

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

JAARVERSLAG 2017

Inhoud

| | |
|--|-----------|
| Inhoud | 2 |
| 1 Samenvatting | 3 |
| 2 Over Stichting Semmy | 4 |
| 2.1 De doelstelling | 4 |
| 2.2 De organisatie | 4 |
| 3 Onderzoek via Stichting Semmy: VONK-SEMMY | 5 |
| 3.1 Oorsprong VONK-SEMMY en VUmc | 5 |
| 3.2 Uitleg van het onderzoek | 5 |
| 3.3 Verschillende soorten onderzoek | 5 |
| 3.4 Resultaten onderzoek 2017 | 6 |
| 3.5 Promotie | 8 |
| 4 De resultaten van Stichting Semmy | 9 |
| 4.1 Financiële resultaten van Stichting Semmy | 9 |
| 4.2 Opbrengsten in 2017 | 10 |
| 4.3 Uitgaven in 2017 | 11 |
| 4.4 Continuïteitsreserve | 11 |
| 4.5 Promotie voor Stichting Semmy | 12 |
| 5 Afsluiting | 13 |

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.

In dit jaarverslag hebben we ervoor gekozen om alle achtergrondinformatie over de onderzoeken en een overzicht van alle acties achterwege te laten. Al deze informatie is namelijk terug te vinden op onze website www.stichtingsemmy.nl en ook via onze social mediakanalen: www.facebook.com/stichtingsemmy en www.instagram.com/stichting_semmy.

Opbrengsten 2017

2017 was heel erg bijzonder, in meerdere opzichten. Uiteraard wilden we de goede resultaten van 2016 consolideren. Maar na het succes van de nagellakactie van Tijn bij Serious Request in december 2016, hebben we de wens van Tijn, een eigen nagellaklijn, in vervulling kunnen brengen. De LAK. door Tijn nagellakactie is tot stand gekomen door de medewerking van Youp van 't Hek, reclamebureau XXS Amsterdam, en natuurlijk onze ambassadrice Wendy van Dijk.

Naast deze bijzondere actie, met een voor Stichting Semmy enorm resultaat, was er ook de 10^e editie van de Run4Semmy met een recordopbrengst.

Deze beide acties hebben Stichting Semmy ook veel landelijke publiciteit opgeleverd, hetgeen erg belangrijk is om in de toekomst gemakkelijker aan gelden te kunnen komen.

En natuurlijk waren LAK. door Tijn en de Run4Semmy niet de enige acties in 2017. We hebben weer hele mooie opbrengsten mogen ontvangen van evenementen zoals Run4Nina, Six4Semmy, Marathon Rotterdam, Friends4Julian, Friends4Owen, Stichting Semmy Tournament, Kidz for Kidz, en nog veel meer. We kunnen met recht trots zijn op alle acties, alle media-aandacht en het totale bereikte resultaat dat door de inzet van vele vrijwilligers in het hele land bij elkaar is gebracht.

- Het totaal aan ontvangen donaties in 2017 is € 820.558,25 !
- De LAK. door Tijn actie heeft € 1.260.763,94 opgebracht. De kosten van PostNL moeten hier nog van af.

Onderzoek

Vanaf de oprichting van Stichting Semmy heeft het onderzoeksteam in VUmc al heel veel ontdekt en bereikt. 2017 stond in het teken van de continuering van de onderzoeksresultaten van de laatste paar jaren en door de nagellakactie het voorbereiden van een klinische studie met gebruikmaking van de zogenoemde robot. In medische termen spreken we over CED (Convection Enhanced Delivery).

Daarnaast zijn we er trots op dat Sophie Velduijzen van Zanten en Lot Sewing van het onderzoeksteam in 2017 zijn gepromoveerd.

Doel 2018

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 de afgelopen jaren beschreven, waarmee we dichterbij een mogelijke genezing kunnen komen.

