al diverse bekende Nederlanders iets voor Stichting Semmy gedaan. Stuk voor stuk zijn ze allemaal ontdaan en onder de indruk van wat wij met z´n allen als Stichting Semmy doen.

Vandaar dat we nu ook spontaan een aantal ´´vrienden´´ van de Stichting kunnen noemen, namelijk:

- Aukje van Ginneken, actrice, zangeres, schrijfster
- Marieke van Ginneken, zangeres
- Eddy Zoëy, radio- en televisiepresentator, zanger en gitarist

2.6 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 (ponsglioom).

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 die ondertussen 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 door 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 vier 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 jaren 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 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

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

Om deze doelstelling te realiseren zijn er de afgelopen jaren diverse onderzoekstrajecten gestart en vele onderzoeken uitgevoerd.

Zowel in het laboratorium, waar o.a. vele testen worden gedaan met bakjes met cellen erin en ook wordt er onderzocht hoe het DNA van DIPG patiënten is samengesteld, alsook zijn er diverse andere onderzoeken gedaan op basis van beschikbare kennis van alle DIPG kinderen vanaf 1990, om zodoende meer te weten te komen over DIPG en het verloop ervan.

Op basis van alle informatie en nieuwe kennis die men in VUmc op doet, kunnen er klinische studies worden samengesteld en vervolgens na diverse goedkeuringen worden aangeboden.

In VUmc worden er klinische studies aangeboden welke het resultaat zijn van de onderzoeken.

Wij verwijzen ouders naar VUmc wanneer men meer informatie wenst over de geboden behandelingen.

Daarnaast helpt Stichting Semmy mee met zogenaamd ´´desk-research´´, oftewel het afstruinen van internet naar informatie van andere ziekenhuizen en onderzoeksinstituten, en ook verhalen over patiëntjes. De gevonden informatie verstrekken wij aan het onderzoeksteam van VUmc.

Alles wat er sinds de oprichting van Stichting Semmy aan onderzoek door VUmc is gedaan, is terug te lezen in alle voorgaande jaarverslagen.

Hieronder kunt u lezen wat er specifiek in 2013 is gedaan.

3.4 Resultaten onderzoek in 2013

Van 7 t/m 9 maart heeft VUmc in samenwerking met de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen (KNAW) een discussiebijeenkomst georganiseerd over DIPG, om kennis over deze ziekte te delen en de laatste ontwikkelingen in het onderzoek te bespreken. Hiervoor zijn experts uit binnen- en buitenland uitgenodigd. Op de eerste dag werd de biologie van DIPG tumoren besproken, terwijl op de tweede dag de klinische aspecten (mogelijke nieuwe behandelingen) de revue passeerden. Op de derde dag volgde een masterclass om jonge onderzoekers de gelegenheid te geven over hun werk te vertellen.

Stichting Semmy heeft beide dagen ook bijgedragen aan de discussies. Dit was een interessante en vooral ook nuttige bijeenkomst.

De onderzoeksresultaten in 2013 verdelen we onder in Laboratorium onderzoek en patiënten onderzoek.

Laboratorium onderzoek

Tijdvak januari-juli 2013

- Na injectie van menselijke tumorcellen – afkomstig van autopsie – ontstaan er hersenstamtumoren in onze muismodellen die qua uiterlijk lijken op de menselijke DIPGs, maar die bij nader onderzoek uit muizencellen blijken te bestaan. In de afgelopen maanden hebben we deze muizentumoren beter in kaart gebracht en ontdekt dat de genetische afwijkingen in de muizentumoren in belangrijke mate verschillen van de afwijkingen die we in menselijke DIPGs vinden. Hoewel deze modellen hun eigen voordelen hebben, is dit niet optimaal als we nieuwe patiënt-specifieke therapieën willen testen. Daarom wordt er nog steeds hard gewerkt om een menselijk DIPG modelsysteem in muizen te creëren.

- Eén van de manieren waarop we onze procedures proberen te verbeteren is door contact op te nemen met verschillende laboratoria in Europa en Amerika die wel in staat lijken om DIPG cellen afkomstig van autopsie in diermodellen te transplanteren. Door de gebruikte protocollen te vergelijken en onze eigen protocollen voor het verwerken van DIPG autopsiemateriaal te optimaliseren, willen we de kans op succes vergroten en zelf nieuwe DIPG modellen opzetten. Bij een volgende autopsie zullen daartoe meerdere methodes

naast elkaar gebruikt gaan worden. Bovendien hebben we materiaal uitgewisseld met Stanford (USA) om te bepalen waar het probleem zit: in het materiaal of de procedures. Stanford zal ons celmateriaal dus inspuiten in hun muizen, terwijl wij hun cellen hebben opgekweekt en hebben geïnjecteerd in onze muizen. We kijken nu of deze zullen uitgroeien tot een menselijke DIPG tumor.

- Naast het opzetten van muismodellen wordt autopsie materiaal ook gebruikt om cellijnen te ontwikkelen. Het afgelopen half jaar zijn we in staat geweest om een goed groeiende cellijn te isoleren vanuit een ponstumor en vanuit een uitzaaiing van deze ponstumor. Deze cellen hebben we gekarakteriseerd met behulp van karyotypering (chromosoomonderzoek), groeicurves en eiwitkleuringen. Ook hebben we de cellen in de tijd gefilmd om te onderzoeken hoe deze cellen zich in vitro (in kweek) bewegen. Hieruit bleek dat vooral de cellen die vanuit de pons geïsoleerd zijn, erg beweeglijk zijn. Wat hiervan de betekenis is en of we die beweging kunnen tegengaan moet nog verder onderzocht worden. Naast deze laboratoriumproeven zijn deze cellen ook gebruikt voor het opzetten van een DIPG diermodel, maar na injectie van deze cellen in muizen groeiden er geen tumoren uit. Wel kunnen de cellen verder gebruikt worden voor het testen van nieuwe medicijnen in het laboratorium.

- De gevoeligheid van eerder ontwikkelde cellijnen (VUMC-DIPG-A, -B en -1) voor verschillende medicijnen is reeds in het laboratorium getest. Hieruit bleek dat DIPG cellen buiten het lichaam wel degelijk gevoelig zijn voor chemotherapie en dan met name voor de ‘klassieke’ middelen zoals doxorubicine en mitoxantrone. Deze resultaten zijn, samen met de resultaten van andere hooggradige gliomen, gepubliceerd in PLoS ONE (Veringa et al., 2013). Op basis van deze resultaten zal het gebruik van doxorubicine in de behandeling van DIPG nu verder onderzocht worden.

- Naast bovengenoemde studie is de gevoeligheid van VUMC-DIPG-A en -B nog op een breder panel medicijnen getest in het kader van een internationale samenwerking met de “Cure starts now Foundation”. Bij dit project zijn naast onze cellijnen nog 8 DIPG lijnen uit verschillende laboratoria getest. Uit deze experimenten bleek dat de WEE1 inhibitor (MK-1775) mogelijk een goed middel te zijn als therapie tegen DIPG. Aangezien wij al aan MK-1775 gewerkt hebben (artikel in Februari 2013 geaccepteerd in Molecular Cancer Therapy), hebben we voorgesteld dat wij hier verdere (dier)proeven aan doen. Een voorstel voor financiering hiervoor ligt bij de “Cure starts now foundation”. Hierbij zal o.a. gekeken worden naar het gebruik van andere middelen in combinatie met MK-1775, of naar het gebruik van WEE1 inhibitor wanneer proefdieren niet eenmalig, maar meerdere keren bestraald worden (zoals dat in de praktijk ook bij patiënten gebeurt). Bovendien start in Amerika een klinische trial met WEE1 inhibitor die mede gebaseerd is op onze resultaten.

