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 2014

Inhoud

Inhoud **2**

1 Samenvatting **3**

2 Over Stichting Semmy **4**

2.1 Het ontstaan en de huidige organisatie 4

2.2 De doelstelling 4

2.3 Het bestuur 4

2.4 Vrijwilligersgroepen 4

2.5 Ambassadeurs 5

2.6 Vrienden van Stichting Semmy 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 Resultaten onderzoek in 2014 7

3.5 Samenwerkingsverbanden 10

4 De resultaten van Stichting Semmy **11**

4.1 Financiële resultaten van Stichting Semmy 11

4.2 Opbrengsten in 2014 12

4.3 Uitgaven in 2014 14

4.4 Nog besteedbaar vermogen 14

4.5 Promotie voor Stichting Semmy 15

4.6 Overzicht van de acties in 2014 18

5 Afsluiting **19**

1 Samenvatting

Vanaf de oprichting op 19 oktober 2007 is er het nodige gebeurd rondom Stichting Semmy en door het 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 2014 stond in het teken van het handhaven van de huidige opbrengsten, m.a.w. het realiseren van een opbrengst van tenminste € 300.000,- zoals we hebben toegezegd aan het onderzoeksteam VONK-SEMMY van VUmc Amsterdam. En dat is meer dan gelukt met een eindscore van € 358.127,13.

In 2014 heeft het VUmc onderzoeksteam dat werkzaam is voor het onderzoek VONK-SEMMY diverse (kleine) hoogtepunten gekend. In 2014 werd ontdekt dat 70 tot 80% van de kinderen met hersenstamkanker een afwijking heeft in het DNA van de tumorcellen (in het Histon 3 gen). Op de hele wereld gebeurt nu onderzoek om een medicijn te vinden dat deze afwijking kan repareren of de gevolgen ervan (de celgroei) kan tegengaan. Ook het team van VUmc doet hieraan mee.

Het is ook een indrukwekkend jaar gebleken op het gebied van bijzondere acties als Ride for a Lifetime, Step4Semmy, Warme Douche Challende en Cyriel's run. In 2014 zijn we zelfs meerdere malen op televisie geweest, namelijk in RTL Late Night waarbij Wendy van Dijk, Ronald Noppers en Robert Gerritsen met Humberto Tan in gesprek gingen over hun actie Ride for a Lifetime en in de late editie van Hart van Nederland over de Run4Semmy op 19 oktober.

Ook (of juist) de kleine acties doen ons hart harder kloppen, alle acties van team Maas en Waal en team Vaassen, of de wenskaartenactie van Kess, om er maar een paar te noemen, we vinden het allemaal fantastisch.

Voor 2015 hopen wij 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 2014 helaas van teveel kinderen afscheid moeten nemen.

Het bestuur

Het jaarverslag hebben we qua formaat iets ingekort, omdat alle informatie ook op onze website terug te vinden is. In het jaarverslag verwijzen we dan ook vaak naar de website www.stichtingsemmy.nl.

2 Over 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 De doelstelling

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!

2.3 Het bestuur

Het dagelijks bestuur bestaat nog altijd 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.

2.4 Vrijwilligersgroepen

Naast bovengenoemd dagelijks bestuur zijn wij ook erg gelukkig met de hulp van diverse vrijwilligersgroepen, zoals deze de afgelopen jaren zijn ontstaan. 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, Stichting Nina en Cyriel's Run.

2.5 Ambassadeurs

Stichting Semmy heeft 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: "*Het ontbreken van een kans op genezing voor kinderen met kanker in de hersenstam is niet acceptabel; veel en goed onderzoek doen is de enige manier om dat te veranderen*."

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!*"

2.6 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, Marieke van Ginneken, Eddy Zoëy en Tamara Tol.

3 Onderzoek via Stichting Semmy: VONK-SEMMY

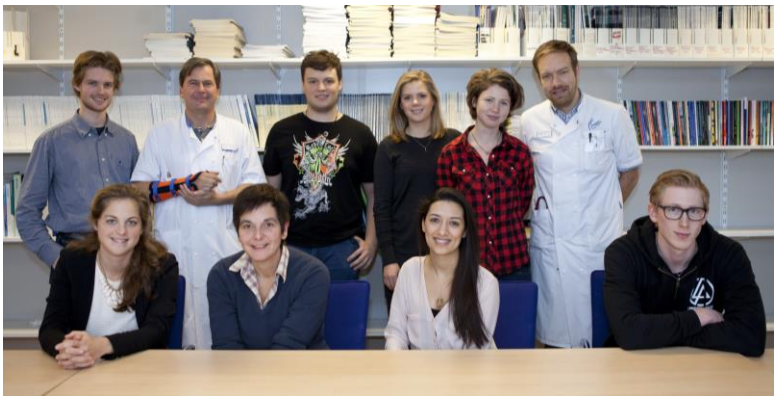
3.1 Oorsprong VONK-SEMMY en VUmc

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. 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 een 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.