Voor 2018 hopen wij wederom de steun te krijgen van vrijwilligers, deelnemers aan acties en donateurs. In 2018 zullen de voorbereidingen ten aanzien van de CED klinische studie doorgaan, en zullen we ook gesprekken voeren met het nieuwe kinderkankercentrum PMC (Prinses Máxima Centrum) zodat wij de onderzoeken kunnen blijven financieren en de internationale samenwerking verder kunnen concretiseren en verwezenlijken.

Het is nog altijd echt nodig, want zolang we nog geen definitieve behandeling hebben, moeten we helaas van te veel kinderen afscheid blijven nemen. En dat mag echt niet meer!

Het bestuur

2 Over Stichting Semmy

2.1 De doelstelling

Sinds de oprichting op 19 oktober 2007 financiert Stichting Semmy wetenschappelijk onderzoek. Hierdoor proberen we de levensverwachting te verlengen en uiteindelijk een overlevingskans te creëren voor 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 Zwolle
- Regio Friesland
- Regio Westland
- Regio Tilburg
- Regio Winterswijk
- Regio Maastricht

Alle communicatie wordt verzorgd door Arlette Warmerdam, Leonie Jenninga-Stoutmeijer en Stephanie Cleijpool. Tijdens de LAK. door Tijn actie werd er aan alle kanten bijgesprongen.

Ondersteuning van de organisatie van de Run4Semmy gebeurt al jaren door Margriet Pasveer.

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/>.

Omdat in mei 2018 het Prinses Máxima Centrum (PMC) in Utrecht geopend zal worden, zijn we eind 2017 de eerste verkennende gesprekken gaan voeren met de directie van het PMC. Voor beide partijen was dit wel nog onwennig, maar evengoed zullen we als Stichting Semmy ons best doen om in de loop van 2018 tot een vorm van samenwerking te komen met het PMC.

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. Waar is het onderzoeksteam onder leiding van Prof. Gertjan Kaspers allemaal mee bezig om dit te realiseren?

3.3 Verschillende soorten onderzoek

Het team 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 helaas vaak minder goed dan in het laboratorium. Bovendien kunnen er onverwachte, soms ernstige, bijwerkingen optreden.

Een overzicht van alle vorderingen in geheel 2017 op zowel laboratorium vlak alsook voor wat betreft het klinische onderzoek is te lezen op onze website. Tweemaal per jaar publiceren wij de voortgang van de diverse onderzoeken. Dit is terug te vinden op de volgende websitepagina:

<http://www.stichtingsemmy.nl/onderzoeksresultaten/>

In 2017 is veel tijd gaan zitten in verder laboratoriumonderzoek, het testen van stoffen in bakjes (in vitro) en de meest positieve stoffes worden vervolgens bij muizen getest. Dit vindt plaats onder leiding van Prof. Esther Hulleman. Op basis van de onderzoeksresultaten is een team bezig geweest om een klinische studie uit te werken waarbij de stoffen met positieve testresultaten in een klinische studie door gebruikmaking van CED bij kinderen moet worden toegepast.

Hiertoe zal 'de Robot van Tijn' een belangrijke rol gaan spelen.

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

Het is namelijk 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 wilden we proberen de diagnose sneller, beter, en met een bepaalde mate van voorspelling van levensverwachting te kunnen laten doen.

Er werd 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.

De resultaten van dit project, die ons in 2017 zijn gepresenteerd, zijn ons tegengevallen. Het is veel lastiger gebleken dan gedacht om patronen te herkennen. Het zal nog aanzienlijke investeringen en tijd vergen om hier significante inzichten uit te kunnen halen. Daarom zijn we niet van plan om een vervolg hieraan te geven.