- In de huidige experimenten worden muizen met een DIPG tumor om praktische redenen eenmalig bestraald. In samenwerking met de technische dienst van de VU hebben we een hulpmiddel ontwikkeld dat het mogelijk maakt om muizen herhaaldelijk onder verdoving te kunnen bestralen. In de komende maanden zullen we deze methode testen, zowel in combinatie met MK-1775, maar ook in combinatie met dexamethason.

- Het genetische materiaal van 5 Nederlandse DIPG patiënten is geanalyseerd en onderzocht op mutaties die een rol kunnen spelen bij het tot stand komen van de tumor ("DNA sequencing"). Hierbij is zowel gekeken naar afwijkingen in de tumor ten opzichte van het normale weefsel van dezelfde patiënt (tumor-specifieke afwijkingen), als naar verschillen tussen het normale weefsel van DIPG patiënten ten opzichte van gezonde personen om eventuele aangeboren afwijkingen te vinden. Gemiddeld zijn er daarbij ongeveer 500 afwijkingen (mutaties) gevonden in de tumoren (waarvan 281 in meer dan 1 patiënt) en ongeveer 300 aangeboren afwijkingen per patiënt. Om iets over deze mutaties te kunnen zeggen, moeten ze echter eerst nog in het laboratorium bevestigd worden wat in de praktijk vaak lastig blijkt. Tot nu toe is er echter slechts 1 aangeboren mutatie in het zogenaamde p53 gen bevestigd in 1 patiënt. Dit gen is betrokken bij het herstel van DNA schade en kan dus een rol hebben gespeeld in het ontstaan van de tumor, maar aangezien de andere 4 patiënten deze afwijking niet hebben, lijkt het niet aannemelijk dat dit de oorzaak is van DIPG.

- Naast het p53 gen zijn is in het tumor DNA van deze patiënt ook een mutatie gevonden die niet aanwezig is in het DNA van normale cellen: BRCA2, ook een eiwit dat betrokken is bij herstel van DNA schade, heeft in de tumor het aminozuur lysine vervangen voor een glutamine. Omdat ook BRCA2 in slechts 1 patiënt gemuteerd blijkt te zijn, moet nog onderzocht worden wat de betekenis hiervan is. Dat een aminozuurverandering echter grote gevolgen kan hebben, blijkt uit de mutatie die gevonden is in het histon eiwit 3.3. Daar is een lysine veranderd in een methionine, waardoor de hele cel ontregeld wordt. Deze afwijking hebben we nu aangetoond in 3 van de 5 patiënten, alsmede in 2 patiënten waarvan wel tumormateriaal is afgenomen, maar die nog niet geheel gesequenced zijn. Ook bleek deze afwijking aanwezig te zijn in zowel de oorspronkelijke ponstumor als in een uitzaaiing in de grote hersenen.

<u>Tijdvak juli-december 2013</u>

- Om een beter beeld te krijgen van de muismodellen die de laatste jaren in het laboratorium zijn ontwikkeld, zijn drie van deze modellen verder gekarakteriseerd. Hieruit blijkt dat belangrijke mutaties die aanwezig zijn in het DNA van DIPG patiënten, zoals een afwijking in het *histon 3* gen, niet aanwezig zijn in onze muizen. Hoewel deze muizen wel andere belangrijke genetische afwijkingen blijken te hebben, is het doel nog steeds om diermodellen op te zetten de situatie in de patiënt zo precies mogelijk nabootsen. Daarom zijn protocollen uitgewisseld met andere laboratoria in Europa en Amerika die wel in staat lijken om DIPG cellen afkomstig van autopsie in diermodellen te transplanteren. De voorlopige resultaten met deze nieuwe protocollen zijn positief.

- Om het aantal diermodellen waarmee gewerkt kan worden te vergroten, is bovendien contact gezocht met andere laboratoria voor het verkrijgen van nieuw patiëntenmateriaal. Het transport van dergelijk materiaal blijkt soms lastig, maar we hopen binnenkort cellen te krijgen van het "Centro Medico Nacional siglo XXI" (Mexico) en we hebben materiaal gekregen uit Portland (USA). Bovendien hebben we nu twee cellijnen van DIPG patiënten uit Californië in kweek: SU-DIPG-I-FlucGFP (Stanford) en SF7761hTertFluc (San Francisco). Deze cellen zijn ook in muizen ingespoten voor het opzetten van nieuwe diermodellen. De eerste cellijn (SU-DIPG-I) gaf geen bruikbaar diermodel; de andere cellen (SF7761) lijken echter in de hersenstam tot een tumor uit te groeien. Dit model kan dus gebruikt worden voor het testen van nieuwe therapieën.

- Naast materiaal uit het buitenland, werken we ook met materiaal dat wij zelf van Nederlandse patiënten verkregen hebben. In 2013 hebben we daarmee twee nieuwe cellijnen ontwikkeld: een cellijn die afkomstig van een oorspronkelijke ponstumor en een cellijn die afkomstig is van een uitzaaiing van dezelfde patiënt. Beide cellijnen groeien goed, maar bleken bij nader onderzoek geen genetische afwijkingen te vertonen. Waarschijnlijk zijn in dit geval dus niet de kankercellen uitgegroeid, maar hebben we de “gezonde” hersencellen die zich nog in de tumor bevonden gekweekt. Deze cellen zijn van grote waarde voor onze laboratoriumexperimenten, maar zullen niet gebruikt worden voor het opzetten van nieuwe muismodellen voor DIPG.

- Twee andere cellijnen die aanwezig zijn in ons laboratorium, VUMC-DIPG-A en VUMC-DIPG-B, blijken ook na nadere analyse wèl echte DIPG cellen te zijn, met een afwijking in het eerder genoemde *histon 3* gen. De gevoeligheid van deze cellen voor een groot aantal medicijnen is in het laboratorium getest, met hoopgevende resultaten.

- Genetische analyses geven aan dat de histon 3 afwijking bij 70-80% DIPG patiënten voorkomt. Door deze mutatie wordt het DNA van DIPG patiënten anders in een cel wordt opgevouwen dan bij gezonde kinderen. Dat kan nadelige gevolgen hebben (zoals tumorgroei), maar dat kan er ook toe leiden dat deze cellen gevoeliger worden voor chemotherapeutische middelen die aangrijpen op het DNA, zoals anthracyclines. VUMC-DIPG-A, een DIPG cellijn met een histon 3 mutatie, bleek in onze experimenten inderdaad erg gevoelig voor de anthracycline doxorubicine. Dit middel zal binnenkort ook in onze muismodellen worden getest.

- Voor cellen die geen afwijking hebben in het *histon 3* gen kan de vouwing van DNA ook door toediening van chemische middelen, zoals de zogenaamde “HDAC inhibitors”, worden beïnvloed. Zo hebben we aangetoond dat cellen gevoeliger worden voor anthracyclines als we dit met HDAC inhibitors combineren. We willen nu testen of een dergelijke combinatie van medicijnen elkaar ook nog kan versterken in cellen met een histon 3 mutatie.