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 op de website: http://www.stichtingsemmy.nl/onderzoek/.

Hieronder kunt u lezen wat er specifiek in 2014 is gedaan.

3.4 Resultaten onderzoek in 2014

Het onderzoeksteam doet laboratoriumonderzoek en klinisch onderzoek. Echte vernieuwingen komen uit het laboratorium. De onderzoekers bestuderen de eigenschappen van de kankercellen en testen allerlei nieuwe behandelingen uit om de groei van tumorcellen te remmen.

Vinden ze veelbelovende behandelingen, dan worden die daarna tijdens het klinisch onderzoek bij kinderen getest. Het effect van een behandeling bij patiënten is namelijk helaas vaak veel minder goed dan in het laboratorium. Bovendien kunnen er onverwachte, soms ernstige bijwerkingen optreden.

Overigens kan dit klinisch onderzoek niet bij volwassenen worden gedaan. Zij krijgen dit type hersenstamkanker helemaal niet. Kinderen zijn ook geen kleine volwassenen. Ze reageren vaak heel anders op een behandeling.

3.4.1. Onderzoeken en resultaten uit het laboratorium

Voor meer informatie over het laboratorium onderzoek en de gedetailleerde resultaten: http://www.stichtingsemmy.nl/laboratorium-onderzoek-2/

- Voor het laboratoriumonderzoek is voldoende proefmateriaal nodig. Dit zijn tumorcellen (cellijnen) of muizen met kanker in de hersenstam (muismodellen). Op dit moment heeft het onderzoeksteam 1 cellijn gemaakt van tumorcellen uit een autopsiestudie. Uit het materiaal zijn ook verschillende muismodellen ontstaan. Maar het erfelijke materiaal (het DNA) in de tumoren bleek meer op dat van muizen dan van mensen te lijken. Ook andere onderzoeksteam op de wereld hebben dit ontdekt. Er wordt nu onderzocht hoe dit kan. Belangrijk nieuws is dat kort geleden uit een autopsie een ander muismodel is ontstaan, dat vermoedelijk wel om een ‘mensentumor’ gaat. Maar er moet meer onderzoek gebeuren voordat dit zeker is.

- Om meer onderzoeksmateriaal te krijgen, werkt het team van VUmc samen met verschillende buitenlandse partners, bijvoorbeeld uit Amerika en Spanje. De onderzoekers proberen ook nieuwe muismodellen te maken met de cellen uit het buitenland.

- Bij het maken van muismodellen spuiten de onderzoekers tumorcellen in de hersenen van gezonde muizen. Ze kijken nu of het mogelijk is om het erfelijk materiaal voor het

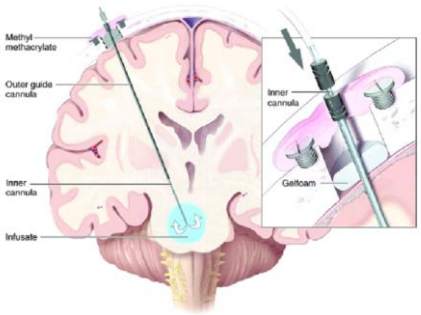
inspuiten te veranderen: ze voegen er een gen aan toe dat ervoor zorgt dat tumorcellen licht geven. Dit licht wordt zichtbaar bij het maken van een foto met een speciale CCD-camera. Zo kan het team de groei van de tumorcellen in de muis van buitenaf volgen.

- Een cel in het lichaam kan een kankercel worden als het erfelijk materiaal van de cel opdracht geeft om heel hard te groeien. Kort geleden werd ontdekt dat 70 tot 80% van de kinderen met hersenstamkanker een afwijking heeft in het DNA van de tumorcellen (in het Histon 3 gen). Op de hele wereld gebeurt nu onderzoek om een medicijn te vinden dat deze afwijking kan repareren of de gevolgen ervan (de celgroei) kan tegengaan. Ook het team van VUmc doet hieraan mee.