3.4 Resultaten onderzoek 2017

- Net als in vorige jaren blijven we onderzoeksmodellen opzetten om nieuwe behandelingen op uit te testen. Ook in de eerste helft van 2017 zijn er op dit terrein vorderingen geboekt. Zo hebben we twee nieuwe cellijnen ontwikkeld uit biopsiemateriaal van DIPG patiënten. Deze lijnen zijn extra waardevol, omdat de patiënten waarvan het tumorweefsel afkomstig is ten tijde van biopsie nog geen behandelingen hadden ondergaan die de tumor mogelijk zouden kunnen veranderen. Eén van deze cellijnen, VUMC-DIPG-F, groeit in muizen bovendien veel sneller uit tot een tumor dan de modellen die wij tot nu toe tot onze beschikking hadden, wat het uittesten van nieuwe behandelingen vergemakkelijkt. VUMC-DIPG-F wordt momenteel gebruikt om de eerder beschreven effecten van OTSSP167, een remmer van MELK kinase (zie voortgangsrapportage 2016), te bevestigen.
- Naast de nieuwe DIPG modellen hebben we ook een muismodel ontwikkeld van een thalamusgloom, een sterk aan DIPG verwante tumor met dezelfde karakteristieke afwijking in het histon 3 gen die vaak in DIPG tumoren wordt gevonden.
- Zoals hierboven aangegeven, hebben de meeste DIPG tumoren een mutatie in het DNA dat codeert voor het histon 3 gen. Histonen zijn eiwitten die een rol spelen bij de vouwing van ons DNA. Wanneer DNA strak rond histonen gewikkeld wordt, kan het niet afgelezen worden en is genexpressie niet mogelijk. Wanneer DNA echter uitgerold wordt, kunnen genen geactiveerd worden, wat resulteert in de vorming van RNA en eiwit. In een gezonde cel wordt het op- of uitrollen van DNA gereguleerd door een proces dat 'epigenetica' genoemd wordt. Daarbij worden bepaalde chemische groepen, zoals methyl- of acetylgroepen, aan histonen of aan DNA gekoppeld, waarbij methylering ervoor zorgt dat DNA dicht opeengepakt komt te zitten en acetylering ervoor zorgt dat DNA uitgerold wordt. Dit samenspel van methylatie en acetylatie zorgt voor een complex regulatiemechanisme dat genexpressie coördineert. In tegenstelling tot mutaties in het DNA zijn de epigenetische veranderingen omkeerbaar. De mutatie in het histon 3 gen die gevonden wordt in het DNA van meer dan 75% van de DIPG patiënten zorgt er echter voor dat de epigenetische regulatie verstoord is, waardoor de cellen zich anders gaan gedragen. In één van onze projecten proberen wij dit te herstellen door het gebruik van zogenaamde epigenetische middelen: medicijnen die effect hebben op de methylerings- of acetyleringsprocessen in een cel. Daartoe hebben wij in het laboratorium onderzocht wat het effect van ~250 verschillende epigenetische middelen is op celgroei en celoverleving. Daaruit bleek dat DIPG cellen vooral gevoelig zijn voor medicijnen uit bepaalde klassen: de zogenaamde HDAC (histon deacetylase) remmers, HAT (histon acetyltransferase) remmers en Bromo-domein remmers. Dergelijke experimenten zijn herhaald in combinatie met bestraling, of in combinatie met andere medicijnen om te onderzoeken dit het effect van deze epigenetische middelen kan versterken. De meest veelbelovende combinaties zullen de komende tijd verder worden onderzocht.
- Naast het effect op celgroei, onderzoeken wij ook wat het effect is van epigenetische medicijnen op de methylering en acetylering van histonen. Dat doen wij door middel van Western blotting, een techniek om specifieke eiwitten zichtbaar te maken. Momenteel kijken wij of er bepaalde trends of profielen te vinden zijn in de methylering/acetylering van histonen die correleren met de gevoeligheid voor bepaalde middelen.

