

MAAK HET VERSCHIL, GEEF KINDEREN MET HERSENSTAMKANKER EEN KANS!



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



Word donateur!  
NL 07 ABNA 062.63.83.463  
[www.stichtingsemmy.nl](http://www.stichtingsemmy.nl)

**JAARVERSLAG 2016**

# Inhoud

<b>Inhoud</b>	<b>2</b>
<b>1 Samenvatting</b>	<b>3</b>
<b>2 Over Stichting Semmy</b>	<b>4</b>
2.1 De doelstelling	4
2.2 De organisatie	4
<b>3 Onderzoek via Stichting Semmy: VONK-SEMMY</b>	<b>5</b>
3.1 Oorsprong VONK-SEMMY en VUmc	5
3.2 Uitleg van het onderzoek	5
3.3 Verschillende soorten onderzoek	5
3.4 Vorderingen Laboratorium onderzoek VUmc:	6
3.5 Vorderingen klinisch onderzoek VUmc:	8
3.6 Samenwerkingsverbanden	9
<b>4 De resultaten van Stichting Semmy</b>	<b>11</b>
4.1 Financiële resultaten van Stichting Semmy	11
4.2 Opbrengsten in 2016	12
4.3 Uitgaven in 2016	13
4.4 Continuïteitsreserve	14
4.5 Promotie voor Stichting Semmy	15
<b>5 Afsluiting</b>	<b>17</b>

# 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.**

## Opbrengsten 2016

Het voornaamste doel was het realiseren van een opbrengst van tenminste € 300.000,- zoals we hebben toegezegd aan het onderzoeksteam VONK-SEMMY van VUmc Amsterdam. En dat is ruimschoots gelukt met een eindscore van € 475.778,24 inclusief een anonieme donatie van maar liefst € 50.000,-.

We hebben weer hele mooie opbrengsten mogen ontvangen van de geweldige 'vaste' evenementen zoals: Semmy's Party, Run4Semmy, Run4Nina, Six4Semmy, Stichting Semmy Tournament en Kidz for Kidz. Ook werden we verrast door bijzondere eenmalige acties als: Enzo4Semmy, FaberGoesUSA, NavigateNorth 2016 en de extra opbrengsten (en awareness) door de Serious Request actie van Tijn.

We zijn heel erg tevreden met het behaalde resultaat. Het is aanzienlijk meer dan in 2015 en beter van verwacht. We hoeven hierdoor gelukkig niet in te teren op onze reserves. We kunnen met recht trots zijn op alle acties en het totale bereikte resultaat!!

## Onderzoek

Het onderzoeksteam van VUmc heeft in 2016 doorgewerkt om de in 2015 aangekondigde doorbraak verder te kunnen bevestigen en in praktijk te kunnen brengen. We streven ernaar in 2017 de volgende belangrijke stap te kunnen zetten. In dit jaarverslag staan de vorderingen van het laboratorium- en klinische onderzoek. Ook wordt er uitvoerig stilgestaan bij het internationale DIPG registratie systeem: **de SIOPe DIPG Registry** die is opgezet met hulp van Stichting Semmy. Het doel van deze registratie is om (behandel)gegevens en MRI beelden van alle DIPG patiënten uit heel Europa systematisch te verzamelen en te vergelijken. In 2016 zijn we een extra baanbrekend onderzoekstraject gestart. Er wordt met dit project geprobeerd met behulp van speciale computersoftware om patronen in MRI afbeeldingen te ontdekken. Omdat artsen maar beperkt tijd hebben om MRI afbeeldingen te bekijken en de vele internationale rapporten te bestuderen, is het idee om dit te laten doen door een computer.

## Acties

In dit jaarverslag hebben we ervoor gekozen om een overzicht van alle acties achterwege te laten. Al deze informatie is namelijk terug te vinden op onze website [www.stichtingsemmy.nl](http://www.stichtingsemmy.nl) en ook via onze Facebookpagina [www.facebook.com/stichtingsemmy](http://www.facebook.com/stichtingsemmy).

## Doel 2016

We willen langs deze weg alle initiatiefnemers, vrijwilligers, deelnemers, sponsors van harte danken voor al hun inzet en bijdragen. Zonder deze hulp kunnen wij niet bestaan en was het niet mogelijk geweest om de resultaten te behalen zoals hierboven beschreven, waarmee we dichterbij een mogelijke genezing kunnen komen.

Voor 2017 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 zolang we nog geen definitieve behandeling hebben, moeten we helaas van te veel kinderen afscheid blijven nemen. En daar willen we vanaf.**

Het bestuur

## 2 Over Stichting Semmy

### 2.1 De doelstelling

Sinds de oprichting op 19 oktober 2007 heeft Stichting Semmy het doel om door middel van wetenschappelijk onderzoek het verlengen van de levensverwachting en uiteindelijk het creëren van een overlevingskans van kinderen die getroffen zijn door hersenstamkanker (ponglioom).

De overlevingskans bij een hersenstamtumor is 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!

### 2.2 De organisatie

Het dagelijks bestuur bestaat nog altijd uit 4 personen, Nicole Bakker, John Emmerik, Mike van Dijk en Hans van der Eng.

Daarnaast zijn er diverse vrijwilligersgroepen, verspreid over heel Nederland, die zich actief inzetten om acties te initiëren of te ondersteunen bij acties in hun regio, dit zijn:

- 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
- Regio Westland
- Regio Tilburg
- Regio Winterswijk

En tot slot zijn we erg blij met onze ambassadeurs, Prof. Dr. G.J. Kaspers en Wendy van Dijk, en ook met de vrienden van Stichting Semmy: Aukje van Ginneken, Marieke van Ginneken, Eddy Zoëy en Tamara Tol.

Bevriende stichtingen zijn: Ajax Foundation, Stichting Nina, Stichting Kidz for Kidz.

## 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.

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/>.