- Ook stoffen uit de omgeving van een kankercel kunnen een signaal afgeven waardoor cellen gaan groeien (groeifactoren). Het onderzoeksteam van VUmc zoekt naar een medicijn om dit signaal af te remmen en dus de groei te stoppen. Inmiddels zijn 16 medicijnen getest op cellen van 6 verschillende patiënten. Enkele medicijnen bleken de celgroei te remmen en worden de komende tijd verder onderzocht. Het team ontdekte ook dat tumorcellen zichzelf in leven houden wanneer ze door 1 medicijn worden geremd. Dit doen ze door ‘alternatieve groeiroutes’ te nemen: wordt een groeiroute geremd, dan gebruiken de cellen een andere route om toch door te groeien. Dit zou kunnen betekenen dat tumorcellen niet met maar 1 medicijn, maar met meerdere medicijnen (die elk op een andere groeiroute werken) moeten worden afgeremd.

- In elke cel, ook in een kankercel, zit ons erfelijk materiaal opgevouwen. Bepaalde eiwitten zorgen voor de vouwing. Wanneer de vouwing anders is dan normaal werkt het erfelijk materiaal ook anders. In de tumorcellen van kinderen met hersenstamkanker lijkt de vouwing van erfelijk materiaal verstoord. Het team doet onderzoek naar medicijnen die de verkeerde vouwing kunnen herstellen.

- De onderzoekers gebruiken muizen voor het testen van medicijnen, maar ook om een nieuwe techniek voor het toedienen daarvan uit te proberen. Deze techniek heet convection enhanced delivery (CED). Bij CED gaat er een kleine naald in de tumor. Via die naald is het mogelijk om medicijnen direct in de tumor toe te dienen in plaats van via een bloedvat. Daardoor kan de beschermlaag (barrière) tussen het bloed en de hersen het medicijn niet tegenhouden. In verschillende onderzoeken met muizen is gebleken dat het plaatsen van de naald veilig is, maar dat de techniek niet zomaar werkt met elk medicijn. Het team onderzoekt nu welk medicijn het best via CED kan worden toegediend. Ook wordt onderzocht of medicijnen beter hun werk doen door deze techniek. De onderzoekers van VUmc zijn bezig om te kijken of het CED in het ziekenhuis aan patiënten kan aanbieden. Hiervoor moet eerst een ‘ethische commissie’ toestemming geven. Zo’n commissie bepaalt of de behandeling veilig genoeg is voor patiënten.



Figuur 1: convection enhanced delivery (CED)

3.4.2. Onderzoeken en resultaten bij patiënten in het ziekenhuis

Voor meer informatie over het patiënten onderzoek en de gedetailleerde resultaten:
http://www.stichtingsemmy.nl/patienten-onderzoek-2/

- In VUmc kunnen kinderen met hersenstamkanker een experimentele behandeling ondergaan. Dit betekent dat nog niet is bewezen dat de behandeling werkt. Wel is in het laboratorium vooraf vastgesteld dat de medicijnen die in het onderzoek worden gegeven de tumorgroei zouden kunnen remmen. Er wordt in de experimentele behandeling gekeken of de medicijnen ook in patiënten hun werk doen en of het veilig is. Het is voor dit onderzoek nog te vroeg (er zijn nog te weinig kinderen behandeld) om te kunnen bepalen of de behandeling werkt. Wel verdragen de meeste patiënten de behandeling goed, er treden niet te veel bijwerkingen op.

- Eén onderzoek is ondertussen afgerond. In dit onderzoek werd aan het medicijn Bevacizumab (Avastin) een radioactief vlaggetje gehangen. Nadat dit medicijn via een bloedvat aan de patiënt werd toegediend, is met een PET-scan gekeken waar het medicijn in het lichaam naartoe ging. Het was mogelijk om te zien of het medicijn wel in de tumor aankwam. Maar ook of het op andere plekken in het lichaam terechtkwam waar het misschien bijwerkingen zou kunnen geven (zoals de lever, de nieren, de botten, etc.). Er zijn in totaal 7 patiënten probleemloos gescand. Bij 5 van de 7 patiënten werd Bevacizumab gezien in de tumor, maar er waren wel grote verschillen tussen de patiënten in de hoeveelheid medicijn. De resultaten van dit onderzoek zijn zeer belangrijk. Hiermee wordt het in de toekomst misschien mogelijk om te voorspellen welke patiënten baat hebben bij een bepaald medicijn en welke alleen maar bijwerkingen krijgen. Het team van VUmc start binnenkort met een nieuw PET-onderzoek met andere medicijnen.

