

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!



#ITGIETMÂL



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

**JAARVERSLAG 2022**

# 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 2022	5
2.2 Uitgaven in 2022	5
2.3 Continuïteitsreserve	6
2.4 Banktegoeden	7
<b>3 Terugkijken op 2022</b>	<b>8</b>
<b>4 Afsluiting</b>	<b>8</b>

# 1 Voorwoord

Het jaar 2022 was gelukkig een jaar waarin we weer een kleine opleving hebben mogen zien, na de magere jaren 2020 en 2021. Evengoed is het nog niet op het niveau van vóór Corona en het ontstaan van het Prinses Maxima Centrum (PMC).

Er worden simpelweg nog altijd minder evenementen georganiseerd in het algemeen en dan ook nog specifiek een evenement waarbij Stichting Semmy het gekozen goede doel is. Bovendien merken we dat de gezinnen getroffen door hersen(stam)kanker nu vooral PMC steunen daar waar men in het verleden voornamelijk koos om Stichting Semmy te steunen.

Vanwege onze goede reputatie zijn er gelukkig alsnog wat acties geweest en kunnen we deze groei weer 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 waardoor de onderzoeken wel konden worden voortgezet. En dat maakt ons evengoed tevreden en trots.

- De bijzondere studie van Universitair Ziekenhuis Antwerpen, die breed wordt gedragen door alle kinderoncologische centra in België ging voort zoals gepland.
- In 2022 is de "Robot van Tijn" steeds vaker ingezet voor het kunnen nemen van biopten, waardoor de kinderen beter geholpen konden worden.
- Het onderzoek in het Erasmus MC maakt ook goede vorderingen. Hierover hebben we het nodige via social media kunnen communiceren.

Samengevat is 2022 financieel wat inkomsten betreft weer iets beter en zijn we instaat gebleven om de verplichtingen te blijven voldoen zodat de projecten door konden gaan.

We danken iedereen die ons het afgelopen jaar is blijven steunen en iedereen die heeft gedoneerd aan het onderzoek naar hersenstamkanker bij kinderen. Tevens danken wij alle vrijwilligers en actievoerders die elke dag (zelfs in de avonduren en in de weekenden) voor ons klaar blijven staan, ook als is het na de moeilijke jaren soms lastig.

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 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 2022 is weer gegroeid, ten opzichte van 2020 en 2021, naar € 253.800,18. Ter vergelijking: in 2021 en 2020 waren de inkomsten € 165.990,35 respectievelijk € 184.739,70.

Als we dan vergelijken met 2019 € 574.683, zien we echt nog een aanzienlijk verschil.

Uiteraard is de terugval in 2021, net als in 2020, voor een groot deel 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.

Vooraf noemenswaardig in deze zijn:

- De Eflstedentriathlon van Stefan van der Pal staat natuurlijk bovenaan wat betreft impact én opbrengst. Stefan heeft met zijn monsterlijke Elfstedentocht zwemmend fietsend en hardlopend maar liefst €96.000,-- bij elkaar gesport voor Stichting Semmy. Vermeldenswaardig is ook nog dat Stefan de eerste persoon is die dit idee heeft gehad én ook nog eens heeft uitgevoerd en volbracht.
- De leerlingen van Openbare basisschool Ter Borch hebben zich in het zweet gerent voor Stichting Semmy en daarmee €7.300,-- aan sponsoring bij elkaar gebracht
- De Ijsselsteinloop had dit jaar Stichting Semmy als het goede doel en kon ons €5.000,-- schenken
- Dit was ook het geval bij de Vechtloop en de Mandaloop
- De jaarlijkse Haaringparty bij Kasteel Ter Haar heeft €12.000,-- opgebracht
- Raphaël Peeters is van Utrecht naar Santiago de Compostella gefietst, en heeft zich laten sponsoren voor deze monstertocht.
- De mannen fietsgroep (Team Semmy) heeft dit jaar in vanuit Bormio zowel de Gavia, als de Cancano én ook de Stelvio vanuit twee kanten beklommen (in speciale Bioracer tenues)
- Team Maas en Waal doet elk jaar wel wat om geld binnen te halen, net als Suze angels, acties in Gemeente Burdaard en Vaassen, etc.
- Stichting Nina doneerde dit jaar vanzelfsprekend, ook al blijft het bijzonder, ook weer met Nina's geboortedag
- Een donatie van onze trouwe sponsor AQ Group
- Donatie Friends4Owen
- Diverse bedrijven die geld overmaakten waaronder: Veris Bouwmaterialen, Bouwbedrijf Stegge, Technobis, Ventura Systems, SterConcepts, Meta Nederland, Hoeben Bouwmanagement, Online Talent Management, CGM Services, Wassenburg, Delta Fiber, Albert Heijn emballage (en vele meer!)
- En alle acties die we vergeten zijn...