- Zoals hierboven aangegeven, willen we het effect van doxorubicine uittesten in onze muismodellen, eventueel in combinatie met HDAC inhibitors. Omdat doxorubicine echter veel toxiciteit geeft in andere organen en mogelijk niet over de bloed-hersen barrière komt, willen we dit toepassen middels Convection Enhanced Delivery (CED). Dit is een methode waarbij medicijnen direct in de tumor toegediend worden en waarbij zo de bloed-hersen barrière vermeden wordt. In het laboratorium hebben we al laten zien dat CED met het chemotherapeuticum carmustine veilig en effectief is in muizen met een E98FM-DIPG tumor in de hersenstam. Om de therapie nog verder te verbeteren willen we nu doxorubicine toedienen in de vorm van vetbolletjes (nanopartikels). Van deze vetbolletjes is aangetoond dat ze een betere spreiding geven in de tumor na toediening via CED en verwachten we dus een effectievere therapie.

- Bij de behandeling van kinderen met een hersentumor – en DIPG in het bijzonder – lijkt de afgifte van medicijnen op de plaats van bestemming nog altijd één van de knelpunten te zijn. Naast het gebruik van CED, zijn we daarom ook andere manieren aan het ontwikkelen om medicijnen over de bloed-hersen barrière te krijgen. Hiervoor zijn we een samenwerking gestart met To-BBB, een bedrijf dat zich specialiseert in het ontwijken van deze bloed-hersen barrière. In de komende maanden zullen we nieuwe middelen testen in muismodellen om de vertaalslag te kunnen maken naar het behandelen van kinderen met DIPG.

- Van 6 Nederlandse DIPG patiënten is het DNA uitgelezen om genetische afwijkingen te detecteren, waarbij zowel gekeken is naar aangeboren-, als naar tumor-specifieke afwijkingen. Na nieuwe analyses blijkt daarbij dat de tumoren niet zoveel mutaties bevatten als oorspronkelijk gedacht. Het aantal afwijkingen dat in de tumoren van onze DIPG patiënten is gevonden varieert van 18 tot 100. Om te bepalen hoe belangrijk deze mutaties zijn voor het ontstaan van DIPG hebben we toegang gevraagd tot de database van het St Jude Children's Research Hospital in Memphis (USA) waarin de mutaties zijn geanalyseerd van maar liefst 50 DIPG patiënten. Door grotere aantallen patiënten te analyseren, hopen we eerder te kunnen onderscheiden welke afwijkingen al dan niet van belang zijn voor DIPG.

- Van alle gevonden mutaties in DIPG, hebben we momenteel 8 verschillende afwijkingen bevestigd. Een aantal van deze afwijkingen zijn gevonden in genen die betrokken zijn bij signaaltransductie, het proces waarbij signalen uit de omgeving van een cel worden omgezet in een respons binnen de cel. Andere afwijkingen vinden we in genen die betrokken zijn bij het herstellen van DNA schade, zoals het *p53* gen of *BRCA2*. Op basis van deze resultaten verwachten we dat chemotherapeutica die DNA schade kunnen induceren erg effectief zijn in DIPG; immers, wanneer tumorcellen hun schade niet kunnen herstellen zullen ze dood gaan. De eerder genoemde anthracyclines behoren tot de chemotherapeutica die aangrijpen op DNA, wat een extra argument is om doxorubicine te testen voor de behandeling van DIPG.

Patiënten onderzoek

Tijdvak januari-juli 2013

- Er lopen momenteel verschillende behandelstudies in VUmc: GRIP, ATTAC en de ABC studie (Convection Enhanced Delivery). In de GRIP studie (Gemcitabine and Radiotherapy In Pontine Glioma voor nieuw gediagnosticeerde patiënten) hebben het afgelopen jaar drie patiënten de studie probleemloos doorlopen. Doel is om voor het eind van 2013 goedkeuring te krijgen voor het hernieuwde protocol door de SKION taakgroep Ontwikkeling Nieuwe Therapeutica (ONT), de Raad van Toezicht en het METc en de studie te openen voor inclusie in alle Nederlandse kinderoncologische centra. Bovendien ondersteunt de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie nu het plan om als onderdeel van dit protocol patiënten te biopteren om tumorweefsel te verkrijgen voor studiedoeleinden.

- In de ATTAC studie (A Targeted Therapy Approach For Children with DIPG: een combinatie van bevacizumab, irinotecan, erlotinib en everolimus voor patiënten met progressie) zijn momenteel twee patiënten van VUmc officieel geïncludeerd; een derde patiënt wordt de studie voorgelegd. Ook bij deze studie wordt toestemming gevraagd voor het doen van een biopt om tumorweefsel te krijgen voor studiedoeleinden (als de patiënt dat eerder nog niet heeft gehad).

- De ABC studie (Convection Enhanced Delivery) is momenteel in de laatste fase van ontwikkeling. Het protocol voor deze studie werd eind 2012 door de SKION taakgroep Ontwikkeling Nieuwe Therapeutica (ONT) beoordeeld en het commentaar is verwerkt in het protocol. Eind augustus zal hierover een laatste vergadering plaatsvinden. Daarbij worden ook de meest prominente behandelaren in Nederland bijeengeroepen om het protocol met hen te bespreken. Na deze vergadering zal gewacht worden op de CE-markering van de te

gebruiken catheters. Wanneer deze markering rond is en SKION en de Nederlandse behandelaren het eens zijn met de laatste versie van het protocol zal deze studie ter beoordeling worden ingediend bij de METc van VUmc. Het plan voor de uitvoering van de studie ligt klaar en hier is uitvoerig over vergaderd met de afdelingen kinderneurochirurgie, -neurologie, -radiologie, -intensive care en farmacie van VUmc. Iedereen is bereid mee te werken. Wij hopen dat de studie eind 2013 open zal zijn voor inclusie.

- Naast de behandelstudies is de PET labeling studie open in VUmc Amsterdam, UMC Groningen en Radboud MC Nijmegen. Hierbij wordt met door middel van gelabeld Zirconium (89Zr) gekeken naar de distributie van het medicijn bevacizumab. Deze studie kan op elk moment van de ziekteperiode worden aangeboden aan patiënten met DIPG. Op dit moment zijn drie patiënten probleemloos gescand. Een vierde patiënt zal binnenkort gevraagd worden deel te nemen. De resultaten zijn uitgewerkt in een wetenschappelijk artikel welke we op korte termijn willen publiceren. Bovendien wordt deze studie uitgebreid hooggradige gliomen (HGG) elders in het brein. Het protocol voor deze uitbreiding is beoordeeld door de CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek) en door hen goedgekeurd. Naast Nederland gaat mogelijk ook Engeland participeren in deze studie. Het opzetten van de PET studie voor DIPG en HGG in Great Ormond Street Hospital (Londen) gaat vooruit: “R&D have finished reviewing it for sponsorship agreement, then it needs to go the ethics committee, once it gets ethical approval we can get R&D approval at ULH. With any luck we should open sooner rather than later”.

- De autopsiestudie is naast VUmc nu ook officieel open in UMC St Radboud. Eind 2012 heeft de zevende patiënt deelgenomen aan de obductiestudie; momenteel is er één nieuwe aanmelding in de regio Nijmegen. Doel is nog steeds om in 2013 een nog breder draagvlak te creëren voor deze studie, waarbij alle artsen in Nederland patiënten actief zullen benaderen over het bestaan van deze studie. Hiertoe wordt een informatiefolder voor behandelend artsen en ouders gemaakt.