- In het autopsieonderzoek wordt bij kinderen die zijn overleden aan hersenstamkanker de tumor verwijderd en gezond hersenweefsel weggenomen. Het materiaal gebruikt voor het onderzoek in het laboratorium. Tot nu toe is er bij 10 patiënten een autopsie gedaan. Geen van de ouders had spijt dat ze aan dit onderzoek hebben meegewerkt. De resultaten die uit de autopsie naar voren komen zijn uiterst waardevol voor het laboratoriumonderzoek.

- Het onderzoeksteam van VUmc doet ook mee aan nieuw onderzoek met gegevens van patiënten uit heel Europa. In samenwerking met ziekenhuizen uit maar liefst 15 Europese landen en 2 niet-Europese landen is een registratiesysteem opgezet voor kinderen met hersenstamkanker: de SIOPe DIPG Registry. VUmc nam hiertoe het initiatief en coördineerde de ontwikkeling van de Registry. De database wordt ook in Nederland beheerd. Het doel van de registratie is om (behandel-)gegevens en MRI-beelden van alle patiënten uit heel Europa te verzamelen en te vergelijken. Hopelijk worden zo meer aanwijzingen gevonden voor een mogelijke oorzaak voor het ontstaan van hersenstamkanker. Ook maakt dit onderzoek het mogelijk om makkelijker te vergelijken welke behandelingen het beste werken.

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 kwamen de specialisten in 2013 weer bijeen in Amsterdam, mede mogelijk gemaakt door Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen (KNAW). In 2014 was er weer een internationaal overleg in Barcelona.

Mede door alle inspanningen en de voortrekkersrol van het team van VUmc Amsterdam op het gebied van onderzoek en de ‘registry’ (het kennissysteem waarin data gedeeld kan gaan worden) is VUmc aangewezen als het centrum van het internationale samenwerkingverband.

4 De resultaten van Stichting 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. In 2013 zijn we weer 'teruggevallen' naar het normale niveau van € 300.000,-. Inclusief € 5.994,58 aan renteopbrengsten kwamen de totale ontvangsten in 2014 uit op : € 358.127,13. Ondanks moeilijke economische tijden, kunnen we over 2014 zeer 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.

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 2014 opnieuw vooral vele bijzondere acties georganiseerd door families en vrienden van ouders die ook een kindje hebben of hebben gehad met een hersenstamtumor.

Ook werden gelden geworven door het organiseren van de jaarlijks terugkerende Run4Semmy.

Op de website van Stichting Semmy, www.stichtingsemmy.nl/acties-2014, zijn alle acties terug te vinden met foto's erbij.

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 twee domeinnamen en de kosten gemaakt voor de Familiedag. Sodexo Prestige heeft de lunch voor de familiedag keurig en voor niets verzorgd.

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 2014

Allereerst zullen we de opbrengsten in 2014 verduidelijken.

Totaal ontvangen gelden Stichting Semmy in 2014	: € 358.127,13
Dit bedrag is als volgt opgebouwd:	
Donaties	: € 352.132,55
Rente	: € 5.994,58

Analyse van de opbrengsten 2008 - 2014

	2008 (opstartjaar)	2009 (1e volle jaar)	2010	2011	2012	2013	2014
Totale opbrengst	**€ 132.877,04**	**€ 250.374,57**	**€ 320.687,84**	**€ 269.709,29**	**€ 392.367,03**	**€ 298.862,85**	**€ 358.127,13**
Waarvan Run4Semmy	**€ 34.540,26**	**€ 126.002,02**	**€ 73.577,60**	**€ 90.900,75**	**€ 99.529,35**	**€ 47.839,26**	**€ 48.364,74**
Opbrengst excl. Run	**€ 98.436,78**	**€ 124.372,55**	**€ 247.110,24**	**€ 178.808,54**	**€ 292.837,68**	**€ 251.023,59**	**€ 309.762,39**

<u>Toelichting op de opbrengsten</u>

De totale opbrengsten zijn in 2014 ten opzichte van 2013 aanzienlijk toegenomen met bijna € 60.000. Dit is een geweldig resultaat, en daar de opbrengsten van de Run4Semmy nagenoeg gelijk zijn gebleven, betekent dit

a. Dat er meer opbrengsten zijn gegenereerd, hetzij door meer acties hetzij door hogere opbrengst per actie
b. Dat we minder afhankelijk zijn geworden van de Run4Semmy, hetgeen één van onze doelstellingen was.