- In veel van onze projecten testen wij het effect van medicijnen op DIPG cellen in het laboratorium. Daarbij kweken wij deze cellen onder verschillende omstandigheden; afhankelijk van de omstandigheden en factoren die wij toedienen groeien de cellen als hechtende laag (waarbij cellen aan de ondergrond 'plakken'), of als 'neurosferen', waarbij de cellen een soort klontjes vormen die in het kweekmedium drijven. Wij verkiezen deze twee methodes, omdat wij denken dat cellen ook in de patiënt op deze twee manieren groeien. Verschillende onderzoeksgroepen in de wereld gebruiken echter meestal slechts één van beide kweekmethoden voor het uittesten van behandelingen.
- In het afgelopen jaar hebben wij aan kunnen tonen dat de gevoeligheid van DIPG cellen voor bepaalde medicijnen een gevolg kan zijn van de manier waarop cellen gekweekt worden. Zo zien wij dat hechtende cellen gevoelig zijn voor het middel Dasatinib, maar dat dezelfde DIPG cellen volkomen ongevoelig zijn voor dit middel wanneer ze als neurosfeer groeien. Door te onderzoeken welke processen er in een cel veranderen onder invloed van de specifieke kweekmethoden, konden wij bovendien verklaren waardoor deze verschillen in gevoeligheid voor medicatie ontstaan. Dit is van groot belang voor het opstarten van klinische studies, aangezien de veronderstelde gevoeligheid van DIPG cellen dus een gevolg kan zijn van de kweekomstandigheden in het laboratorium die niet persé overeenkomt met de gevoeligheid van tumorcellen in patiënten. De resultaten van dit onderzoek zijn inmiddels opgestuurd naar wetenschappelijke bladen ter publicatie.
- Naast de bovengenoemde experimenten, waarbij het effect van bepaalde middelen onder verschillende kweekomstandigheden wordt onderzocht, gebruiken wij ook diermodellen om een mogelijk nieuwe behandelingen van DIPG te testen. Daartoe rusten wij tumorcellen veelal uit met het zogenaamde 'luciferase gen'. Wanneer cellen dit gen tot expressie brengen, ontstaat er een lichtsignaal waardoor tumorgroei – en dus ook het effect van behandelingen – makkelijk in de tijd gevolgd kan worden met behulp van een lichtgevoelige camera. Wij blijken één van de weinige laboratoria ter wereld die luciferase, of andere genen, in primaire DIPG cellen kunnen aanbrengen. Daarom zijn we deze techniek nu in detail aan het opschrijven, zodat dit via een publicatie ook door andere groepen gebruikt kan gaan worden.
- Het artikel van Lot Sewing over het gebruik van CED voor het toedienen van doxorubicine in de hersenstam van muizen is gepubliceerd in het "Journal of Neurosurgery – Pediatrics".
- De contracten van Kenn Zwaan en Marcel de Winter zijn beëindigd; Lot Sewing heeft alle experimenten afgerond en goedkeuring gekregen voor haar promotie (gepland eind 2017). Dat betekent dat het team van Stichting Semmy in het laboratorium momenteel bestaat uit: Piotr Waranecki (research analist) en Hans Meel (promovendus), onder supervisie van Esther Hulleman. Daarnaast werkt Dennis Metselaar (promovendus) aan een iets breder project dat gefinancierd wordt door KiKa en dat naast DIPG ook andere hooggradige gliomen bij kinderen omvat.
- Het laatste half jaar van 2017 heeft in het teken gestaan van het afronden van projecten. Daarnaast blijven we preklinische modellen ontwikkelen en verbeteren voor het DIPG onderzoek. Dat heeft ertoe geleid dat we inmiddels enkele tientallen cellijnen hebben, waarvan een kleine twintig geschikt zijn voor proefdieronderzoek. Een deel van deze lijnen hebben we specifiek geoptimaliseerd voor het bestuderen van behandelingen in muizen, door ze uit te rusten met Luciferase, een gen uit het vuurvliegje dat ervoor zorgt dat tumorcellen licht geven. Op deze manier kunnen we de groei van de tumoren, en daarmee het effect van behandelingen, monitoren tijdens het leven van de muis. Op verzoek van onze internationale collega's hebben we de methode waarmee we onze tumorcellen uitrusten met 'vreemde' genen opgeschreven, aangezien dit nog maar weinig onderzoeksgroepen lukt; ons protocol hiervoor zal binnenkort gepubliceerd worden.
- De afgelopen jaren hebben we uitgevonden dat de manier waarop laboratoria DIPG cellen kweken van grote invloed is op de onderzoeksresultaten, zoals de gevoeligheid voor medicatie. We hebben een deel van de mechanismen die hieraan ten grondslag liggen ontrafeld op zowel gen expressie als eiwit niveau, waarmee we laten zien hoe de kweekmethoden vals positieve en vals negatieve resultaten kunnen geven. De bevindingen van dit project zijn afgelopen September gepubliceerd in het internationale vakblad Experimental Cell Research, waar ze dienen als waarschuwing voor de internationale onderzoeksgemeenschap om altijd na te gaan of onderzoeksresultaten in het laboratorium niet zijn ontstaan door de gekozen kweekmethode.
- MELK inhibitie in DIPG. Net als het hierboven beschreven project bevindt ook ons onderzoek naar de mogelijkheid om MELK inhibitie te gebruiken als een therapeutische strategie voor DIPG zich in de afrondende fase. Inmiddels hebben we in twee verschillende muismodellen – waaronder het door onszelf ontwikkelde VUMC-DIPG-F model, dat uniek is omdat het uit een biopt van een kind is ontstaan – bewezen dat behandeling met OTSSP167, een MELK inhibitor, de tumorgroei vertraagt en de overleving verlengt