- De nationale retrospectieve cohort studie heeft veel informatie opgeleverd over de basisgegevens van patiënten van de afgelopen 20 jaar in Nederland. Dit cohort wordt gebruikt voor twee wetenschappelijke publicates (predicitiemodel en analyse van toegepaste behandelingen).

- Naast een retrospectieve studie van Nederlandse patiënten, wordt er momenteel op initiatief van VUmc een Europese DIPG registry opgezet om klinische gegevens en beeldvorming van patiënten uit heel Europa systematisch te verzamelen. Dit kan dienen voor retrospectieve studies (long-term survivor studie naar kinderen die langer dan 24 maanden hebben geleefd) of als basis voor gezamenlijke Europa-brede studies. De ontwikkeling van deze registry is in de eindfase. De resultaten werden gepresenteerd tijdens de SIOPe Brain Tumor Meeting in Warschau. Europese collega’s zijn erg enthousiast en bereid hun data te delen. Voor de bekostiging van dit project werd eind juni een Alpe d’Huzes/KWF aanvraag ingediend.

- Bij veel kinderen met een tumor in de hersenstam worden steroïden (met name dexamethason) voorgeschreven om tijdelijk klachten te verminderen. Over het gebruik van deze medicijnen heerst veel discussie doordat hoge doseringen of langdurig gebruik vervelende bijwerkingen kunnen geven. Wij streven er daarom naar een (inter)nationale

richtlijn te ontwikkelen voor het voorschrijven en gebruik van steroïden. Uit een uitgebreide zoektocht in de literatuur blijkt dat er weinig bekend is over het gebruik van deze middelen bij kinderen met een hersentumor (inclusief DIPG). Daarom werd een online vragenlijst ontwikkeld voor alle behandelend artsen van Europa (±150 man) en Amerika (±300 man). Om deze richtlijn, naast medische overwegingen, zo goed mogelijk af te stemmen op de patiënt en zijn/haar omgeving werd ook een vragenlijst ontwikkeld voor ouders (welke werd uitgedeeld op de Semmy dag). Binnenkort zullen de resultaten van de vragenlijsten worden geanalyseerd in de hoop aanknopingspunten te vinden voor het vinden van een Europese richtlijn. Doel is om deze richtlijn met het hele SIOPe-DIPG netwerk te publiceren. Bovendien zullen de resultaten van de literatuur search worden opgeschreven.

- Parallel aan de ontwikkeling van vragenlijsten over het voorschrijven van steroïden bij DIPG patiënten werd een online vragenlijst ontwikkeld voor de palliatieve fase. Doel is om samen met data uit Engeland ook daarvoor een Europese richtlijn te maken.

Tijdvak augustus-december 2013

- Voor de GRIP studie (Gemcitabine and Radiotherapy In Pontine Glioma voor nieuw gediagnosticeerde patiënten) is goedkeuring gekregen voor het hernieuwde protocol door de SKION taakgroep Ontwikkeling Nieuwe Therapeutica (ONT). Echter, deze studie is nog steeds alleen open in het VUmc, aangezien nu nog toestemming moet worden verkregen van de Raad van Toezicht van SKION en de medisch ethische commissie (METc). Doel is om deze studie medio 2014 te openen voor alle Nederlandse kinderoncologische centra. Aangezien drie patiënten de GRIP studie afgelopen jaar probleemloos doorlopen hebben, zal de dosis gemcitabine bij de volgende inclusie worden verhoogd.
- Voor de ATTAC studie (A Targeted Therapy Approach For Children with DIPG: een combinatie van bevacizumab, irinotecan, erlotinib en everolimus voor patiënten met progressie) zijn er ook drie patiënten geïncludeerd. Omdat één van de patiënten echter veel last had van bijwerkingen, zal de dosis bij een volgende patiënt nog niet worden verhoogd en zal er binnenkort een afweging gemaakt moeten worden of deze studie gecontinueerd moet worden.

3.5 Samenwerkingsverbanden

Door de toegenomen internationale bekendheid, mede ook door toedoen van de activiteiten van VUmc, zijn er ondertussen diverse internationale samenwerkingsverbanden ontstaan.

Na de succesvolle driedaagse bijeenkomst in Amsterdam in 2011, was het in 2012 de beurt aan Barcelona, en zoals in vorige hoofdstuk al gemeld was in maart 2013 een bijeenkomst in Amsterdam, mede mogelijk gemaakt door Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen (KNAW). Hierbij waren opnieuw vele gerenommeerde Europese en dit keer ook Amerikaanse experts op het gebied van DIPG aanwezig.

Daarnaast zijn er in 2013 ook de eerste stappen gezet voor een zogenaamde ´´registry´´.

Het is de bedoeling dat zoveel mogelijk specialisten de gegevens van hun patiënten in dit computersysteem zetten, geanonimiseerd uiteraard, zodat iedereen met elkaar kan samenwerken en informatie met elkaar kan delen. De gedachte hierachter is om op basis van meer gegevens sneller tot inzichten te kunnen komen en uiteindelijk sneller tot een oplossing.

4 De resultaten van Stichting Semmy

Tot het moment dat Stichting Semmy op 19 oktober 2007 officieel werd opgericht werd er rechtstreeks geworven voor het project VONK-Semmy. Stichting Semmy heeft sinds de oprichting op 19 oktober 2007 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. In 2012 hebben we tegen alle verwachtingen in een veel beter resultaat gehaald dan verwacht. Dit is mede het gevolg van een recordopbrengst voor de Run4Semmy. In 2013 zijn we weer ´´teruggevallen´´ naar een normaal niveau. Inclusief € 8.191,09 aan renteopbrengsten kwamen de totale ontvangsten in 2013 uit op € 298.862,85.

Ondertussen hebben wij als Stichting Semmy een commitment naar VUmc verhoogd naar € 300.000 per jaar, en moeten we dus eigenlijk dat bedrag per jaar binnenhalen. Gezien het resultaat in 2013, ondanks moeilijke economische tijden, kunnen we over 2013 tevreden zijn.

Hieronder is allereerst te lezen wat de concrete resultaten zijn geweest op het gebied van fondsenwerving, waarna een overzicht wordt 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 die in 2013 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 2013 opnieuw vooral vele bijzondere acties georganiseerd door families en vrienden van ouders die ook een kindje hebben of hebben gehad met een hersenstamtumor (DIPG).

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

Op de website van Stichting Semmy, www.stichtingsemmy.nl/acties2013 , zijn de meeste acties terug te vinden met foto´s erbij.

Met ingang van 1 september 2008 ontvangen wij ook een uitkering uit een legaat vanuit Stichting Egbers, die 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. In 2013 ontvingen we het laatste deel vanuit deze samenwerking, namelijk € 10.000,-.

Alle donaties die wij ontvangen gaan volledig naar het onderzoek. Eventuele kosten proberen we altijd op wat voor manier dan ook gesponsord te krijgen. Wanneer dat niet lukt, bijvoorbeeld in het geval van postzegels, enveloppen, eventueel promotiemateriaal e.d. betalen de bestuursleden en vrijwilligers dat zelf.
De enige kosten die voor rekening van de Stichting komen zijn de inschrijving KvK, de 2 domeinnamen en de kosten gemaakt voor de Familiedag. Sodexo Prestige heeft de lunch voor de familiedag keurig en voor niets verzorgd.
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 2008, onderverdeeld in:

- De opbrengsten
- De uitgaven
- Nog besteedbaar

4.2 Opbrengsten in 2013

Allereerst zullen we de opbrengsten in 2013 verduidelijken.