We hebben weer hele mooie opbrengsten mogen ontvangen van steeds meer grote en kleinere acties en evenementen zoals Semmy´s Rock, Run4Nina, Six4Semmy, OSS´em Music Festival, Step4Semmy, Voetbal4Semmy (Woerden tegen Ajax jeugd). We hopen dat deze evenementen een meer blijvend karakter krijgen en daarmee denken wij langzaam aan een stabiele basis te verkrijgen. We kunnen tevreden en trots zijn op wat we toch met z´n allen in 2014 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.

Opbrengsten Run4Semmy

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. Gelukkig hebben we in 2014 weer een kleine stijging mogen noteren voor wat betreft de gemiddelde opbrengst per deelnemer. Hopelijk zet dit zich voort in 2015.

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
2014	338	€ 48.364,74	€ 143,09

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, Shirley Manig en Kevin van Haare staan altijd ter beschikking en helpen direct als we vragen hebben.
- De shirts voor de Run4Semmy 2014 zijn wederom gesponsord door aannemingsbedrijf VBK Groep uit Hoorn.
- Het opbrengen van de patches en de bedrukking van deze shirts is ook in 2014 gedaan door Via Sofia textieldrukkerij te Zwaag.

4.3 Uitgaven in 2014

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 2014 zijn als volgt:

* betaald aan VUmc Fonds in 2014 voor onderzoekskosten	: €	256.942,24 *
* Domeinnaam registratie en webhosting 2014 www.pontineglioma.com	: €	60,50
* Bankkosten	: €	168,70 **
* Kosten animatie familiedag 2013 (de lunch was gesponsord door Sodexo Prestige)	: €	238,98
* Kosten huur Speeltuin voor familiedag	: €	190,00
Totale uitgaven in 2014	**: €**	**257.540,32**
Totale kosten niet direct onderzoeksgerelateerd, inclusief de bankkosten	**: €**	**658,18**

* ultimo 2014 waren nog niet alle daadwerkelijk gemaakte kosten met betrekking tot onderzoek VONK-Semmy door VUmc gefactureerd. Hierdoor zouden onze uitgaven aan VUmc in 2015 hoger kunnen worden.

** 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 99,9974% (€ 658,18 / € 257.540,32) van onze bestedingen naar het onderzoek!

4.4 Nog besteedbaar vermogen

- Banksaldi Stichting Semmy per 31 / 12 / 2014 beschikbaar voor onderzoek	**: € 673.127,81**

Zoals reeds gemeld in het Jaarverslag 2011, 2012 en 2013 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.

Eind 2014 hadden we € 673.127,81 beschikbaar 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.

Daar we nu een ruime voorziening hebben weten op te bouwen overwegen we in 2015 onze verplichting naar VUmc tijdelijk of continu te verhoging.

4.5 Promotie voor Stichting Semmy

De website www.stichtingsemmy.nl, www.pontineglioma.com, de Facebookpagina www.facebook.com/StichtingSemmy en de Twitter account http://twitter.com/Stichting_Semmy zijn de belangrijkste communicatiemiddelen voor de stichting. Het doel is om acties die gedaan zijn om geld op te halen voor de stichting te promoten en om ouders en (nieuwe) bezoekers van informatie te voorzien over het VONK-SEMMY onderzoek.

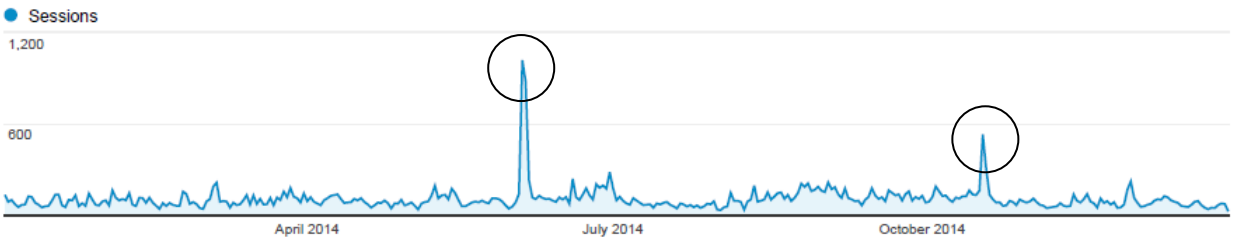
De website en Facebookpagina worden beheerd door Arlette Warmerdam. De Twitter account door Nicole Bakker en John Emmerik.