van muizen met DIPG. De behandelde muizen uit het laatste experiment zijn momenteel nog in leven, wat ons doet verwachten dat we binnen deze studie long term survivors hebben. Hoewel OTSSP167 zelf niet over de bloed-hersen barrière komt, en we de effectiviteit alleen kunnen bewijzen in muizen waarin deze barrière defect is, vormt dit wel een veelbelovend aanknopingspunt voor toekomstige therapieën. De resultaten van dit onderzoek zijn inmiddels verwerkt in een manuscript dat op korte termijn zal worden ingestuurd voor publicatie.

3.5 Promotie

Het huidige onderzoeksteam in VUmc is in de loop der jaren langzaam maar zeker gegroeid, en ook een aantal keren aangepast. In 2017 bestond het team uit een divers gezelschap, onder leiding van Prof. Dr. Gertjan Kaspers. Het laboratoriumonderzoek wordt gecoördineerd door dr. Esther Hulleman, het klinisch onderzoek door Dr. Dannis van Vuurden. Er werkten negen mensen binnen het VONK-SEMMY onderzoeksteam.

Een belangrijke reden van de aanpassingen in het team door de jaren heen is een zeer heugelijk feit: namelijk dat sommige van 'onze' onderzoekers promoveren op het onderzoek dat door hen is uitgevoerd!

In 2017 zijn maar liefst twee promoties geweest. Sophie Velduijzen van Zanten en Lot Sewing zijn gepromoveerd op het onderzoek naar DIPG.

Ondertussen kunnen we met trots zeggen dat er al 4 promoties zijn geweest op DIPG onderzoek sinds de oprichting van Stichting Semmy. Naast Sophie en Lot, zijn eerder al Marc Jansen en Viola Caretti gepromoveerd op het door hun uitgevoerde onderzoek.

Hier zijn we als Stichting Semmy erg trots op, maar nog belangrijker door hun inzet is er nu veel meer bekend over deze vorm van kanker en kan er steeds gericht onderzoek worden gedaan om toe te werken naar mogelijke behandelingen.



Ontmoet het team: www.stichtingsemmy.nl/ontmoet-het-team/

4 De resultaten van Stichting Semmy

Stichting Semmy heeft sinds de oprichting op 19 oktober 2007 veel bereikt.

Maar 2017 was voor Stichting Semmy toch wel echt een TOP jaar. Dat zal niemand verrassen.