* totaal ontvangen gelden Stichting Semmy in 2013 : € 298.862,85

Dit bedrag is als volgt opgebouwd:

Donaties : € 290.671,76

Rente : € 8.191,09

Analyse van de opbrengsten 2008 - 2013

	2008 (opstartjaar)	**2009 (1e volle jaar)**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**
Totale opbrengst	**€ 132.877,04**	**€ 250.374,57**	**€ 320.687,84**	**€ 269.709,29**	**€ 392.367,03**	**€ 298.862,85**
Waarvan Run4Semmy	**€ 34.540,26**	**€ 126.002,02**	**€ 73.577,60**	**€ 90.900,75**	**€ 99.529,35**	**€ 47.839,26**
Opbrengst excl. Run	**€ 98.436,78**	**€ 124.372,55**	**€ 247.110,24**	**€ 178.808,54**	**€ 292.837,68**	**€ 251.023,59**

<u>Toelichting op de opbrengsten</u>

De totale opbrengsten zijn in 2013 ten opzichte van 2012 aanzienlijk afgenomen, o.a. door een halvering van de opbrengst van de Run4Semmy. Mede door mooie opbrengsten van steeds meer grote en kleinere acties en evenementen zoals de Levenskransen, Semmy´s Rock, Run4Nina, denken wij langzaam aan een stabiele basis te verkrijgen. We worden minder afhankelijk van de Run4Semmy, althans zo lijkt het.

We kunnen tevreden en trots zijn op wat we toch met z´n allen in 2013 bij elkaar hebben opgehaald. Nu moeten we dit zien vast te houden en liefst een beetje uitbouwen, zodat we

makkelijker aan ons commitment van € 300.000,- per jaar aan VUmc kunnen voldoen. Dan kunnen wij met vertrouwen naar de toekomst kijken.

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	Totaal 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**
2012	**440**	**€ 99.529,35**	**€ 226,20**
2013	**373**	**€ 47.839,26**	**€ 128,25**

Zoals reeds gemeld in het Jaarverslag 2011 en 2012, 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 2013 € 564.274,86 beschikbaar hebben om de lopende onderzoeken te kunnen blijven financieren. Mocht de geldstroom, om wat voor reden dan ook, minder worden, dan hebben we nu voldoende reserves om het onderzoek nog ruim twee jaar te kunnen financieren.

Dit is voor ons als bestuur een geruststelling, maar geen 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.

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 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 2012 zijn gesponsord door aannemingsbedrijf VBK Groep uit Hoorn.
- Het opbrengen van de patches en de bedrukking van deze shirts is gedaan door Via Sofia textieldrukkerij te Zwaag.

4.3 Uitgaven in 2013

Stichting Semmy doet er alles aan om geen kosten te hoeven maken, anders dan bestedingen aan het daadwerkelijke onderzoek. Nog altijd lukt het ons, weliswaar met de nodige moeite en hulp, om kosten voor reclamemateriaal, publiciteit, shirts voor de Run4Semmy, etc. gesponsord te krijgen. Daar waar het niet lukt, zullen we dat uit eigen zak betalen, zoals bijvoorbeeld portokosten en benzinekosten.

De gedane uitgaven in 2013 zijn als volgt:

* betaald aan VUmc Fonds in 2013 voor onderzoekskosten	: €	405.668,30 *
* Kamer van Koophandel	: €	9,08
* Domeinnaam registratie en webhosting 2013 www.pontineglioma.com	: €	60,50
* Domeinnaam registratie en webhosting 2012 www.stichtingsemmy.nl	: €	26,92
* Domeinnaam registratie en webhosting 2013 www.stichtingsemmy.nl	: €	26,92
* Bankkosten	: €	237,19 **
* Kosten animatie familiedag 2013 (de lunch was gesponsord door Sodexo Prestige)	: €	605,00
* Kosten huur Speeltuin voor familiedag	: €	190,00
* Kosten mbt veiling schilderijen Naomi	: €	150,00
Totale uitgaven in 2013	**: €**	**406.973,91**
Totale kosten niet direct onderzoeksgerelateerd, inclusief de bankkosten	**: €**	**1.350,61**

* in 2013 waren de betaalde onderzoekskosten hoger dan het jaar commitment, daar VUmc nog een achterstand moest wegwerken inzake het factureren van verrichtte werkzaamheden.

** zoals te doen gebruikelijk worden de bankkosten na afloop van een kalenderjaar door ABN AMRO weer gerestitueerd, m.a.w. de bankkosten van 2013 worden in 2014 weer terug gestort.

Zoals u uit dit overzicht kunt opmaken gaat 99,9967% (€1.350,61 / € 406.973,91) van onze bestedingen naar het onderzoek!

4.4 Nog besteedbaar vermogen

- Banksaldi Stichting Semmy per 31 / 12 / 2012 beschikbaar voor onderzoek **: € 564.274,86**

In 2013 hebben we nog significant moeten interen op de beschikbare voorziening. Dit heeft er alles mee te maken dat VUmc nog een achterstand moest wegwerken met betrekking tot het factureren van geleverde inspanningen. Daarom waren de uitgekeerde bedragen naar VUmc in 2013 ruim € 100.000,- boven ons jaar-commitment van € 300.000,-

Doordat we in 2013 een kleine € 300.000,- hebben opgehaald blijft onze voorziening aanzienlijk. Ultimo 2013 was de voorziening goed voor bijna twee jaar onderzoek.

4.5 Promotie voor Stichting Semmy + acties 2013

De website www.stichtingsemmy.nl, de Facebookpagina www.facebook.com/StichtingSemmy en de Twitter account http://twitter.com/Stichting_Semmy zijn belangrijke communicatiemiddelen voor de stichting. Ter promotie van acties die gedaan zijn om geld op te halen voor de stichting, maar ook om nieuwe bezoekers en ouders informatie te geven over het onderzoek en over de oorsprong van de stichting en zo nieuwe sponsoring te ontvangen.

Website

Eind 2012 is de website vernieuwd. De content van de oude website is overgezet naar een nieuwe uitstraling, volledig in de huisstijl van Stichting Semmy. Webton beheert de website. Er wordt gebruik gemaakt van Wordpress, een open source content management systeem dat het makkelijk maakt om berichten te plaatsen en pagina's aan te passen.

In 2013 zijn een aantal webfunctionaliteiten toegevoegd. Zo is er in mei een veiling-functionaliteit toegevoegd in verband met de kaarten voor de Strongmenrun. In november is er Google Analytics geïnstalleerd, waardoor we direct inzage kregen in de bezoekers- 'flow'. Op basis van deze nieuwe informatie hebben we de indeling van de website direct iets versimpeld. Er is in december een Doneer nu! knop toegevoegd op de homepage. Ook is de betalingsmogelijkheid iDeal toegevoegd en kunnen bezoekers zich nu via een aanmeldformulier aanmelden voor de nieuwsbrief.

