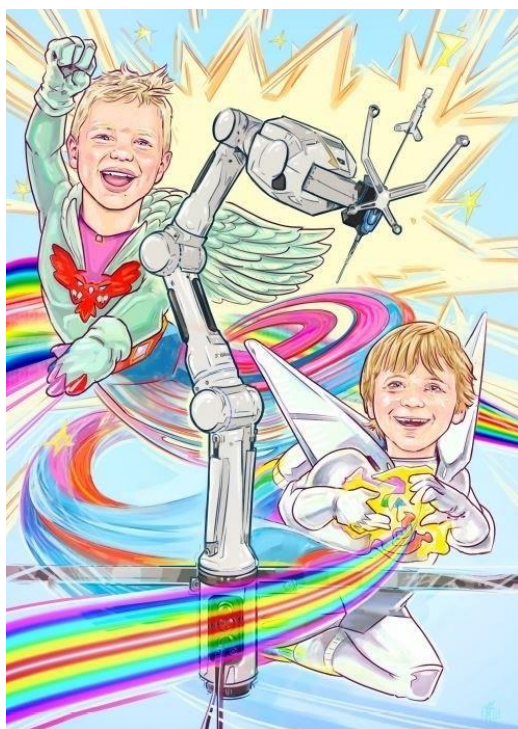


MAAK HET VERSCHIL, GEEF KINDEREN MET HERSENSTAMKANKER EEN KANS!



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 2021**

# Inhoud

<b>Inhoud</b>	<b>2</b>
<b>1 Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>2 De resultaten van Stichting Semmy</b>	<b>4</b>
2.1 Opbrengsten in 2021	5
2.2 Uitgaven in 2021	5
2.3 Continuïteitsreserve	6
2.4 Banktegoeden	7
<b>3 Terugkijken op 2021</b>	<b>8</b>
<b>4 Afsluiting</b>	<b>8</b>

# 1 Voorwoord

Na een heel erg mager 2020 vanwege de Corona-pandemie, was 2021 helaas nog magerder wat betreft opbrengsten. De meeste andere goede doelen zullen net als Stichting Semmy te kampen hebben gehad met teruglopende opbrengsten omdat er totaal geen evenementen georganiseerd mochten worden. Toch kunnen we gezien de bizarre omstandigheden tevreden zijn dat we nog enige inkomsten hebben kunnen noteren.

De al voor Corona aangegane financiële verplichtingen voor de onderzoeken in het Prinses Máxima Centrum en het Erasmus MC, alsook de klinische studie in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA), hebben wij 'gewoon' kunnen voldoen. En dat maakt ons trots.

- De bijzondere studie van Universitair Ziekenhuis Antwerpen, die breed wordt gedragen door alle kinderoncologische centra in België, verloopt volgens verwachting. In de tweede helft van 2021 zijn er al patiënten opgenomen in deze studie
- In 2021 hebben we de Cirq-robot of beter bekend als 'de Robot van Tijn' kunnen aanschaffen en officieel op 12 juli in het Prinses Máxima Centrum aan het brede publiek kunnen tonen
- Het onderzoek in het Erasmus MC maakt ook goede vorderingen. Hierover verwachten we in de loop van 2022 meer te kunnen vertellen.

Samengevat is 2021 wat betreft inkomsten ons minste jaar sinds de oprichting van Stichting Semmy, maar nog altijd zijn we in staat onze financiële verplichtingen naar alle onderzoeksteams te blijven voldoen. We zijn hoopvol over de te verwachten resultaten uit deze onderzoeken.

We danken iedereen die het afgelopen jaar heeft gedoneerd aan het onderzoek naar hersenstamkanker bij kinderen. En we bedanken alle vrijwilligers en actievoerders die elke dag (zelfs in de avonduren en in de weekenden) voor ons klaar staan, zelfs in deze zeer moeilijke gekke tijd.