### 3.2 Uitleg van het onderzoek

Stichting Semmy ondersteunt het onderzoek van VUmc naar hersenstamkanker bij kinderen. Dit is enorm belangrijk. Want het onderzoek van vandaag, is de behandeling van morgen. Zo steeg door vernieuwend onderzoek de kans op genezing van kinderleukemie van minder dan 10% in de jaren 60 naar meer dan 80% nu.

Ook voor kinderen met hersenstamkanker moet het mogelijk zijn dat er in ieder geval een kans op genezing komt.

### 3.3 Verschillende soorten onderzoek

Het team onder leiding van Prof. Dr. Kaspers 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.

Een overzicht van alle vorderingen in geheel 2016 op zowel laboratorium vlak alsook voor wat betreft het klinische onderzoek is te lezen in de volgende twee paragrafen.

### 3.4 Vorderingen Laboratorium onderzoek VUmc:

- Dankzij een anonieme gift heeft Stichting Semmy in het voorjaar van 2016 een drugprinter kunnen aanschaffen voor de laboratoriumexperimenten. Deze machine werkt als een inkjetprinter maar verdeelt in plaats van verschillende kleuren inkt (combinaties van) medicijnen uit, die door de gebruiker vooraf worden geprogrammeerd. Dankzij deze printer kunnen we in het laboratorium een groot aantal experimenten sneller en nauwkeuriger uitvoeren dan wanneer de medicijnen handmatig zouden worden gepipetteerd, zoals dat tot nu toe werd gedaan. Met behulp van deze drugprinter onderzoeken wij momenteel het effect van verschillende medicijncombinaties op DIPG cellen uit, al dan niet in combinatie met bestraling.
- Mede door internationale uitwisseling hebben wij ondertussen celkweken tot onze beschikking van 15 DIPG patiënten, waarvan er maar liefst 6 uit ons eigen onderzoek voortkomen. Deze cellen hebben verschillende genetische afwijkingen en eigenschappen. De meeste van deze celkweken hebben een afwijking in het histon 3 gen, dat in >75% van de patiënten voorkomt. Als enige laboratorium ter wereld zijn wij er echter ook in geslaagd om een DIPG cellijn zonder deze mutatie te laten groeien (VUmc-DIPG-10). Omdat veel studies het effect van de histon-afwijking onderzoeken (bijvoorbeeld voor het bepalen van medicijn-gevoeligheid) is het ook van belang te weten wat er gebeurt als cellen deze mutatie niet hebben en wij hebben ondertussen dan ook veel (internationale) verzoeken gekregen voor het gebruik van VUmc-DIPG-10 cellen.
- VUmc-DIPG-10 blijkt ook geschikt te zijn voor het uittesten van behandelingen in muizen, aangezien deze cellen tumoren vormen na implantatie in het brein. Veel – maar niet alle – DIPG cellijnen vormen tumoren, maar om het effect van therapie te kunnen bepalen is het van belang dat we tumorgroei (en dus het effect van een behandeling) in de tijd kunnen meten. Om dat te kunnen doen rusten wij DIPG cellen uit met luciferase, een gen dat codeert voor het enzym waarmee vuurvliegjes licht produceren. Wanneer vervolgens luciferine wordt toegediend aan dieren waarin deze cellen geïmplantéerd zijn, zullen de tumorcellen licht geven, wat we kunnen meten met een lichtgevoelige camera. Een probleem met DIPG cellen is echter dat deze, in tegenstelling tot nagenoeg ieder ander type kanker, zeer moeilijk uit te rusten zijn met luciferase. Na meer dan een jaar optimaliseren zijn wij eindelijk, als enige onderzoeksgroep ter wereld, toe in staat dit succesvol uit te voeren. Het eerste model dat hierdoor bruikbaar is gemaakt voor behandelstudies in het HSJD-DIPG-07 model, tevens het snelst groeiende DIPG model in muizen. Twee andere DIPG lijnen, JHH-DIPG-01 en VUmc-DIPG-11 hebben wij ondertussen ook uitgerust met luciferase en hiervan onderzoeken wij momenteel de tumorgroei en – biologie in proefdieren om ze ook te kunnen gebruiken voor het uittesten van behandelingen.
- Met veel geduld is het ons tenslotte ook gelukt om de VUmc-DIPG-08 cellen in muizen te laten groeien. Gezien de lange tijdsspanne tot tumorvorming (9-10 maanden na implantatie van de tumorcellen), is deze lijn voorlopig echter niet bruikbaar voor behandelstudies. We kweken de cellen die we uit de muizentumor hebben geïsoleerd momenteel wel weer op om ook deze met luciferase uit te rusten en te zien of ze bij een volgende injectie eventueel wat sneller aanslaan.
- Eén van de medicijnen die centraal staat in onze behandelstudies is panobinostat, het middel dat wij vorig jaar hebben geïdentificeerd in een drugscreen en waar veel publicitaire belangstelling voor was. Zoals voorspeld lijkt een behandeling met panobinostat als monotherapie niet voldoende te zijn om patiënten te genezen, omdat tumorcellen na langdurige behandeling overschakelen op alternatieve overlevingsmechanismen. Met behulp van de drugprinter hebben we de interactie onderzocht tussen panobinostat en OTSSP167, een medicijn dat een eiwit remt dat MELK heet (Maternal Embryonic Leucine zipper Kinase). Combinatie van panobinostat en OTSSP167 lijkt een sterk celdodend effect te hebben en zou eventueel gebruikt kunnen worden als therapie. Om verder te onderzoeken wat het gevolg is van een behandeling met OTSSP167 op DIPG cellen hebben we bepaald welke genen er aan- of uit worden gezet wanneer cellen met dit middel worden behandeld, met behulp van een nieuwe techniek die 'RNA sequencing' wordt genoemd. Uit deze experimenten bleek dat MELK genexpressie in DIPG cellen reguleert via PPAR $\gamma$ , een transcriptiefactor die een rol speelt in gliomen bij volwassenen. Omdat er middelen beschikbaar zijn die de activiteit van PPAR $\gamma$  kunnen beïnvloeden en waarvan bekend is dat ze over de bloed-hersen-barrière komen, hebben we onderzocht of dergelijke medicijnen het effect van OTSSP167 kunnen versterken. Dit leek in veel van onze DIPG cellijnen inderdaad te gebeuren. Echter, toen wij onderzochten of OTSSP167 ook over de bloed-hersen-barrière kon komen, bleek dat niet het geval te zijn, doordat er daar bepaalde eiwitten voorkomen die OTSSP167 wegpompen. Omdat wij denken dat het remmen van MELK activiteit toch een groot effect kan hebben op tumorgroei, willen wij de effectiviteit van OTSSP167 onderzoeken in muizen die deze pomp-eiwitten niet bezitten. Mochten hier