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

### **Samengevat:**

ONTVANGSTEN 2022 : Het totaal aan ontvangen donaties in 2022 is € 253.800,12

UITGAVEN 2022 : Het totaal aan uitgaven in 2022 is € 466.207,51 (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 2022 helaas wederom niet georganiseerd.

**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 2022

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 *	
2022	€ 253.800,18	€ 1.962,-- **	

\*In 2020 en in 2021 is er helaas geen Run4Semmy geweest

\*\*In 2022 is er weer een Vechtloop geweest in Weesp.

In de opbrengsten van 2022 is verreweg het grootste deel gekomen van de in het vorige hoofdstuk genoemde acties en donaties. Onze verwachting is dat in 2023 een beperkte groei te realiseren zou moeten zijn. Echter, zicht op meer acties hebben we nog niet.

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 2022

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 2022 is € 457.850,00 (PMC, Erasmus MC, UZA)
- Gemaakte kosten aan overige zaken in 2022: € 8.357,51 (hosting, normale bankkosten, negatieve rente, porto)

De uitgaven, welke gerelateerd zijn aan de lopende onderzoeken in 2022 zijn als volgt:

- We hebben in totaal € 194.500,- overgemaakt aan PMC voor de lopende onderzoeken.
- We hebben in totaal € 50.000,- overgemaakt aan Erasmus MC.
- We hebben in totaal € 213.350,- overgemaakt aan UZA.

Gemaakte kosten die niet gerelateerd aan de lopende onderzoeken zijn als volgt onder te verdelen:

- Webton en Oxilion voor internetdiensten en hosting	: € 484,27
- ABN AMRO, normale bankkosten	: € 488,12
- ABN AMRO, kosten voor negatieve rente	: € 6.335,77
- Ridderprint voor Proefschrift Fatma El Khouly	: € 1.000,00
- Verzendkosten verkopen via webshop	: € 49,35

**Totale kosten niet direct onderzoeksgerelateerd, inclusief de bankkosten : € 8.357,51**

Zoals u uit dit overzicht kunt opmaken is 96,70705% van de opbrengsten (€8.357,51/ €253.800,12) bestemd voor het onderzoek! Dit percentage is hoger dan vorig jaar, maar nog altijd significant lager dan de jaren ervoor. Immers de opbrengsten zijn nog aanzienlijk lager en we hebben te maken met negatieve rentes van de bank.

- De kosten zijn aanzienlijk hoger doordat de bank negatieve rente is gaan heffen over onze tegoeden. Het is enorm spijtig dat we nu gestraft worden omdat wij altijd zo goed op onze gelden hebben gepast, en deze gelden zijn allen volledig bestemd 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, en tevens zal de rente waarschijnlijk in 2023 eindelijk weer eens stijgen.
- Daarnaast is het waarschijnlijk dat in 2023 de inkomsten iets hoger zullen uitkomen.
- Al met al zal het percentage dat bestemd is voor de onderzoeken weer richting 99,99% uitkomen.
- Naast bovengenoemde uitgaven hebben we in 2022 ook wielerkleding besteld, o.a. benodigd voor de tocht naar de Stelvio. 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 al 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 vanwege de Coronapandemie ziet de financiële positie van Stichting Semmy er ondertussen ook iets anders uit.