In het bijzonder bedanken we Prinses Máxima Centrum Utrecht (PMC), Erasmus Medisch Centrum Rotterdam (Erasmus MC) en Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA) voor het faciliteren van het broodnodige onderzoek naar deze ziekte. En vanzelfsprekend danken wij de onderzoekers die met hun tomeloze inzet het verschil proberen te maken. Er zijn weer verdere stappen gezet en zo komen we stapje voor stapje dichterbij het realiseren van onze doelstellingen om kinderen met hersen(stam)kanker een langere levensverwachting te kunnen bieden en uiteindelijk genezing. De resultaten uit de onderzoeken in bovenstaande ziekenhuizen gaan er allemaal zeker aan bijdragen.

In het jaarverslag beperken we ons tot de financiële verslaglegging. Via onze sociale mediakanalen zoals de website, Facebook, LinkedIn en Instagram proberen we onze volgers zo goed mogelijk geïnformeerd te houden over de lopende onderzoeken en evenementen.

Het bestuur

## 2 De resultaten van Stichting Semmy

Het totaal aan ontvangen donaties in 2021 is verder gezakt, ten opzichte van 2020, naar slechts € 165.990,35. Ter vergelijking: in 2020 waren de inkomsten € 184.739,70 en in 2019 € 574.683,--.

Uiteraard is de terugval in 2021, net als in 2020, volledig toe te schrijven aan de Coronapandemie, omdat er geen evenementen konden worden georganiseerd. En zoals veel stichtingen zijn we bijna volledig afhankelijk van inkomsten uit evenementen.

In 2020 hadden we nog een aantal acties waar grote bedragen uit voortgekomen zijn. Daarom hadden we in 2021 een grotere terugval verwacht. Door een aantal initiatieven en een aantal belangrijke donaties, naast het langzaam groeiende aantal vaste donateurs, valt het eindbedrag ons alleszins mee.

Vooral noemenswaardig in deze zijn:

- De fietstocht van Paul Jacobs naar Rome die met een cheque overhandiging aan Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie werd afgesloten
- De mannen (Team Semmy) die het Alpenbrevet in Zwitserland hebben gefietst (in speciale tenues)
- Team Maas en Waal en hun mooie acties
- Opbrengsten door zelfgemaakte jam door Fam. Steunenberg en zelfgemaakte appelmoes door Fam. Noppers
- De Mbc de Noordbikers traptten weer een mooi bedrag bij elkaar tijdens Semmy's Gravel Bonanza
- Stichting Nina doneerde dit jaar zelfs tweemaal
- Prachtige onderneming van twee vrienden Joep en Tammo die nu Floris' zijn missie doorzetten door onderzetters van kurk te verkopen
- Eric Thissen die deze zomer samen met zijn zoon Jur en dochter Rafke in 15 dagen van Linne (Midden-Limburg) naar het Ledromeer in Italië fietsten
- De gave kerstkaartenactie van Flyeralarm waarbij er vijf ontwerpen zijn gekozen en de chocoladeletteractie van firma Hellema uit Almelo
- De jaarlijkse oliebolactie van bike4semmy.nl uit Vaassen
- Zelfgemaakte artikelen door José Moors en de verkoopacties van mevr de Jong zorgden naast geld ook voor veel lokale naamsbekendheid
- De Hockeyclinic door Dames 1 in Woerden
- Acties georganiseerd door studenten van de Hogeschool van Amsterdam
- Een legaat uit een nalatenschap
- Een donatie van onze trouwe sponsor AQ Group
- De sponsorloop op Semmy's basisschool 't Ooievaarsnet van lieve juf Marja die met pensioen ging dit jaar
- Donatie Friends4Owen en de opbrengst Kalistolooop door team WTF
- De vele fooienpotjes, zoals bij Boerderijwinkel Sint Jan's Hoeve en Bloemenshop Sonja
- Donatie door Confident Foundation
- De vele nagellakjes, sportkleding, kerstballen en mondkapjes die verkocht werden via onze webshop en door onze vrijwilligers verstuurd werden
- Diverse bedrijven die geld overmaakten waaronder: Bouwbedrijf Stegge, Technobis, Ventura Systems, SterConcepts, Kaliber, Hoeben Bouwmanagement en Albert Heijn Zuidlaren (en vele meer!)
- En alle acties die we vergeten zijn...