goede resultaten uitkomen, biedt dat aanknopingspunten om verder te zoeken naar andere middelen die MELK remmen en wel over de bloed-hersen-barrière komen als alternatief voor OTSSP167.

- Om het probleem van de bloed-hersen-barrière te omzeilen, hebben we in de afgelopen jaren alternatieve toedieningsmethodes onderzocht, zoals 'convection enhanced delivery' (CED). Bij CED worden middelen direct in de tumor in de hersenstam gespoten. Hoewel dit goed bleek te werken voor toediening van carmustine in muizen, bleken we voor andere middelen soms niet de benodigde concentraties te bereiken die nodig zijn om tumorgroei effectief te remmen. Om hier een alternatief voor te vinden zijn we een samenwerking aangegaan met het Hospital San Juan de Deú (HSJD) in Barcelona. Dankzij een onderzoeksbeurs van het KNAW (Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen) heeft Lot Sewing daar een half jaar onderzoek gedaan naar het effect van het middel irinotecan op tumorgroei in ratten. Hierbij werd een medicijnpomp onder de huid aangebracht die zorgde voor een continue toediening van medicijn in de hersenstam, via CED. Om te onderzoeken hoe ziek de dieren waren (ten gevolge van de tumorgroei of behandeling), maakte zij vervolgens gebruik van een zogenaamde Rota Rod test. Hierbij moeten ratten over een ronddraaiend rad lopen totdat ze ervan af vallen; hoe zieker een rat, hoe eerder dat gebeurt. Uit deze experimenten bleek dat CED met lage concentraties irinotecan gedurende een langere periode veilig kon worden toegepast in de (gezonde) hersenstam. Eenzelfde procedure met hogere concentraties leidde tot toxiciteit en ernstige bijwerkingen. Momenteel wordt nog onderzocht wat het effect is van irinotecan op de groei van DIPG tumoren wanneer het via deze methode bij ratten wordt toegediend.
- In de tweede helft van 2016 hebben wij veel onderzoek gedaan naar een eiwit dat MELK genoemd wordt (Maternal Embryonic Leucine zipper Kinase). Eerdere experimenten toonden namelijk aan dat behandeling met OTSSP167, een medicijn dat de activiteit van MELK remt, DIPG cellen selectief kan doden. Verder onderzoek toonde echter ook aan dat dit medicijn niet over de bloed-hersen barrière komt en als zodanig in de praktijk dus niet gebruikt kan worden in de behandeling van patiënten met DIPG.
- Om te bewijzen dat MELK een goed aangrijpingspunt is voor de behandeling van DIPG en anderen (bv farmaceutische bedrijven) te overtuigen een medicijn te maken tegen MELK dat wél over de bloed-hersen barrière komt, hebben we een zogenaamd 'proof-of-principle' experiment uitgevoerd. Hiervoor hebben wij muizen die bepaalde onderdelen (drugspompen) van de bloed-hersen barrière missen, uitgerust met DIPG tumoren en vervolgens behandeld met OTSSP167. Daarbij zagen wij dat bij sommige – maar niet alle – dieren de behandeling uitermate goed aansloeg. Direct na aanvang van de behandeling stopte de tumorgroei in deze dieren en dit effect hield ook aan nadat de behandeling gestopt werd. Andere muizen leken echter geen profijt te hebben van behandeling met OTSSP167, ondanks het feit dat deze dieren dezelfde pompen misten in de bloed-hersen barrière als de muizen die wel respons lieten zien. In de komende maanden zullen wij uitzoeken waar dit verschil mogelijk door veroorzaakt wordt.
- Naast het uittesten van nieuwe behandelingen, zijn wij ook bezig met het opzetten van een diagnostische test, waarmee we bepaalde genetische afwijkingen van de tumor in bloed kunnen aantonen. Tumorcellen scheiden kleine blaasjes af (zogenaamde 'exosomen') die zowel eiwit als RNA (kopieën van delen van het DNA) uit de tumorcel bevatten. Bloedplaatjes – normaal verantwoordelijk voor de stolling van bloed – nemen de exosomen op en bevatten vervolgens dus ook kenmerken van de tumorcel. Door de bloedplaatjes vervolgens te analyseren, kunnen we informatie verkrijgen over de tumor, zonder dat daarvoor een biopsie genomen hoeft te worden. Hierdoor zouden grote en moeilijke operaties dus minder vaak nodig zijn. Bovendien zouden we met deze methode kunnen volgen of een bepaalde behandeling al dan niet aanslaat; door op verschillende momenten bloedmonsters te nemen, kunnen we zien of het 'tumor-sigitaal' minder wordt of toeneemt.
- Hoewel dit een zeer beloftevolle methode is, blijkt het tot nog toe erg moeilijk om betrouwbare resultaten te verkrijgen; wanneer we dit daadwerkelijk in de praktijk toe willen passen, moet een dergelijke techniek immers onfeilbaar zijn. De komende tijd zullen we derhalve proberen om deze methode te optimaliseren.
- Tenslotte hebben we de laatste maanden van 2016 veel tijd gestoken in het onderzoeken welke factoren betrokken kunnen zijn bij het ontstaan van DIPG. Het feit dat autopsiemateriaal – afkomstig van kinderen met een ponsglioos – tumoren kunnen veroorzaken in muizen (zie voortgangsrapportage Januari-Juli 2013) suggereert namelijk dat dit materiaal factoren bevat die een rol spelen in DIPG. Omdat eerder is aangetoond dat sommige virussen betrokken zouden kunnen zijn bij het tot stand komen van bepaalde soorten kanker in zowel kinderen als volwassenen, richtten wij ons daarbij voornamelijk op virussen. Momenteel analyseren wij daarom of er eiwitten of genetisch materiaal van virussen in DIPG tumor materiaal aanwezig is.