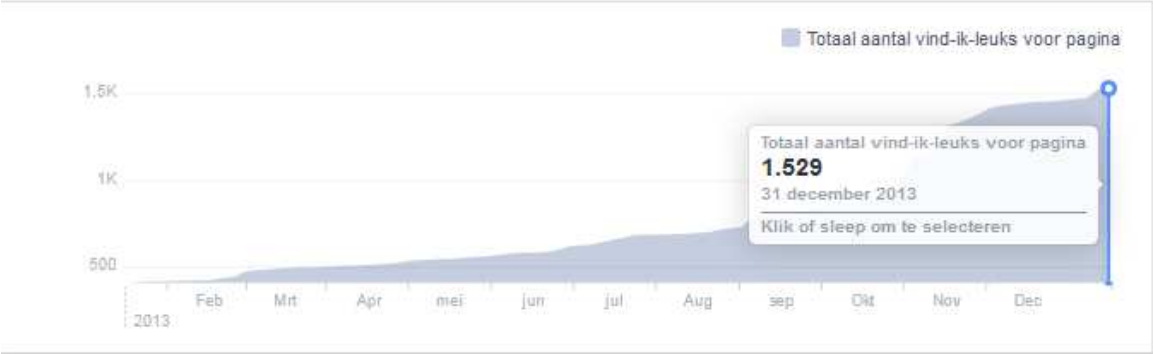
Het aantal bezoekers van de website is vanaf maart gestaag gestegen met twee uitschieters in oktober en november. In januari werd het aantal bezoekers nog niet goed gemeten, dus als we vanaf februari tellen, is het gemiddeld aantal bezoekers 8380 geweest.

maand	bezoekers
jan	21
feb	4911
mrt	6365
apr	7281
mei	8088
jun	8381
jul	8062
aug	7341
sep	9787
okt	13909
nov	10100
dec	9059

Figuur 1: website bezoekers 2013

Facebook

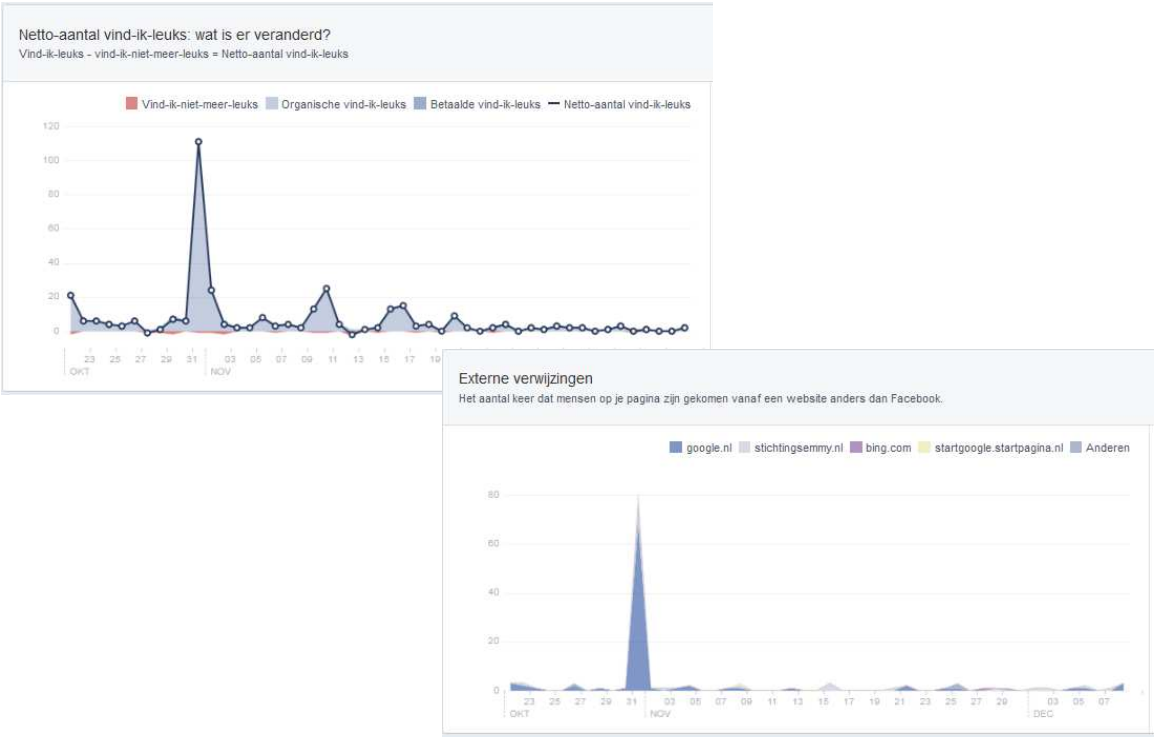
Eind 2012 is het beheer van de Facebookpagina overgenomen. De pagina wordt regelmatig ge-update en er wordt snel gereageerd op berichten. Hierdoor is er een substantiele groei in het bereik geweest. In 2013 is het bereik van de Facebook pagina gegroeid van 401 'likes' op 1 januari naar 1529 'likes' op 31 december.



Figuur 2: Totaal 'vind-ik-leuks' 2013

Het totale bereik van de Facebookpagina is door een continue stroom van berichten gegroeid, maar vooral door acties als de Run4Semmy op 20 oktober en de Beursgong op 31 oktober is het bereik flink gegroeid. Er is in 2013 niet betaald voor Facebook promotieberichten.

Figuur 3: totale bereik in 2013



Figuur 4: bereik Facebookpagina nav Run4Semmy en Beursgong / commercial bij RTL

Run4Semmy

20 oktober vond de zesde editie van de Run4Semmy plaats. De run was onderdeel van de 8 km-loop tijdens de Marathon van Amsterdam. Met 373 deelnemers werd de run traditiegetrouw afgetrapt in het VUmc, met presentaties van John Emmerik, Naomi Berkhof en ambassadeur prof. G.J. Kaspers.

De warming up werd gedaan door Marieke van Ginneken. Wouter Bos, voorzitter van de raad van bestuur van het VU medisch centrum in Amsterdam gaf het startschot. Op social media werden diverse berichten en foto's gepost. Dit zorgde voor een bereik van 5992 mensen doordat de deelnemers en hun achterban massaal de berichten hebben ´´geliked´´ en gedeeld.

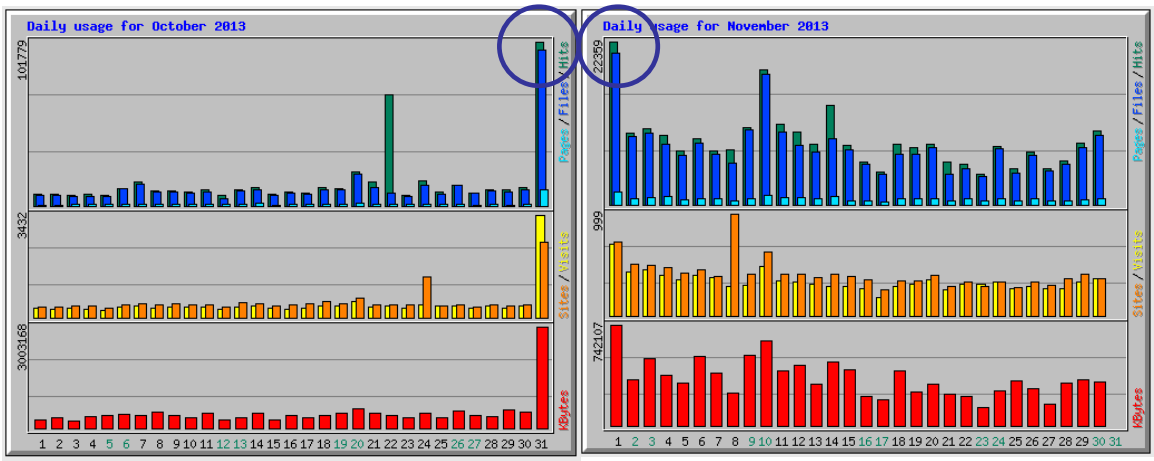
Beursgong + commercial bij RTL

31 oktober mocht Stichting Semmy de Amsterdamse aandelenbeurs NYSE Euronext openen ter ere van het zes jarig bestaan van de stichting. In deze zes jaar heeft de stichting inmiddels € 1.582.666,26 opgehaald voor onderzoek, en is er een team van circa tien specialisten werkzaam aan onderzoek naar hersenstamkanker. Vanwege deze voor Stichting Semmy bijzondere gelegenheid hebben we van VUmc Prof. Dr. Gertjan Kaspers en Judith Stuyt meegevraagd alsook Harry Van Dorenmalen (General Manager van John´s werkgever IBM).