Tien jaar na het oprichten van onze stichting kan het niemand ontgaan zijn: Stichting Semmy staat op de kaart, en dat is terug te zien in de resultaten over 2017.

ONTVANGSTEN:

- Het totaal aan ontvangen donaties in 2017 (excl. LAK. door Tijn) is € 820.558,25
- De LAK. door Tijn actie heeft € 1.260.763,94 opgebracht

UITGAVEN:

- We hebben in totaal € 405.390,14 overgemaakt aan VUmc Amsterdam.
- Gemaakte kosten: € 776,37 (hosting, bankkosten)
- Gemaakte kosten voor de Run4Semmy: € 12.846,23 (hardloopshirts, startnummers)
- Gemaakte kosten voor de LAK. door Tijn actie: € 158.143,33 (LAK, t-shirts, porto)

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 zoals alle voorgaande jaren donaties van particulieren en bedrijven c.q. opbrengsten van acties door hen georganiseerd. In 2017 werden opnieuw vooral vele bijzondere acties georganiseerd door families en vrienden van ouders die ook een kindje hebben of hebben gehad met een hersenstamtumor. Op de website: <http://www.stichtingsemmy.nl/category/nieuws/>, zijn alle acties terug te vinden met foto's erbij.

Ook werd in 2017 een recordopbrengst gerealiseerd met de 10^e editie van de jaarlijks terugkerende Run4Semmy, Hierbij moet gemeld worden dat de opbrengsten van de Run al een aantal jaar afnamen. Derhalve verwachten wij dat deze recordopbrengst puur met dit jubileum te maken heeft, en dat in 2018 de opbrengst weer aanzienlijk lager zal zijn.

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 twee domeinnamen (www.stichtingsemmy.nl en www.pontineglioma.com), de bankkosten en de kosten gemaakt voor de Familiedag. Daarnaast hebben we specifieke kosten gemaakt voor de Run4Semmy en de Lak. Door Tijn actie.

Belangeloze bijdragen

Ook in 2017 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, Shirley Manig en Kevin van Haare, staan altijd ter beschikking en helpen direct als we vragen hebben.
- De shirts voor de Run4Semmy zijn wederom gesponsord door AQ Group.
- Het opbrengen van de patches en de bedrukking van deze shirts wordt zoals altijd gedaan door Via Sofia textieldrukkerij in Zwaag.
- De flyers zijn geleverd door Drukwerkstudio.nl
- Banners en spandoeken zijn geleverd door Brouwer Sign

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 2017

Om een beeld te geven wat voor een topjaar 2017 was, is hieronder een schema van de financiële resultaten van Stichting Semmy sinds 2011.

Analyse van de opbrengsten 2011 – 2017

| Jaar | Totale opbrengsten | Bruto opbrengst Run4Semmy¹ | Bruto opbrengst nagellakactie |
|-------------|---------------------------|--|--------------------------------------|
| 2011 | € 269.709,29 | € 90.900,75 | |
| 2012 | € 392.367,03 | € 99.529,35 | |
| 2013 | € 298.862,85 | € 47.839,26 | |
| 2014 | € 358.127,13 | € 48.364,74 | |
| 2015 | € 308.466,76 | € 38.918,44 | |
| 2016 | € 475.778,24 | € 52.962,66 | |
| 2017 | € 820.558,25 | € 104.152,92 | € 1.260.763,94 |

Toelichting op de opbrengsten

Met deze opbrengst kunnen we voldoen aan onze toezegging aan VUmc. Na de recordopbrengst in 2016, is dat bedrag in 2017 ruimschoots overtroffen.

De grote brokken kwamen van de Run4Semmy (€ 104.152,92), Stichting Nina (€ 18.000), diverse Kidz for Kidz acties (€ 20.000), Cyriel's Run (ruim € 29.000), en ook Six4Semmy en het Stichting Semmy jeugdvoetbaltoernooi kenden een opbrengst van meer dan € 10.000, en de Run4Semmy New York Marathon bracht € 7.591,00 op. Dit doet uiteraard niets af aan alle andere acties die in 2017 zijn georganiseerd. We hopen dat al deze evenementen een blijvend karakter krijgen om de stabiele basis te houden.