- Vanaf 1 april 2016 zijn er zijn twee nieuwe medewerkers bij het onderzoek aangesteld: Marcel de Winter (dierexperimenteel analist) en Dennis Metselaar (promovendus).
- Vanaf 1 september 2016 is Kenn Zwaan aangesteld als analist in het laboratorium.
- Het artikel waarin we met behulp van PET (positronemissietomografie) onderzoeken of het medicijn Bevacizumab na toediening via de bloedbaan in hersenstamtumoren in muizen aankomt is geaccepteerd voor publicatie in Molecular Cancer Therapeutics.

### 3.5 Vorderingen klinisch onderzoek VUmc:

- In de **VUMC-DIPG-01 studie – fase A** wordt het middel gemcitabine onderzocht in combinatie met radiotherapie bij nieuw gediagnosticeerde patiënten met een DIPG. Deze behandelstudie wordt aan patiënten aangeboden in VU medisch centrum (VUmc). Tot dusverre hebben vijf patiënten aan deze studie meegedaan. Bij de eerste drie patiënten werden geen ernstige bijwerkingen gezien, zodat twee volgende patiënten behandeld konden worden met een hogere dosering gemcitabine. Wanneer bij de zesde patiënt ook geen problemen worden gezien, zal de dosis gemcitabine opnieuw worden verhoogd. Indien de hierna volgende drie DIPG patiënten probleemloos worden behandeld is de studie succesvol afgerond. Het ligt in de bedoeling om in een vervolgstudie de vastgestelde veilige combinatie van gemcitabine en radiotherapie in een grotere groep patiënten te onderzoeken.
- Aan de **VUMC-DIPG-01 studie – fase B**, waarin een combinatie van verschillende nieuwe medicijnen (Bevacizumab, Irinotecan, Erlotinib en Everolimus) wordt onderzocht bij patiënten met toename van de ziekte na radiotherapie, hebben tot dusverre drie patiënten meegedaan. Aan deze studie, open in VUmc, kunnen uiteindelijk 12 tot 24 patiënten meedoen, al naar gelang de geobserveerde bijwerkingen van de combinatie van medicijnen. Het is dan ook te vroeg om van deze studie resultaten te melden.
- De **DIPG-ABC studie** is in de laatste fase van ontwikkeling. In deze studie wordt bij patiënten met toename van hun ziekte na radiotherapie, zonder dat sprake is van uitzaaiingen, met behulp van zeer dunne katheters het medicijn Carmustine (BCNU) in de tumor toegediend. Momenteel worden contracten gesloten met leveranciers van katheters en medicatie, zodat de studie binnen afzienbare tijd ter beoordeling kan worden aangeboden aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METc) van VUmc. Na goedkeuring zal deze innovatieve behandelstudie binnen afzienbare tijd van start gaan in VUmc.
- In de **<sup>89</sup>Zr-Bevacizumab PET studie** wordt met een PET-scan gekeken of het medicijn Bevacizumab (Avastin) wordt opgenomen in de tumor van patiënten met een DIPG, en in welke mate. Hiermee wordt meer duidelijk of, en bij welke patiënten, dit type medicijnen van meerwaarde zouden kunnen zijn. Dit is het eerste onderzoek in de wereld bij kinderen dat onderzoekt of anti-kanker middelen wel op de plek aankomen waar ze moeten werken: in de tumor. Er zijn in totaal zeven patiënten probleemloos gescand. Bij vijf van de zeven patiënten werd opname van Bevacizumab gezien in de tumor, met sterke verschillen tussen patiënten. Op dit moment worden alle scans ingetekend, geanalyseerd en worden de resultaten geïnterpreteerd, waarna de bevindingen uit dit onderzoek gepubliceerd zullen worden. De resultaten van dit onderzoek zijn zeer belangrijk, niet alleen voor kinderen met DIPG, omdat het aantoont dat er grote verschillen bestaan tussen patiënten wat betreft opname van medicatie in de tumor. Hierdoor wordt het in de toekomst wellicht mogelijk om te voorspellen welke patiënten baat hebben van een therapie en welke alleen maar de bijwerkingen. Naast bij patiënten met DIPG zal dit beeldvormend onderzoek dan ook bij patiënten met hooggradige gliomen op andere plaatsen in de hersenen worden uitgevoerd. Voor DIPG zal een subsidieaanvraag geschreven worden voor vervolgonderzoek waarin de tumor-opname van andere veelbelovende middelen tegen DIPG wordt onderzocht met deze PET-scan methode.
- In de **DIPG autopsiestudie**, wordt bij kinderen die overleden zijn aan een DIPG de tumor verwijderd en gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, om nieuwe behandelingen tegen DIPG te vinden voor kinderen met DIPG in de toekomst. Deze unieke studie is de eerste landelijke DIPG obductie studie ter wereld. Het verwijderen van de tumor, ook wel autopsie of obductie genoemd, vindt kort na overlijden plaats, hetgeen, vergeleken met andere studies in de wereld, zeer bijzonder te noemen is. Doordat de tijd na overlijden tot de obductie relatief kort is, zijn de onderzoekers in VUmc in staat gebleken tumorcellen op te kweken om deze vervolgens bloot te stellen aan nieuwe behandelingen. De autopsies worden zowel in VUmc als in het Radboud UMC in Nijmegen gedaan. Tot nu toe is er bij tien DIPG patiënten een obductie gedaan, ook bij patiënten uit andere centra dan VUmc en Radboudumc. De resultaten die uit de autopsie van deze patiënten naar voren komen (zie ook Vorderingen Laboratorium Onderzoek VUmc) zijn uiterst waardevol en worden momenteel vergeleken met de (behandel)gegevens en MRI scans.



