

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! Bankrekening: 62.63.83.463
Kijk op www.stichtingsemmy.nl

JAARVERSLAG 2012

Inhoud

Inhoud	2
1 Samenvatting	3
2 Stichting Semmy	4
2.1 Het ontstaan, en de huidige organisatie	4
2.2 Het bestuur	4
2.3 Vrijwilligersgroepen	4
2.4 Ambassadeurs	5
2.5 De doelstellingen	5
3 Onderzoek via Stichting Semmy : VONK-SEMMY	5
3.1 Oorsprong VONK-SEMMY en VUmc	6
3.2 Viola Ceretti	6
3.3 Uitleg van het onderzoek	7
3.4 Doel van het onderzoek	7
3.5 Basiselementen van het onderzoek	7
3.6 Onderzoek in het laboratorium	8
3.7 Behandelstudie bij progressie: CED	9
3.8 Patiënten onderzoek: Nieuw klinisch protocol voor nieuw gediagnosticeerde patiënten	10
3.9 Resultaten onderzoek in 2012	11
Laboratorium onderzoek	11
3.10 Samenwerkingsverbanden	17
4 De resultaten van Stichting Semmy	17
4.1 Financiële resultaten van Stichting Semmy	18
4.2 Opbrengsten in 2012	19
4.3 Uitgaven in 2012	21
4.4 Nog besteedbaar vermogen	22
4.5 Overzicht van de acties in 2012	22
4.6 Stichting Semmy in de publiciteit	35

1 Samenvatting

Vanaf de oprichting op 19 oktober 2007 is er het nodige gebeurd rondom Stichting Semmy en door toedoen van Stichting Semmy. Of beter gezegd door de steun van allen die ons vanaf de oprichting steunen met donaties en of acties.

Het jaar 2008 was het eerste echte jaar van Stichting Semmy. Het was een jaar met veel emoties en met meer acties en opbrengsten dan we vooraf hadden durven hopen.

In 2009 zagen we een enorme sprong van maar liefst 88% naar een jaaropbrengst van ruim €250.000,-- met opnieuw de Run4Semmy als hoogtepunt.

Sinds 2009 zijn de resultaten redelijk stabiel gebleven, met in 2010 nog een uitschieter naar €320.687,84. Het jaar 2012 laat tegen alle verwachtingen in een recordopbrengst zien van €392.367,03 (inclusief €5.975,95 rente).

Vanwege deze resultaten hebben we VUmc kunnen aangeven dat ze meer mensen kunnen aanstellen voor de onderzoeken. Als Stichting Semmy hadden we ons in 2011 nog gecommiteerd aan VUmc om jaarlijks €250.000,-- ter beschikking te stellen voor het onderzoek. Eind 2012 hebben we dat opgehoogd naar €300.000,-- om nog meer onderzoek mogelijk te maken.

We hebben zelfs onze reserves verder kunnen versterken hetgeen voor het voortbestaan van Stichting Semmy en daarmee ook de financiering van de lopende onderzoeken in VUmc van groot belang is. Mocht de geldstroom, om wat voor reden dan ook, minder worden, dan hebben we nu voldoende reserves om het onderzoek nog ruim 2 jaar te kunnen financieren.

Dit is voor ons als bestuur een geruststelling maar geenszins aanleiding om het rustiger aan te gaan doen. Immers hoe meer geld, hoe meer onderzoek, hoe eerder kans op werkelijk resultaat.

Wij verwachten dat de Run4Semmy de komende jaren ons grootste evenement zal blijven waarmee we veruit de meeste donaties ontvangen.

Naast bovenstaande resultaten zijn wij ook verheugd over de vorderingen van de onderzoeken uitgevoerd door een team van specialisten van VUmc. Ook noemenswaardig is dat de eerste door ons financierde onderzoekster, Viola Caretti, in 2012 is gepromoveerd op haar baanbrekende onderzoek naar hersenstamtumoren.

Een overzicht van hetgeen het onderzoeksteam in 2012 bereikt heeft, staat puntsgewijs vermeld in hoofdstuk 3.

Mede door het werk van Stichting Semmy is de internationale samenwerking verder verbreed en zijn specialisten in de wereld steeds meer samen aan het werken met als resultaat dat in navolging van de bijeenkomst in Amsterdam de bijeenkomst met vele Europese specialisten in 2012 heeft plaatsgevonden in Barcelona.

Het jaar 2013 denken wij dat een moeilijk jaar zal worden en hopen wederom de steun te krijgen van vrijwilligers, deelnemers aan acties en donateurs zodat wij de onderzoeken kunnen blijven financieren en de internationale samenwerking verder kunnen concretiseren en verwezenlijken.

Het is echt nodig, want we hebben ook in 2012 helaas van te veel kinderen afscheid moeten nemen.