Op de website: <https://stichtingsemmy.nl/nieuws> zijn alle acties terug te vinden met foto's erbij.

### **Samengevat:**

ONTVANGSTEN 2021 : Het totaal aan ontvangen donaties in 2021 is € 165.990,35

UITGAVEN 2021 : Het totaal aan uitgaven in 2021 is € 918.130,62 (onderverdeling in paragraaf 2.2)

**Zo goed als alle donaties die wij ontvangen gaan volledig naar het onderzoek.** Eventuele kosten proberen we altijd op wat voor manier dan ook gesponsord te krijgen. De enige kosten die voor rekening van de Stichting komen zijn de domeinnamen ([www.stichtingsemmy.nl](http://www.stichtingsemmy.nl) , [www.pontineglioma.com](http://www.pontineglioma.com) , [www.lakdoortijn.nl](http://www.lakdoortijn.nl) ), de bankkosten inclusief die voor negatieve rente, en de kosten gemaakt voor de Familiedag. De Familiedag overigens hebben we in 2021, net als in 2020, helaas wederom moeten afgelasten.

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.

## 2.1 Opbrengsten in 2021

In lijn met de rapportages in voorgaande jaarverslagen is hieronder een schema van de financiële resultaten van Stichting Semmy sinds 2011.

### Analyse van de opbrengsten 2011 – 2020

Jaar	Totale opbrengsten	Bruto opbrengst Run4Semmy	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
2018	€ 431.055,29	€ 63.185,15	€ -/- 78.751,01
2019	€ 574.683,46	€ 20.271,50	
2020	€ 184.739,70	€ 0 *	
2021	€165.990,35	€ 0 *	

\*In 2021 is er helaas wederom geen Run4semmy geweest.

In de opbrengsten van 2021 is verreweg het grootste deel gekomen van de in het vorige hoofdstuk genoemde acties en donaties. En ondanks dat er in 2022 meer mogelijk lijkt te zijn door afschaling van de Corona-maatregelen, ziet het jaar er vooralsnog nog niet best uit.

We sporen iedereen aan om zijn/haar creativiteit volledig los te laten om toch iets voor dit oh zo belangrijke onderzoek te kunnen betekenen. Elke euro is van harte welkom en zeker geen druppel op de spreekwoordelijke gloeiende plaat.

## 2.2 Uitgaven in 2021

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. voor het grootste deel gesponsord te krijgen. Daar waar het niet lukt, zullen we dat zo veel mogelijk uit eigen zak betalen.

- Het totaal aan onderzoeksgelateerde uitgaven in 2021 is € 910.886,00 (PMC, Erasmus MC, UZA)
- Gemaakte kosten aan overige zaken: € 7.244,62 (hosting, normale bankkosten, negatieve rente, porto)

De uitgaven, welke gerelateerd zijn aan de lopende onderzoeken in 2021 zijn als volgt:

- We hebben in totaal € 167.500,- overgemaakt aan PMC voor de lopende onderzoeken.
- We hebben daarnaast in totaal € 512.536,- overgemaakt aan PMC voor de operatie-robot. Deze robot hebben we door PMC zelf laten aanschaffen vanwege garanties en ondersteuning tijdens het gebruik.

- We hebben in totaal € 100.000,-- overgemaakt aan Erasmus MC.
- We hebben in totaal € 130.850,-- overgemaakt aan UZA.

Zoals u wellicht opvalt is dit het eerste jaar dat we geen gelden meer hebben overgemaakt naar VUmc. We zijn hen nog altijd dankbaar dat ze de belangrijke onderzoeken voor deze zeldzame ziekte hebben willen opstarten en gedurende jaren hebben voortgezet.