- In samenwerking met ziekenhuizen uit maar liefst 15 Europese landen en 2 niet-Europese landen is, onder Nederlandse aanvoering, een internationale DIPG registratie opgezet: **de SIOPe DIPG Registry**. Het doel van deze registratie is om (behandel)gegevens en MRI beelden van alle DIPG patiënten uit heel Europa systematisch te verzamelen en te vergelijken. Inmiddels zijn alle benodigde juridische documenten internationaal goedgekeurd. Via een afgeschermd website kunnen anonieme gegevens van DIPG patiënten door Europese kinderoncologen worden ingevoerd. Alle DIPG patiënten van VUmc van de afgelopen 20 jaar zijn inmiddels in de registratie ingevoerd en andere Nederlandse en internationale ziekenhuizen zullen binnenkort volgen. Onderzoeksvragen die gebruik willen maken van de anonieme gegevens uit de Registratie zullen door een internationaal panel getoetst worden. Het is de bedoeling dat verdere internationale financiering gezocht zal worden om de groei en het onderhoud van de SIOPe DIPG Registry te garanderen. Eén van de onderzoeksvragen die door deze internationale groep zijn gesteld is in hoeverre kinderen die langer dan 24 maanden overleven anders zijn dan andere kinderen met een DIPG. Dit zal worden onderzocht door middel van deze Registratie. De gegevens van zes Nederlandse DIPG patiënten die langer dan 24 maanden hebben geleefd waren reeds geanalyseerd en deze worden ook genoemd in het recente artikel: '[Survival prediction model of children with diffuse intrinsic pontine glioma based on clinical and radiological criteria](#)' en het artikel over 20 jaar behandeling van DIPG patiënten in Nederland: '[A twenty-year review of diagnosing and treating children with diffuse intrinsic pontine glioma in The Netherlands](#)'.

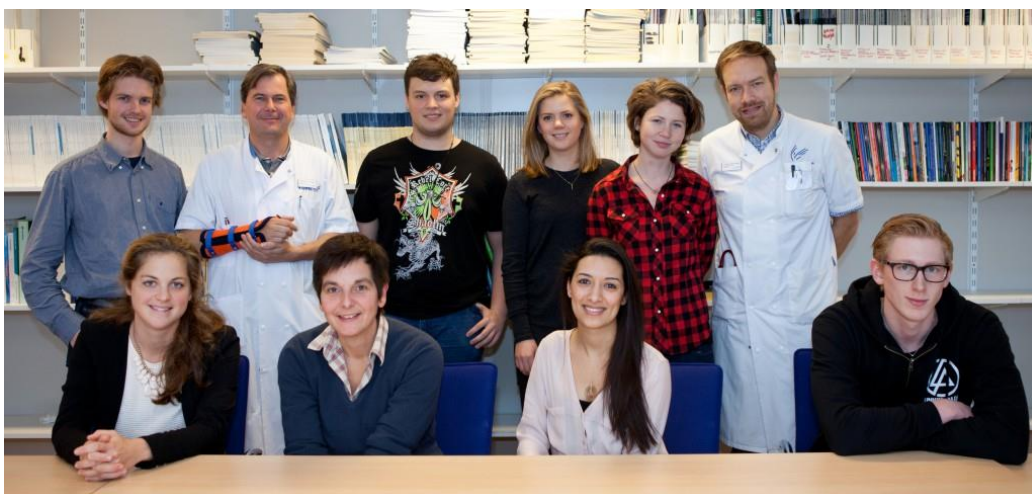
### 3.6 Samenwerkingsverbanden

Door de toegenomen internationale bekendheid, mede ook door toedoen van de activiteiten van VUmc, zijn er ondertussen diverse internationale samenwerkingsverbanden ontstaan. Sinds 2011, komen elk jaar de specialisten uit diverse onderzoekscentra uit vele Europese landen bij elkaar en inmiddels ook uit Amerika en Canada. Het ene jaar komen ze in Amsterdam bij elkaar, het andere jaar in Barcelona of de laatste keer in Valencia.

Mede door alle inspanningen en de voortrekkersrol van het team van VUmc Amsterdam op het gebied van onderzoek en de Registry is VUmc aangewezen als het centrum van het internationale samenwerkingverband.

#### Het team

Het huidige team bestaat nu uit een divers gezelschap, onder leiding van Prof. Gertjan Kaspers. Het laboratoriumonderzoek wordt gecoördineerd door dr. Esther Hulleman, het klinisch onderzoek door dr. Dannis van Vuurden. Momenteel werken er negen mensen binnen het VONK-SEMMY team. Hoe meer geld er beschikbaar komt, hoe meer mensen er kunnen worden aangesteld om onderzoek te doen.



Ontmoet het team: [www.stichtingsemmmy.nl/ontmoet-het-team/](http://www.stichtingsemmmy.nl/ontmoet-het-team/)

## Extra onderzoeksproject

In 2016 zijn we een extra onderzoekstraject gestart, en wel in samenwerking met IBM in nauw overleg met het onderzoeksteam van VUmc.

Het is gebleken dat er veel artsen nodig zijn om de MRI-scans van kinderen te bekijken alvorens men tot een eensluidende diagnose kan komen. Dit kost veel tijd en in sommige gevallen is het zelfs dermate lastig dat een diagnose niet met 100% zekerheid gesteld kan worden. En artsen hebben al beperkt tijd, dus willen we proberen de diagnose sneller, beter, en met een bepaalde mate van voorspelling van levensverwachting te kunnen laten doen.