4.5.1. Website

In 2014 zijn een aantal web-functionaliteiten toegevoegd. Zo is er een extra blauw vlak geplaatst op de homepage en is het Run4Semmy inschrijfformulier ook op de Engelse website geplaatst. Met hulp van Claudia van Klink is de Semmy Shop gevuld met alle sportkleding, kunstwerken en handwerkjes. Een langdurig traject wat veel werk met zich heeft meegebracht. We hopen medio 2015 de webshop klaar te hebben. In december 2013 is er een Doneer nu! knop toegevoegd op de homepage zodat bezoekers direct via iDeal een donatie kunnen doen. Dit heeft in 2014 al ruim € 10.960,- opgebracht.

De Engelstalige website www.pontineglioma.com is in 2014 ook aangepast en volledig bijgewerkt met hulp van IBM medewerkers Simon Williams, Martin Viet, Vanessa van Vliet, Martin Goslin, Cathu Schriever en Bart van der Werff.

Het aantal bezoekers van onze website is gehandhaafd. In totaal hebben we 38,441 bezoekers naar de website getrokken die samen 198,456 pagina's hebben bekeken (pageviews). Er waren in 2014 twee duidelijke pieken terug te vinden:

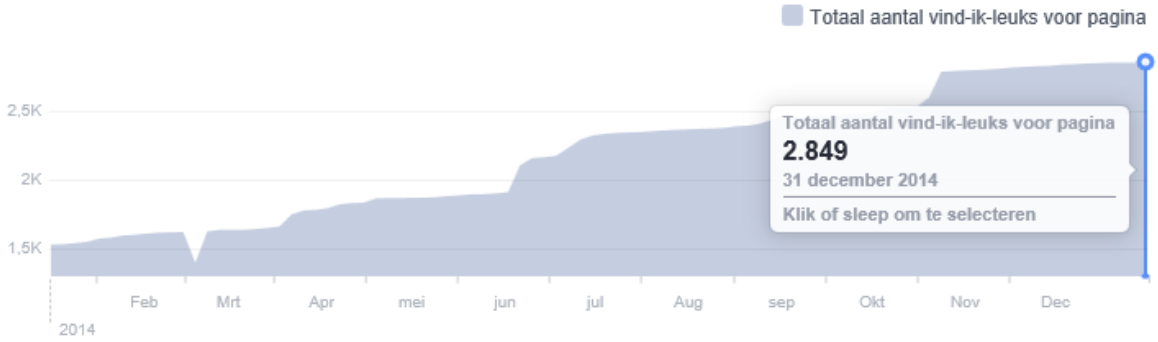


Figuur 2: Aantal bezoekers (bron: Google Analytics)

Piek 4 juni: Op 4 juni hebben meer dan een miljoen mensen gekeken naar de uitzending van RTL Late Night waar Ronald Noppers, Robert Gerritsen en Wendy van Dijk vertelden over Ride for a Lifetime en Stichting Semmy. Onze Facebook- en Twitter timelines ‘ontploften’ en de website vloog er zelfs even uit. We hebben heel veel berichtjes gekregen van mensen die onze stichting willen en gaan steunen. Ook heeft Ride for a Lifetime direct een paar extra sponsors erbij gekregen.

Piek 19 oktober: Zoals elk jaar zorgt de Run4Semmy voor een piek aan social media en webbezoekers. Dit jaar ook vanwege het mooie item in de late uitzending bij Hart van Nederland op SBS6.

4.5.2. Facebook



Figuur 3: Aantal ‘vind ik leuks’ (bron: Facebook statistieken)

In 2014 is het bereik van de Facebook pagina gegroeid van 1529 ‘likes’ op 31 december 2013 naar 2849 ‘likes’ op 31 december 2014.