We zijn uiteraard heel erg tevreden met het behaalde resultaat. Het is aanzienlijk meer dan de voorgaande jaren en veel beter dan verwacht. We hoeven hierdoor gelukkig niet in te teren op onze reserves, en dat ondanks het feit dat we in 2016 maar ook in 2017 significant meer hebben betaald aan VUmc, zie ook volgende paragraaf.

¹ Omdat veel mensen sinds 2014 gebruik hebben gemaakt van de geboden online donatieplatforms, is er voor een gedeelte van totale opbrengsten ook nog geld ingehouden door de betreffende donatieplatforms. Er is om die reden gekozen om de bruto opbrengsten te noemen. Dit geeft ook een beeld van het verloop van wat de mensen voor de Run4Semmy hebben opgehaald.

Een belangrijke ontwikkeling is dat we steeds minder afhankelijk worden van de opbrengsten van de Run4Semmy. We merken dat er landelijk steeds meer acties worden georganiseerd.

4.3 Uitgaven in 2017

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, marketingkosten en benzinekosten.

De gedane uitgaven in 2017 zijn als volgt:

- We hebben in totaal € 405.390,14 overgemaakt aan VUmc Amsterdam.
- Gemaakte kosten via de algemene betaalrekening:
 - Webton voor de internetdiensten: € 326,99
 - ABN AMRO voor de bankdiensten: € 110,00
 - BikeCenter voor Bioracer hardloopshirts: € 339,38
- Gemaakte kosten via de Run4Semmy betaalrekening:
 - Tulip Sports voor de gepersonaliseerde hardloopshirts: € 988,23
 - Le Champion voor de startnummers van de Run4Semmy: € 11.858,00
- Gemaakte kosten via de LAK.door Tijn betaalrekening:
 - Mondial Cosmetics (de LAKjes): € 78.650
 - VME voor de speciale t-shirts voor de BNers: € 952,28

Totale kosten niet direct onderzoeksgelateerd, inclusief de bankkosten : € 776,37

Zoals u uit dit overzicht kunt opmaken gaat 99,999053% (€ 776,37 / € 820.558,25) van onze bestedingen naar het onderzoek!

4.4 Continuïteitsreserve

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 ondertussen de nodige reserves hebben kunnen opbouwen.

Ondanks het feit dat we zowel in 2016 alsook in 2017 significant meer geld hebben uitgegeven dan in voorgaande jaren en dan onze toezegging van ons vraagt, hebben we het beschikbare saldo voor onderzoek door het succes in 2017 aanzienlijk weten te verhogen, namelijk € 956.891,01 eind 2017 versus € 621.339,27 eind 2016.

Deze reserve 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 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 nog altijd een ruime voorziening hebben, hebben we de mogelijkheid om naast het onderzoek in VUmc ook een commitment aan te gaan met het Prinses Máxima Centrum. Hierover hebben de eerste gesprekken eind

2017 plaats gevonden. Het is de bedoeling om in de tweede helft van 2018 tot een vorm van samenwerking te komen. Dit doen we om te voorkomen dat er een vertraging in het onderzoek komt.

De standen van alle rekeningen van Stichting Semmy op 31 december 2017 waren als volgt:

| | Rekening | stand 31/12/2017 |
|---------------------------|------------------------|------------------|
| Rekening courant algemeen | NL07 ABNA 0626 3834 63 | € 86.921,74 |
| Rekening courant Run | NL08 ABNA 0515 9994 82 | € 3.850,69 |
| Charitas spaarrekening | NL71 ABNA 0411 6542 84 | € 866.118,58 |
| | | |
| | TOTAAL BESCHIKBAAR | € 956.891,01 |
| | | |
| Rekening courant Tijn | NL67 ABNA 0246 9331 27 | € 1.260.763,94 |

4.5 Promotie voor Stichting Semmy

De website www.stichtingsemmy.nl, www.pontineglioma.com, de Facebookpagina www.facebook.com/stichtingsemmy, Instagram www.instagram.com/stichting_semmy en het 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.