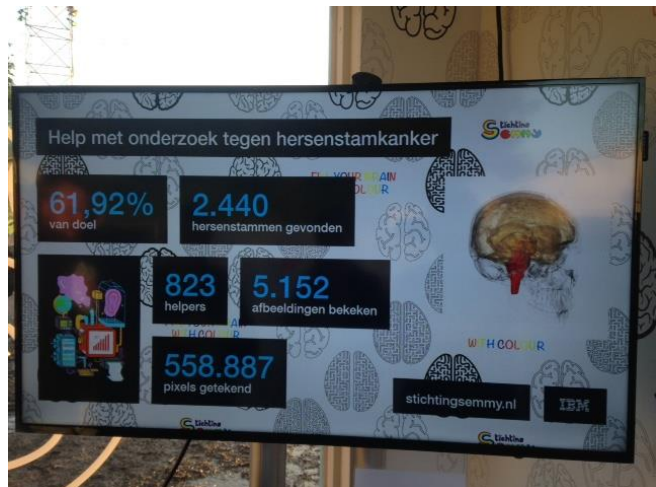
Er wordt met dit project geprobeerd met behulp van speciale computersoftware (IBM Watson) om patronen te ontdekken. Omdat artsen maar beperkt tijd hebben om MRI afbeeldingen te bekijken en de vele internationale rapporten te bestuderen, is het idee om dit te laten doen door de computer.

In 2016 is voorzichtig begonnen, o.a. door deelname aan Lowlands Science, om de computer te trainen hoe het naar MRI afbeeldingen kan gaan kijken. Een aantal experts van IBM zijn bezig om algoritmen te maken om het leerproces van de computer te optimaliseren en te versnellen. In 2017 zullen meer afbeeldingen in het systeem worden geplaatst, en ook zal worden begonnen om engelstalige onderzoeksdocumenten in het systeem te zetten en daar analyses op te doen.

Om het project van de grond te krijgen en mensen te kunnen alloceren heeft Stichting Semmy € 25.000 exclusief BTW (€ 30.500 inclusief BTW) bijgedragen. IBM heeft toegezegd om mensen, software, hardware ter beschikking te stellen voor een bedrag van € 84.500 exclusief BTW.

In de loop van 2017 verwachten we de eerste inzichten te kunnen publiceren. Daarna is het de bedoeling om het verder uit te gaan rollen binnen het Europese DIPG netwerk.

In de foto's hieronder is de stand tijdens Lowlands te zien en het 'scorebord' dat aangeeft hoeveel afbeeldingen er al geannoteerd zijn:



## 4 De resultaten van Stichting Semmy

Stichting Semmy heeft sinds de oprichting op 19 oktober 2007 veel bereikt. In 2016 was ons voornaamste doel om te kunnen voldoen aan de toegezegde € 300.000,- en onze reserves zo veel mogelijk in stand te houden.

De totale ontvangsten in 2016 kwamen uit op € 475.778,24. Gezien het feit dat we het doel van € 300.000,- ruim hebben overschreven kunnen we over 2016 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. In 2016 werden opnieuw vooral vele bijzondere acties georganiseerd door families en vrienden van ouders die ook een kindje hebben of hebben gehad met een hersenstamtuumor.

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

Op de website van Stichting Semmy, <http://www.stichtingsemmy.nl/category/nieuws/>, 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, de bankkosten en de kosten gemaakt voor de Familiedag.

#### Belangeloze bijdragen

Ook in 2016 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:

- Internetbedrijf Webton Internetdesign BV heeft voor Stichting Semmy de basiswebsite ontworpen en stelt deze belangeloos ter beschikking. De medewerkers van Webton, Kevin van Haare en Stefan Nijkraake staan altijd ter beschikking en helpen direct als we vragen hebben.
- De shirts voor de Run4Semmy 2016 zijn wederom gesponsord door AirQuality Group.
- Het opbrengen van de patches en de bedrukking van deze shirts wordt zoals altijd gedaan door Via Sofia textieldrukkerij in Zwaag.

**Elke vorm van ondersteuning is 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.**

## 4.2 Opbrengsten in 2016

Onderstaand schema is een weergave van de financiële resultaten van Stichting Semmy sinds 2011, onderverdeeld in:

- De opbrengsten
- De uitgaven
- Continuïteitsreserve

Totaal ontvangen gelden Stichting Semmy in 2016

: € 475.778,24

### Analyse van de opbrengsten 2010 - 2016

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
<b>Totale opbrengst</b>	<b>€ 269.709,29</b>	<b>€ 392.367,03</b>	<b>€ 298.862,85</b>	<b>€ 358.127,13</b>	<b>€ 308.466,76</b>	<b>€ 475.778,24</b>
<b>Bruto opbrengst Run4Semmy<sup>1</sup></b>	<b>€ 90.900,75</b>	<b>€ 99.529,35</b>	<b>€ 47.839,26</b>	<b>€ 48.364,74</b>	<b>€ 38.918,44</b>	<b>€ 52.962,66</b>

<sup>1</sup> Omdat veel mensen sinds 2014 gebruik maken van de geboden online donatieplatforms zoals Alvarum, Justgiving en Whydonate, is er voor een gedeelte van totale opbrengsten ook nog geld ingehouden door de betreffende donatieplatforms. Er is daarom hier gekozen om de bruto opbrengsten te noemen.

### Toelichting op de opbrengsten

Met deze opbrengsten kunnen we voldoen aan onze toezegging aan VUmc. In 2016 hebben we naast de gebruikelijke € 300.000 voor het onderzoek ook € 50.000 toegezegd, doordat we een anonieme gift hebben ontvangen ter grootte van dit bedrag. Deze additionalen € 50.000 was bedoeld om een Drug / Dna printer met toebehoren aan te kunnen schaffen.

Uiteindelijk hebben we in 2016 een recordopbrengst gerealiseerd van maar liefst € 475.778,24.