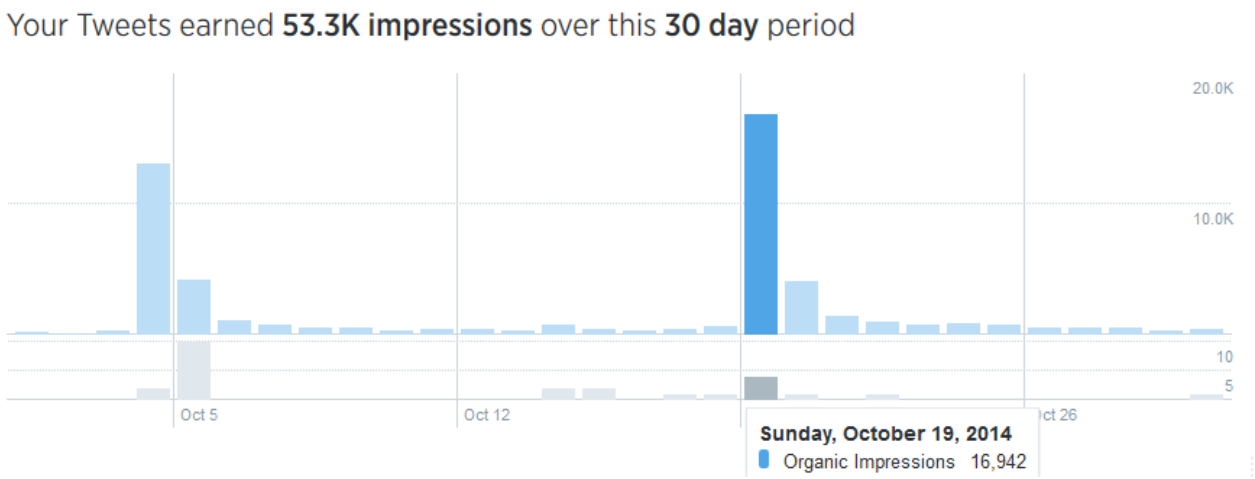
Figuur 4: Bereik van de pagina (bron: Facebook statistieken)

Het totale bereik van de Facebookpagina is door een continue stroom van berichten gegroeid, maar vooral door acties als de Ride for a Lifetime en Run4Semmy. Er is in 2014 niet betaald voor Facebook promotieberichten.

Naast de pieken rondom de RTL Late Night uitzending en de Run4Semmy, was er op 29 augustus een piek te zien. Dit kwam door de Warme Douche ‘Challenge’.

4.5.3. Twitter

In 2014 is het bereik van ons Twitter account gestaag gegroeid naar (ongeveer) 700 volgers. Gemiddeld aantal impressies per maand is zo’n 3.000. Op 19 oktober (Run4Semmy) waren het aantal impressies weer het hoogst, namelijk 16.942. vooral de Tweet over de uitzending in Hart van Nederland bereikte een heleboel mensen.



Figuur 5: Bereik rondom Run4Semmy (bron: Twitter Analytics)

4.6 Overzicht van de acties in 2014

Er zijn in 2014 weer heel veel (bijzondere) acties georganiseerd. Naast statiegeldacties, spontane donaties, oliebollenverkoop en sportactiviteiten zien we een paar acties elk jaar terugkomen, zoals: Bo's eitjes, Semmy's Rock, Music4Semmy, NinaRun, Houtwormkastjes, Bike4Semmy, Run4Semmy, Six4Semmy en Run4Pim. Diverse teams, zoals team Maas en Waal hebben ons ook dit jaar weer met diverse acties door het jaar heen verblijd. Ook werden er nieuwe acties opgezet zoals Cyriel's Run, KidzforKidz, Veiling Semmy4Danique, Veiling voor Stichting Semmy@4allkids, Step4Semmy, Run4Danique en Friends4Julian en werden de opbrengsten van evenementen als Kabroemmm, Dam tot Damloop, Pareltoer en de Zwem4Daagse aan Stichting Semmy geschonken.

Twee bijzondere acties waren toch wel Ride for a Lifetime, waarbij twee vaders op de bakfiets van Nederland naar Finland hebben gefietst en de Warme Douche Challenge, waar kindjes een warme douche namen voor Stichting Semmy als tegenhanger voor de hype actie van Stichting ALS.

Een verslag van alle acties kunt u lezen op onze website bij de tab 'Acties': http://www.stichtingsemmy.nl/acties-2014/.

In 2014 zijn er ook een aantal vaste donateurs bijgekomen. We hopen dat er nog meer vaste donateurs zullen volgen, wat een stabielere basis zal geven.

5 Afsluiting

We zijn (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!

Het bestuur en alle ‘medewerkers’ van Stichting Semmy