De Beursgong werd live uitgezonden op RTL Z om 09:00 uur. En dankzij Mike van Dijk heeft RTL de hele dag (!) onze commercial uitgezonden. Hier is het berichtje: https://exchanges.nyx.com/nl/nyse-euronext-amsterdam/stichting-semmy-ibm-en-vumc-luiden-gong-voor-hersenstamkanker-onderzoek

en hier is de commercial te vinden: https://www.youtube.com/watch?v=cWAlx4llMeM&list=UUmHJtlxdG-xGdQA_PxFXzGA.

Doordat ook de commercial van Stichting Semmy de hele dag te zien was op alle RTL zenders, werden de website en de Facebookpagina heel erg goed bezocht.



Figuur 5: website bezoek oktober en november 2013

4.6 Overzicht van de acties in 2013

Er zijn in 2013 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 2013 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 iedereen 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.

Naast het informatieve karakter van het overzicht, geeft de vermelding van de acties u als lezer hopelijk ook inspiratie voor het organiseren van een zelfde of vergelijkbare actie.

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

4.7 Acties 2013

Wij zijn iedereen enorm dankbaar voor alle kleine en grote giften die we in 2013 hebben ontvangen. Hieronder staat een overzicht van alle acties uit 2013.

- Nieuwjaarsduik Roos Papen met 2 vriendinnen voor Stichting Semmy : € 1.000,--
- Fonkelnieuw wedstrijdshirt voor minileden Volleybalvereniging (van Demi) Blok EVC Vaassen en een cheque voor Stichting Semmy van € 241,62
- Fleur van Dijk uit Baarn heeft € 300,– bij elkaar gekregen voor Stichting Semmy en 2 mooie vlechten (ruim 25 cm) voor Stichting Haarwensen.
- Benefietdiner Stichting Semmy in Moergestel bracht €213,73 op
- Jaarbijdrage van webwinkel Comfystuff (www.comfystuff.nl) n.a.v. de behaalde omzet in 2012 was € 400,-
- Vriendenloterij doneert €100.000,-- verdeeld over 4 jaar via Zeldzame Ziekten Fonds
- Spinningmarathon sportschool Nautilus te Nijkerk leverde 2.600 euro op!
- Music4Semmy in de Immanuellekerk/zaal Mamre in Druten kwam maar liefst uit op een bedrag van € 2.786,35!
- Middels De Kennedymars in Sittard is € 150,- opgehaald!
- Het maken van paastafelstukken in bloemenwinkel It Gieterke in Burdaard heeft € 150,00 opgeleverd.

- Pasen 2013: Bo’s eitjes, er zijn maar liefst 3481 van Bo’s favoriete Paaseitjes verkocht! Slagerij de Jong heeft € 600,- overgemaakt naar Stichting Semmy.

- Joep Peters fietste tijdens de Amstel Gold Race het mooie bedrag van € 1290,00 bij elkaar.

- 10 leerlingen en 3 docenten van het Comenius College hebben de 10 kilometer van Rotterdam € 2.110 bij elkaar gerend.

- De Run4Nina in 2013 kende een opbrengst van € 15.000!

- Klasgenoten van Bernd van het Stedelijk Gymnasium Nijmegen organiseerden de sponsorloop Project Harrie, verwijzend naar de enorme verzameling nijlpaarden van Bernd, die hij gemakshalve allemaal Harrie noemde. Opbrengst: € 9.237,60!

- Het inzamelen van geld tijdens de boekenmarkt/braderie in Vaassen bracht € 1.639,50 op.

- knippen voor Stichting Semmy bij Kapsalon Diana in de Duinpassage in Den Helder, € 500,-!

- De Voorjaarsmarkt op de Sint Willibrordus school in Zierikzee had een opbrengst van €2.750,- waarvan de helft naar Stichting Semmy gaat. De andere helft gaat naar de BAS-stichting. Vijf maanden nadat Isabel* is overleden is het klasgenootje Bas van Isabel overleden.

- Er is voor €700 aan spullen verkocht tijdens de Luikse markt in Linne

- Diverse acties van Team Maas en Waal leverde maar liefst een totaal bedrag van €5279,90 op in het eerste kwartaal. In het tweede kwartaal kwam de teller op €4826,50. Na het derde kwartaal konden Ger en Marie Mesken al weer € 4689,50 overmaken.

- De Spinning marathon onder leiding van Leontien van Moorsel bij IBM in samenwerking met High Five kende een opbrengst van € 3584,-

- De dames van voetbalvereniging S.V.Vaassen hebben € 100,- ingezameld.

- De Zuidas Run in samenwerking met SKON leverde € 5.000 op en ook ontvingen we nog een donatie van Akzo Nobel twv € 800,-.

- Ook in 2013 heeft dansschool “Like2Dance” in Den Haag de gehele opbrengst van de verkoop van de programmaboekjes van hun voorstelling, € 531,30, geschonken aan Stichting Semmy

- De 24 uurs judomaraton van “Kai in Sho” in Roermond t.b.v. van Stichting Semmy kende een mega opbrengst van € 2709,60.

- ONI heeft met een tafeltennistoernooi €1.732,35 weten op te halen.

- Boekenmarkt + Zwemmen4Semmy tijdens het Burdaarder Truckfestival: € 2500,-!

- Bij de sponsorloop van Montessorischool Apollo in Leiden is door de kinderen maar liefst €4300,00 opgehaald! Zoals afgesproken is dit bedrag verdeeld over twee bestemmingen: Stichting Semmy (€ 2150,-)en de schooltuin.

- Goede Doelendag 2013 Bornego College Joure is door 400 leerlingen aangegrepen om ook Stichting Semmy naar voren te schuiven. Al met al werd er in een paar maanden tijd zomaar 10.000 euro opgehaald.

- VivaLaVie dag georganiseerd door Gezondheidscentrum Molenhoek waarbij de opbrengst van de dag naar Stichting Semmy ging! De opbrengst was € 2,064,74.

- Vechtloop Weesp heeft 1250 euro opgebracht voor Stichting Semmy.

- Damesmode Jade uit Vaassen heeft 2^{e}-hands kleding ingezameld en verkocht waarbij ze geld heeft ingezameld , maar liefst € 525,-!

- Basisschool Anker, team TSO doneerde € 160,- ter nagedachtenis aan Cyriel Rijsdijk.

- Tijdens de Zwem4daagse bij Camping de Zandhegge in Epe zijn vele kinderen de camping rondgegaan om geld in te zamelen en werd er een prachtig bedrag van € 775,- ingezameld.

- De receptie van Jenny Koster, 25 jaar werkzaam bij De Witte Assurantien in Hoogeveen heeft voor Stichting Semmy € 1.000,- opgebracht!