De grote brokken kwamen van de Run4Semmy (€ 52.962,86), de al genoemde anonieme gift (€ 50.000), Semmy's Party (€ 25.000), ZZF (€ 25.000), een gift namens IBM's Chief Business Strategist Marc Teerlink in combinatie met De Brauw 20.000), Faber Goes USA (€ 20.000), Stichting Nina (€ 17.000), sponsorloop Harlingen (€ 15.000), Kidz for Kidz acties (€ 15.000), en ook Six4Semmy (€ 11.451) en het Stichting Semmy Tournament jeugdvoetbaltoernooi kenden een opbrengst van ruim meer dan € 10.000. Dit doet uiteraard niets af aan alle andere acties die in 2016 zijn georganiseerd. We hopen dat al deze evenementen een blijvend karakter krijgen om een stabielere basis te krijgen.



Daarnaast willen we nog benoemen dat we door de Lak Aan DIPG actie van Tijn van Kolsteren bij Serious Request ook heel veel extra donaties hebben mogen ontvangen. In 2016 hebben we € 47.480,24 op de rekening bijgeschreven gekregen gerelateerd aan de Lak Aan DIPG actie.

We zijn heel erg tevreden met het behaalde resultaat. Het is aanzienlijk meer dan in 2015 en beter van verwacht. We hoeven hierdoor gelukkig niet in te teren op onze reserves, en dat ondanks het feit dat we in 2016 significant meer hebben betaald aan VUmc, zie ook volgende paragraaf.

Een belangrijke ontwikkeling is dat we steeds minder afhankelijk worden van de opbrengsten van de Run4Semmy. Sinds 2013 zijn de opbrengsten van onze jaarlijkse Run altijd in de buurt van de 40 a 50.000 Euro geweest. We merken dat er gelukkig steeds meer acties worden opgezet en dat de opbrengsten van de acties gemiddeld hoger lijken te zijn. Dit betekent dan ook dat we naar het onderzoeksteam in VUmc meer toezeggingen kunnen doen, hetgeen we dan ook hebben gedaan, zie ook onze uitgaven.

Ondanks deze goede resultaten en gunstige vooruitzichten blijven we conservatief in ons uitgavenpatroon, en willen we proberen in 2017 de opbrengsten van de Run4Semmy te laten toenemen. En dat zou toch moeten lukken bij deze tiende editie !

### Opbrengsten Run4Semmy

Hieronder een overzicht van de opbrengsten van de Run4Semmy verdeeld over totaal en gemiddelde opbrengst per deelnemer. Na ons topjaar 2012 hebben we een neerwaardse tendens gezien voor wat betreft aantal deelnemers alsook het opgehaalde bedrag aan donaties. In 2016 hebben we nieuwe doelgroepen proberen aan te schrijven. Dit resulteerde in een deelname van 5 hele en 21 halve marathon lopers. En dankzij een donatie van € 15.000 van AQ Group hebben we toch nog een super totaalbedrag voor de Run4Semmy bij elkaar weten te lopen. Hierdoor is tevens het gemiddeld opgehaalde bedrag per deelnemer significant hoger dan voorgaande jaren.

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
2015	300	€ 38.918,44	€ 129,72
2016	280	€ 52.962,86	€ 189,15

### 4.3 Uitgaven in 2016

Zoals bekend doet Stichting Semmy 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, etc. gesponsord te krijgen. Daar waar het niet lukt, zullen we dat zo veel mogelijk uit eigen zak betalen, zoals bijvoorbeeld portokosten en benzinekosten.

De gedane uitgaven in 2016 zijn als volgt:

* betaald aan VUmc in 2016 voor onderzoekskosten	: € 484.487,71
* Domeinnaam registratie en webhosting 2016 <a href="http://www.pontineglioma.com">www.pontineglioma.com</a>	: € 60,50
* Domeinnaam registratie en webhosting 2016 <a href="http://www.stichtingsemmy.nl">www.stichtingsemmy.nl</a>	: € 26,92
* Bankkosten	: € 134,45
* Kosten huur Speeltuin voor familiedag	: € 205,00
<b>Totale uitgaven in 2016</b>	<b>: € 484.914,58</b>
<b>Totale kosten niet direct onderzoeksgelateerd, inclusief de bankkosten</b>	<b>: € 426,87</b>

Zoals u uit dit overzicht kunt opmaken gaat 99,99912% (€ 426,87 / € 484.914,58) van onze bestedingen naar het onderzoek!

#### 4.4 Continuïteitsreserve

Banksaldo Stichting Semmy per 31/12/2016

: € 621.339,27

Zoals reeds gemeld in voorgaande jaarverslagen is het van groot belang voor het voortbestaan van Stichting Semmy en daarmee ook de financiering van de lopende onderzoeken in VUmc, dat we de nodige reserves kunnen opbouwen.

Ondanks het feit dat we in 2016 significant meer geld hebben uitgegeven dan in voorgaande jaren en dan onze toezegging van ons vraagt, hebben we het beschikbare saldo voor onderzoek zo goed als in stand weten te houden ten opzichte van eind 2015, namelijk € 621.339,27 eind 2016 versus € 630.700,61 eind 2015.

Deze ruime 6 ton is volledig beschikbaar om de lopende onderzoeken te kunnen blijven financieren. Mocht de geldstroom, om wat voor reden dan ook, minder worden, dan hebben we nog voldoende reserves om het onderzoek nog 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 nog altijd een ruime voorziening hebben, hebben we VUmc in de gelegenheid kunnen stellen om een overlapperperiode te creëren ter vervanging van de onderzoeksters die in 2017 gaan promoveren. Dit hebben we gedaan om te voorkomen dat er een vertraging in het onderzoek komt. Derhalve waren onze uitgaven voor onderzoek in 2016 hoger dan normaal en zal ook in 2017 nog het geval zijn omdat de promoties nog niet hebben kunnen plaatsvinden.