Periodiek versturen we een nieuwsbrief. Aanmelden kan via: <http://www.stichtingsemmy.nl/nieuwsbrief/>

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 communicatie@stichtingsemmy.nl.

Webshop

De webshop is in 2017 verder verbeterd. Via <http://www.stichtingsemmy.nl/semmy-shop/> zijn er speciale Stichting Semmy sportkleding, nagellak en zelfgemaakte artikelen te koop via de shop. Betalen gaat gemakkelijk via iDEAL.

Social media

In 2017 is het bereik van de Facebook pagina gegroeid van 4976 'likes' op 1 januari 2017 naar 6739 'likes' op 31 december 2017. Dit had onder andere te maken met de succesvolle nagellakactie en alle media-aandacht die daaromheen werd gegenereerd.

De in 2017 opgerichte Facebookpagina ter ondersteuning van de nagellakactie is gegroeid tot 19.410 'likes' op 31 december 2017. Het beheer van deze pagina is na de nagellakactie overgedragen aan Stichting Semmy.

Facebookadvertenties

Alle advertenties die zijn ingezet ten behoeve van de LAK. door Tijn actie zijn gesponsord geweest. Reclamebureau XXS Amsterdam heeft dit fantastisch geregeld. We begrepen dat er zo'n 60 vrijwilligers aan mee hebben geholpen en dat vele bedrijven belangeloos hun advertentieruimtes hebben gesponsord. De mediawaarde zal gigantisch zijn geweest!

Er is door het bestuur in 2017 € 195,- betaald voor diverse Facebook promotieberichten, waaronder vele berichten ter promotie van de Run4Semmy.

LAK. door Tijn: boven alle verwachtingen

Op 30 mei werd de actie LAK. door Tijn afgetrapt door Humberto Tan tijdens de uitzending van RTL Late Night. In de weken die volgden, kocht Nederland massaal Tijn's nagellak. Ook veel bedrijven doneerden geld. 3FM zette zelfs op de laatste dag een mini pop-up callcenter in de studio op om de actie te steunen. Het doel was om vóór 7 juli het streefbedrag van 1 miljoen euro te halen, de 1 miljoen euro werd op donderdag 6 juli gehaald.

Tijn overleed op 7 juli. De dag na het behalen van het streefbedrag.

Belangeloze steun

De actie #lakdoortijn werd mogelijk gemaakt door de belangeloze steun van velen, waaronder Youp van 't Hek en Stichting Semmy ambassadrice Wendy van Dijk. Een terugblik op de actie is te zien op ons Youtube kanaal:

<https://www.youtube.com/watch?v=EtDyO-Rjufo&feature=youtu.be>

Een speciaal bedankje gaat uit naar alle vrijwilligers die tijdens de actie belangeloos hebben geholpen:

Annemarie Cleijpool, Arlette Warmerdam, Bianca de Weijert, Caroline Meijer, Daniela Hulst, Dannis van Vuurden, Edith Svacina, Frank Epping, Gerda Risselada-Schavemaker, Heleen Kamerman, Iris Bosboom, Jennifer Amsterdam, Jolanda Rog, Judith van der Jagt, Krista Greving, Laura Driesser, Leonie Stoutmeijer, Lian Metz, Linda de Borst, Maret Winkel, Margriet Pasveer, Natalia Cobas, Nathalie Krom, Petra Bremer, Sacha van der Donk, Sarah Jeninga, Stephanie Cleijpool, Theresa Drager, Thessa Bos, Hekwerk Theaterproducties, PostNL, XXS (en alle leveranciers die hebben meegewerkt), Vesper, 3FM, RTL en alle BNers.

5 Afsluiting

We zijn (gelukkig) in de omstandigheid dat we 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