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

Vorig jaar schreven we het volgende in het jaarverslag:

Omdat de inkomsten in 2020 en 2021 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 in de gelegenheid. Ook in 2022 hebben we €212.407,33,- meer uitgegeven dan er aan donaties is binnengekomen, en dus zijn we verder ingeteerd op onze reserves.

Hopelijk komen de geldstromen in 2023 weer verder op gang!

Ook in 2022 hebben we aan al onze financiële verplichtingen naar de ziekenhuizen kunnen voldoen. Zoals toegelicht in 2.2 hebben we in totaal € 457.850,00 uitgegeven aan PMC, Erasmus MC, en UZA.

Onze financiële verplichtingen zijn per 31/12/2022 nog als volgt:

	PMC	Erasmus MC	UZA
Totale verplichting	€ 670.000	€ 500.000	€ 445.700
Reeds betaald	€ 335.000	€ 200.000	€ 445.350
Nog te betalen	€ 335.000	€ 300.000	€ 0

Gelukkig hebben we het financieel goed voor elkaar, maar door Covid-19 in combinatie met de wetenschap dat de meeste acties vandaag de dag voor het PMC worden gedaan, zijn we er niet gerust op hoe we het de komende jaren gaan doen. 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 jaren aangevuld moeten worden.

Zoals te zien in bovenstaande tabel zijn onze contractuele financiële verplichtingen in totaal nog € 635.000,-.

In de volgende paragraaf is te lezen dat per 31/12/2022 onze banktegoeden in totaal € 675.972,86 bedragen ten opzichte van € 888.312,54 ultimo 2021.

Doordat we de financiële verplichtingen op de lopende onderzoeken in 2022 verder hebben kunnen afbouwen is er op dit moment gelukkig geen tekort meer op onze reserve ten opzichte van uitstaande verplichtingen.

## Robot van Tijn

Daarnaast hebben we nog een aanzienlijk bedrag beschikbaar van € 669.470,78, 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 31-12-2021	stand 31-12-2022
NL07 ABNA 0626 3834 63	Rekening courant algemeen	€ 94.978,60	€ 19.452,07
NL08 ABNA 0515 9994 82	Rekening Courant Run4Semmy	€ 4.469,86	€ 4.402,21
NL71 ABNA 0411 6542 84	Charitas spaarrekening	€ 776.118,58	€ 652.118,58
NL94 ABNA 0811 8724 75	Rekening courant Marathon Chicago	€ 12.745,50	€ 0,00
	TOTAAL BESCHIKBAAR	€ 888.312,54	€ 675.972,86
NL67 ABNA 0246 9331 27	Rekening courant Tijn	€ 669.538,43	€ 669.470,78

### 3 Terugkijken op 2022

Vanwege de nasleep van de Corona-pandemie werden er in 2022 nog altijd weinig evenementen georganiseerd en zet de tendens zich voort dat tegenwoordig voornamelijk acties voor het Prinses Máxima Centrum gedaan worden. Evengoed hebben we in 2022 wel een groei kunnen noteren.

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 en hebben we zelfs weer een beetje kunnen groeien ten opzichte van 2021.

Gelukkig bleven alle mensen die Stichting Semmy een warm hart toedragen 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 2022 is wat ons betreft de Elfstedentriathlon van Stefan van der Pal. Dat heeft met een opbrengst van bijna €100.000,-- ons jaar wat opbrengsten betreft goedgemaakt.

Op medisch vlak zijn we blij dat Tijns operatie-robot meer en meer wordt ingezet. Op dit moment nog voor het veilig kunnen afnemen van biopten.

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