## 4.5 Promotie voor Stichting Semmy

De website [www.stichtingsemmy.nl](http://www.stichtingsemmy.nl), [www.pontineglioma.com](http://www.pontineglioma.com), de Facebookpagina [www.facebook.com/stichtingsemmy](http://www.facebook.com/stichtingsemmy) en de Twitter account [http://twitter.com/stichting\\_semmy](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.

We doen ons best om zoveel mogelijk acties en of bijzondere gelegenheden te melden via onze social media kanalen. Mocht er iets onverhoopt niet tussen staan, laat het ons dan weten via [info@stichtingsemmy.nl](mailto:info@stichtingsemmy.nl).

Een verslag van alle acties kunt u lezen op onze website bij de tab 'Acties': <http://www.stichtingsemmy.nl/category/nieuws/>.

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

### 4.5.1. Website

Vanwege het stoppen van justgiving.nl is er in 2016 een samenwerking aangegaan met Whydonate.nl. Dankzij hun script kunnen we nu via onze site, naast de gewone iDeal functie, makkelijk donaties ontvangen.

De webshop gaf in 2016 nog steeds problemen doordat er iets mis gaat met de uitlijning. Ook in 2016 waren we op zoek naar (gratis) hulp, maar hebben dit niet kunnen vinden.

In november is de site gemigreerd naar een nieuwe server. En in december zijn er Social Share Buttons toegevoegd aan de site, waardoor het nu ook mogelijk is om losse pagina's gemakkelijk te delen.

Het aantal bezoekers van onze website is flink gestegen. In totaal hebben we 55.328 bezoekers naar de website getrokken die samen 311.442 pagina's hebben bekeken (pageviews). Dat is een verdubbeling van het jaar ervoor. Er is een duidelijke piek te zien in december vanwege de Lak Aan actie van Tijn:



Figuur 1: Aantal bezoekers (bron: Google Analytics)

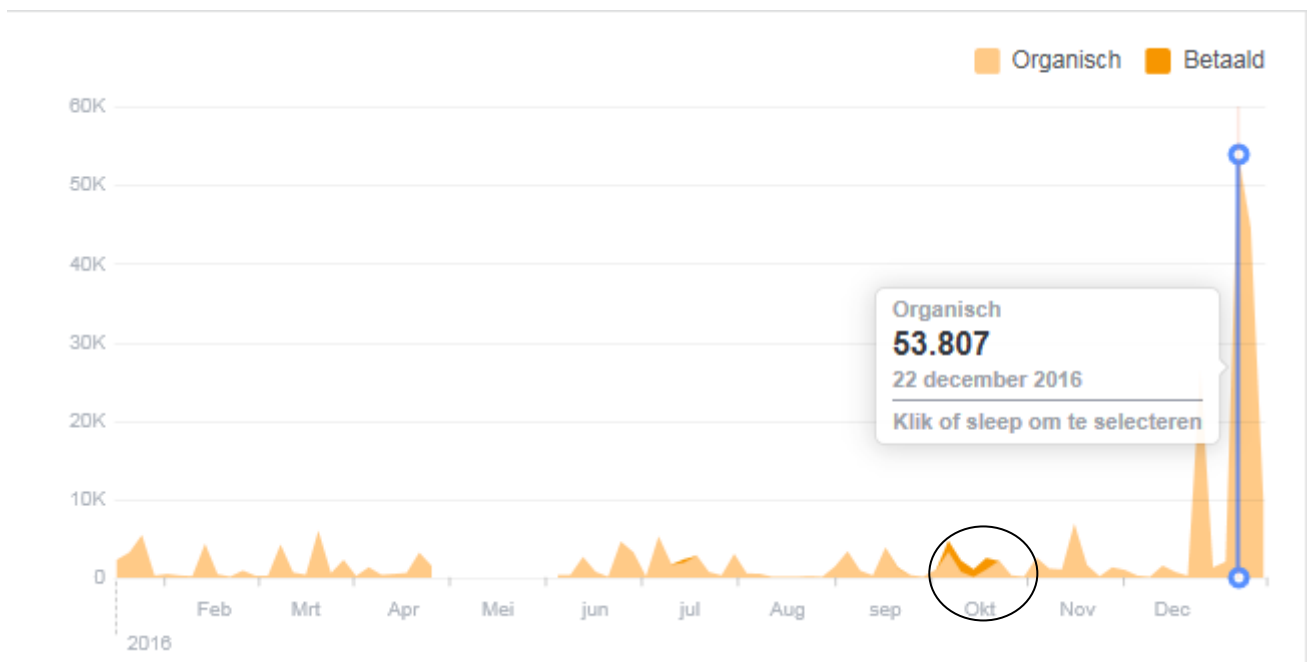


## 4.5.2. Facebook



**Figuur 2: Aantal 'vind ik leuks' (bron: Facebook statistieken)**

In 2016 is het bereik van de Facebook pagina gegroeid van 3568 'likes' op 1 januari 2016 naar 4961 'likes' op 31 december 2016. Een groei van 39%. Dit had onder andere te maken met de succesvolle Lak Aan actie en alle media-aandacht die daaromheen werd gegenereerd.



**Figuur 3: Bereik van de pagina (bron: Facebook statistieken)**

### Facebookadvertenties

Er is in 2016 € 38,- betaald voor vijf Facebook promotieberichten, waaronder voor een bericht ter promotie van de Run4Semmy. Dit bericht kwam hierdoor bij 8.201 extra personen onder de aandacht. De kosten zijn betaald door de beheerder van de Facebookpagina.

Verslagen van alle acties kunt u lezen op onze website bij de tab 'Acties':  
<http://www.stichtingsemmy.nl/category/nieuws/> of op onze Facebookpagina:  
<https://www.facebook.com/StichtingSemmy/>

## 5 Afsluiting

We merken dat er gelukkig steeds meer acties worden gedaan en dat de opbrengsten van de acties gemiddeld hoger lijken te zijn. Dit betekent dan ook dat we naar het onderzoeksteam in VUmc meer toezeggingen kunnen doen. 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.

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