- Gemaakte kosten niet gerelateerd aan de lopende onderzoeken zijn als volgt onder te verdelen:
  - Webton en Oxilion voor internetdiensten en hosting : € 531,74
  - ABN AMRO, normale bankkosten : € 308,44
  - ABN AMRO, kosten voor negatieve rente : € 6.247,64
  - Verzendkosten verkopen via webshop : € 156,80

**Totale kosten niet direct onderzoeksgerelateerd, inclusief de bankkosten : € 7.244,62**

Zoals u uit dit overzicht kunt opmaken is 95,63552% van de opbrengsten ((€165.990,35 - €7.244,62) / €165.990,35) bestemd voor het onderzoek!

- De kosten zijn in 2021 aanzienlijk hoger doordat de bank helaas negatieve rente is gaan heffen over onze tegoeden. Het is enorm spijtig dat we, ondanks herhaalde verzoeken aan de bank om ervan af te zien, nu gestraft worden omdat wij altijd zo goed op onze gelden hebben gepast. Daarnaast is het vervelend daar deze gelden allen volledig bestemd zijn voor de lopende onderzoeken in PMC, Erasmus MC, en UZA.
- De verwachting is dat het bedrag dat wij moeten betalen aan negatieve rente zal afnemen omdat wij onze financiële verplichtingen naar de ziekenhuizen blijven voldoen en dus afromen op onze banktegoeden.
- Daarnaast is het waarschijnlijk dat in 2022 de inkomsten iets hoger zullen uitkomen.
- Al met al, zodra de renteheffingen van de bank vervallen en tegelijkertijd de opbrengsten weer hoger worden, zal het percentage dat bestemd is voor de onderzoeken weer richting 99,99% uitkomen. Vergelijkbaar met alle voorgaande jaren.
- Naast bovengenoemde uitgaven hebben we in 2021 ook wielerkleding besteld, o.a. benodigd voor het Alpenbrevet fietsevenement. Deze uitgaven worden gedekt door de verkopen ervan en daarom niet meegenomen als kosten.

### 2.3 Continuïteitsreserve

Zoals al 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 PMC, Erasmus MC en UZA, dat we in de loop der jaren de nodige reserves hebben kunnen opbouwen.

In ons jaarverslag 2019 schreven we het volgende:

“De continuïteitsreserve 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 de lopende verplichtingen nog ruim twee jaar te kunnen financieren.”

Echter, vanwege twee uitermate magere jaren door de Coronapandemie ziet de financiële positie van Stichting Semmy er ondertussen iets anders uit.

Daar waar we voor Corona het financieel goed voor elkaar hadden, moeten we nu alsnog een inhaalslag gaan maken.

Vorig jaar schreven we het volgende in het jaarverslag:

Omdat de inkomsten in 2020 bijna volledig stil zijn komen te liggen, hebben we serieus moeten interen op onze reserves om de verplichtingen naar de ziekenhuizen te kunnen blijven voldoen. We zijn door goed ‘huisvaderschap’ hiertoe, tot onze geruststelling, in de gelegenheid. Echter, de geldstromen moeten wel weer snel op gang komen om te voorkomen dat we in de loop van 2022 of 2023 niet meer aan onze verplichtingen kunnen voldoen!

In 2021 hebben we aan al onze financiële verplichtingen naar de ziekenhuizen voldaan. Zoals toegelicht in 2.2 hebben we in totaal € 910.886,00 uitgegeven aan PMC, Erasmus MC, en UZA. Hierin is een eenmalige investering in de operatie-robot inbegrepen van € 512.536,--.

Onze financiële verplichtingen zijn per 1/1/2022 nog als volgt:

	PMC	Erasmus MC	UZA
Totale verplichting	€ 670.000	€ 500.000	€ 445.700
Reeds betaald	€ 335.000	€ 150.000	€ 232.350
Nog te betalen	€ 335.000	€ 350.000	€ 213.350

Gelukkig hebben we het financieel goed voor elkaar, maar door Covid-19 zijn we er niet gerust op hoe we dit jaar en volgend jaar er financieel uitkomen. Er is dus zeker 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.

De in de loop der jaren opgebouwde reserves komen nu in elk geval goed van pas, maar zullen in de komende twee jaar aangevuld moeten worden.

Zoals te zien in bovenstaande tabel zijn onze contractuele financiële verplichtingen in totaal nog € 898.350,--.