- Aartje Boddeke mocht de donatie van €1.000,-- voor haar 12,5 jarig dienstverband bij Achmea laten overmaken naar Stichting Semmy.

- De Squash4Semmy in Alkmaar kende een opbrengst van € 1305,03!

- Met paalzitten voor Stichting Semmy heeft Ricardo Metz het tijdens Sluis- en Bruggenfeest in Weesp maar liefst € 536,30 opgehaald voor Stichting Semmy.

- Robin de Moes
  Robin de Moes uit Ilpendam is op 4 september overleden. Bij zijn afscheidsdienst is gecollecteerd en € 2001,- opgehaald voor de stichting.

- Door het mogen van veilen van de laatste 50 startbewijzen van de Fisherman's Friend StrongmanRun in Hellendoorn hebben we € 1600,- ontvangen

- De 6-uurs mountainbike wedstrijd Six4Semmy in Noordwijk
  De Six4Semmy is een benefiet wedstrijd georganiseerd door Mbheeft het geweldige bedrag van bijna € 15000,- opgebracht!

- Fietsen4Semmy in Leiden : De opbrengst € 770,-

- In Zwolle werd wederom de Run4Hidde gehouden op de Ichtusschool.

- KLMers liepen maar liefst € 12.598,-, bij elkaar voor Stichting Semmy, en de groep lopers van IBM voegden daar € 2.966,41 aan toe tijdens Dam tot Damloop

- Semmy'sRock ! Het is de organisatie weer gelukt om een mooi evenement neer te zetten en €7.000,- te kunnen schenken aan Stichting Semmy

- Op 5 oktober hield korfbalvereniging Achilles een Semmydag en hebben hierbij € 3651,50 opgehaald.

- De uiteindelijke opbrengst van het verkopen van broodjes door Katinka Gezelle Meerburg (zus van Florian Gezelle Meerburg*) met haar vriendinnen Femke en Henny was € 220,-!

- Tijdens de bingoavond bij ROC Amsterdam werd het mooie bedrag van € 180,50 opgehaald.

- Tony den Hollander vroeg voor zijn 65e verjaardag een bijdrage voor Stichting Semmy. De opbrengst was € 820,- die hij zelf heeft aangevuld tot € 1000,-!

- 20 oktober 2013: Run4Semmy, mede mogelijk gemaakt door VBK Groep en Air Quality
  20 oktober vond de zesde editie van de Run4Semmy plaats. De run was onderdeel van de 8 km-loop tijdens de Marathon van Amsterdam. Met 373 deelnemers werd de run traditiegetrouw afgetrapt in het VUmc, met presentaties van John Emmerik, Naomi Berkhof en ambassadeur prof. G.J. Kaspers.
  De warming up werd gedaan door Marieke van Ginneken. Wouter Bos, voorzitter van de raad van bestuur van het VU medisch centrum in Amsterdam gaf het startschot. Tijdens de Run4Semmy overhandigde Naomi Berkhof een cheque van € 1.656,- aan de stichting! En na de presentaties overhandigde Els Keur (moeder van Hidde de Jong*) aan ambassadeur prof. G.J. Kaspers

een cheque van € 4.800,-! Door de Run4Hidde en door de verkoop van Levenskransen is zij er weer in geslaagd een mooi bedrag binnen te halen. Tevens was op deze dag in Sint Anthonis de Run4Pim, welke € 660,- heeft opgeleverd. Daarnaast De organisatoren van Try-Out Sint Anthonis (Cola-Disco) spontaan € 100,- gedoneerd.

- Op 10 november 2013 organiseerde ARV Ilion de 37e editie van de Klaverbladloop in Zoetermeer. Met de slogan ‘Zoetermeer Runs4Semmy’ ging de opbrengst van de Klaverbladloop 2013 naar de Stichting.

- Dit jaar ontvingen we van Stichting Pelgrimshoeve een donatie van €1.000,-

- Debbie van den Nieuwendijk zag onze commercial en werd diep geraakt. Ze besloot daardoor de opbrengst van haar beide kinderboeken Pimmetje Panda te doneren aan de stichting.

- De Winterfair in Andijk bracht € 173,50 op.

- Ook dit jaar heeft June (zus van Luna Swinkels*) weer geld ingezameld door eigengemaakte spullen te verkopen. De opbrengst is € 100,-! Ook vriendinnetje Lynn heeft nog € 7,50 verdiend door klusjes te doen.

- Wauw! € 1100,- opgehaald door het verkopen van oliebollen! Bedankt jeugdcommissie EZC ’84!

- De werkgever van John Emmerik, IBM, heeft in december $ 3000 (omgerekend € 2340,-) toegekend aan Stichting Semmy. Al jaren ondersteunt IBM Stichting Semmy met een financiële bijdrage omdat John (en meerdere collega’s) veel uren maken voor dit goede doel.

- Onderwijscentrum de Twijn heeft ervoor gezorgd, door het doneren van kerstpakketten, dat € 300,- aan Stichting Semmy werd uitgereikt!

- Organisatie Abird schonk hun kerstdonatie aan Stichting Semmy. Het bedrag wat ze hebben overgemaakt is € 3050,-!

- Op de 14e geboortedag van Nina Olthof (22 december) schenkt Stichting Nina het symbolische bedrag van € 14.000,- aan Stichting Semmy.

- Dankzij acties van Bo´s zusje Kess en de kerstviering op basisschool Triangel in Linne kon de familie van Bo* in totaal € 1.055,- overmaken naar Stichting Semmy.

Speciale donaties

- Mcdonalds Apeldoorn- Deventer heeft € 300,- gedoneerd.
- Gift van de Hervormde Gemeente Wervershoof € 200,-
- Groep 8 van de school van Maxime Bergsma* uit Goutum heeft € 343,- opgehaald.
- De actie Jasper4Semmy haalde in juli € 250,- op
- 1e heilige communie Druten haalde € 482,57 op
- Buurtvereniging Fan alles Wat uit Damwouden stortte € 125,-
- Mevr M. van de Boomen Nooije (Amber Vriens*) haalde met het verkopen van zonnebloemen € 300,- op.
- De opbrengst van de kerstmarkt Vrouwen van Nu Ommelanderwijk was € 100,-
- Een pand in Leiden, Oude Singel 160 A, bestond 400 jaar, en de bewoners gaven tegen betaling een open dag. De opbrengst van € 695,55 was voor de stichting.
- Heer van Trigt en mevr Landman stortten € 1500,- verjaardagsgeld
- Op 29 juli werd Joke Meester, de oma van onderzoeker Marc Jansen, 90 jaar. Ze doneerde haar verjaardagsgeld aan onze stichting. € 395,-
- Opa en oma Rijsdijk, van Cyriel Rijsdijk*, zullen voortaan hun verjaardagsgeld aan de stichting schenken. Dat betekende nu een eerste donatie van € 100,-
- Door de Egbers Stichting werd de opbrengst van veel acties verdubbeld. In totaal ontvingen we hierdoor € 10.000,-

4.8 Stichting Semmy in de publiciteit

Uiteraard zijn er ook in 2013 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.

Het meest in het oog sprong onze aanwezigheid bij De Beursgong. Als Stichting Semmy mochten wij de Amsterdamse effectenbeurs openen op 31 oktober door op de Beursgong te slaan op klokslag 9 uur.

Dit was een enorm bijzondere ervaring.

31 oktober – Beursgong