In de volgende paragraaf is te lezen dat per 31/12/2021 onze banktegoeden in totaal € 888.312,54 bedragen.

Voor het eerst in ons bestaan is hiermee geen reserve meer beschikbaar om nieuwe studies te kunnen financieren. Er is per 31/12/2021 formeel zelfs een tekort van € 10.037,46.

De verwachting is wel dat we dit in 2022 zullen kunnen glad strijken.

### Robot van Tijn

Daarnaast hebben we nog een aanzienlijk bedrag beschikbaar van € 669.538,43, die gereserveerd stond voor aanschaf van de operatie-robot. De robot was aanzienlijk voordeliger dan waar we eerder vanuit waren gegaan op basis van kostenindicaties van de leverancier waar destijds contact mee was.

De leverancier waar uiteindelijk op basis van functionaliteiten voor is gekozen door de deskundigen van het Prinses Máxima Centrum, bleek ook nog eens voordeliger. Het ligt in de verwachting dat dit bedrag gebruikt kan worden voor een klinische studie met de robot.

## 2.4 Banktegoeden

De standen van alle rekeningen van Stichting Semmy op 31 december 2021 waren als volgt:

Rekeningnummer	Soort rekening	stand 31-12-2020	stand 31-12-2021
NL07 ABNA 0626 3834 63	Rekening courant algemeen	€ 274.497,37	€ 94.978,60
NL08 ABNA 0515 9994 82	Rekening Courant Run4Semmy	€ 4.478,36	€ 4.469,86
NL71 ABNA 0411 6542 84	Charitas spaarrekening	€ 836.118,58	€ 776.118,58
NL94 ABNA 0811 8724 75	Rekening courant Marathon Chicago	€ 12.784,00	€ 12.745,50
	TOTAAL BESCHIKBAAR	€ 1.127.878,31	€ 888.312,54
	<i>Versus ultimo 2019</i>	€ 1.364.325,95	
NL67 ABNA 0246 9331 27	Rekening courant Tijn	€ 1.182.112,93	€ 669.538,43

### 3 Terugkijken op 2021

Vanwege het voortduren van de Corona-pandemie is 2021 eigenlijk een jaar om snel te vergeten.

In Hoofdstuk 2 is al enige aandacht besteed aan een aantal acties en speciale donaties.

De terugval is door deze acties en speciale donaties gelukkig nog beperkt gebleven. Gelukkig bleef iedereen zich keihard inzetten en werd er evengoed geld opgehaald met een aantal creatieve acties. Alle acties die bij ons bekend zijn, staan op onze site onder: <https://stichtingsemmy.nl/nieuws>.

De voornaamste gebeurtenis in 2021 is het feit dat we eindelijk Tijns operatie-robot hebben kunnen aanschaffen. De ingebruikname hebben we formeel wereldkundig gemaakt in het Prinses Máxima Centrum via een webinar en presentatie op 12 juli en een artikel in De Telegraaf. Sindsdien is de robot al diverse keren ingezet om biopten te nemen bij kinderen met hersen(stam)tumoren.

Zoals al eerder vermeld, is dit voor ons heel bijzonder omdat wij deze zogenaamde 'rietjes-methode' destijds samen met Prof.Dr. Gertjan Kaspers bedacht hebben om onze Semmy te kunnen helpen. Helaas heeft het lang op zich laten wachten, maar de robot is er. En ons doel blijft om kinderen met hersentumoren een betere kans te geven.

### 4 Afsluiting

We zijn (gelukkig) in de omstandigheid dat we nog altijd veel steun krijgen en ook de nodige donaties krijgen die ons op de been houden.

Zodra het weer mag, zullen we toch echt veel werk moeten verzetten om de financiële verplichtingen de komende jaren te kunnen blijven voldoen, en het liefst weer wat extra financiële ruimte te creëren om nieuwe onderzoeken te kunnen financieren. Elke hulp is hierbij meer dan welkom.

Het bestuur en alle 'medewerkers' van Stichting Semmy