2 Stichting Semmy

2.1 Het ontstaan, en de huidige organisatie

Stichting Semmy is formeel opgericht op 19 oktober 2007.

Stichting Semmy is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

2.2 Het bestuur

Het dagelijks bestuur bestaat uit 4 personen.

- Allereerst de oprichters en ouders van Semmy, het jongetje naar aanleiding van wiens overlijden de stichting is opgericht, Nicole Bakker en John Emmerik. Nicole houdt zich voornamelijk bezig met voorlichting, onderzoek en het onderhouden van internationale contacten. John richt zich op de commerciële activiteiten.
- Daarnaast heeft de heer J.W.J. van der Eng zitting in het bestuur. Hij is in het dagelijks leven controller.
- In 2009 is ook de heer Mike van Dijk toegetreden tot het bestuur met als voornaamste taak de bekendheid van Stichting Semmy te verhogen.

2.3 Vrijwilligersgroepen

Naast bovengenoemd dagelijks bestuur zijn wij ook erg gelukkig met de hulp van diverse vrijwilligersgroepen. Immers Stichting Semmy is van ons allemaal.

- Regio West-Friesland, Enkhuizen / Andijk
- Regio Apeldoorn
- Regio Den Haag
- Regio Zoetermeer
- Regio Groningen
- Regio Druten, team Maas & Waal
- Regio Maastricht
- Regio Zwolle

Bij deze comités is er een groep enthousiaste mensen opgestaan, welke het leed van dichtbij hebben meegemaakt als ouder of bij hun vrienden die als ouders hun kind verloren aan een hersenstamtumor. De betreffende ouders zijn in de regio's ook nauw betrokken bij de activiteiten. De acties worden veelal opgezet onder de naam van hun kind voor Stichting Semmy. Voorbeelden hiervan zijn Danique voor Stichting Semmy, Jasper voor Stichting Semmy, Iris voor Stichting Semmy, Edwin voor Stichting Semmy, Pim voor Stichting Semmy, Britt voor Stichting Semmy, Nina voor Stichting Semmy.

2.4 Ambassadeurs

Daarnaast heeft Stichting Semmy twee ambassadeurs, te weten:

- prof. Dr. G.J. Kaspers hoofd kinderoncologie en –hematologie VUmc. Hij was de begeleidende arts tijdens Semmy's ziekte en is ook hoofd van het onderzoek dat door de stichting gefinancierd wordt. Prof Kaspers geeft het belang van onze steun aan het onderzoek als volgt weer:

"Onderzoek naar tumoren van de hersenstam is dringend noodzakelijk en de enige kans om de huidige zeer slechte kansen op genezing van kinderen met deze vorm van kinderkanker te verbeteren."

- Wendy van Dijk, TV persoonlijkheid

Wendy verwoord haar betrokkenheid bij Stichting Semmy als volgt:

“‘Hoop doet Leven’. Het idee dat kinderen zelfs de hoop op beterschap wordt ontnomen vind ik echt ondraaglijk. Daar moeten we met z’n allen iets aan doen!’”

2.5 De doelstellingen

Stichting Semmy heeft ten doel d.m.v. wetenschappelijk onderzoek het verlengen van de levensverwachting en uiteindelijk het creëren van een overlevingskans van kinderen die getroffen zijn door hersenstamkanker (ponglioom).

De overlevingskans bij een hersenstamtumor is namelijk vrijwel 0% met een levensverwachting na diagnose van 2 tot 12 maanden. Dit in tegenstelling tot de gemiddelde overlevingskans van kinderkanker welke inmiddels 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!

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.

Het VUmc Fonds helpt VU medisch centrum haar ambities waar te maken. Op gebied van wetenschappelijk onderzoek, maar ook wat betreft het zorgen voor een zo aangenaam mogelijk verblijf van de patiënt en zijn familie in het ziekenhuis.

Één van de pijlers van het wetenschappelijk onderzoek binnen het VUmc fonds betreft onderzoek naar kinderkanker, uitgevoerd middels 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 4 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.

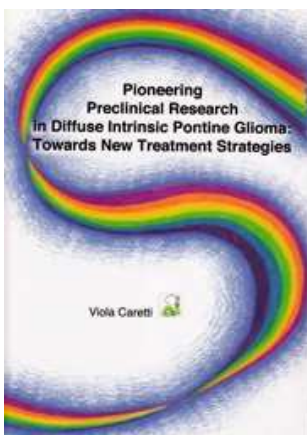
In de afgelopen 4 jaar zijn er dermate gelden binnengekomen dat Stichting Semmy de inbreng richting VONK-SEMMY heeft kunnen uitbreiden waardoor er meer mensen op het onderzoek zijn gekomen en de initiële doorlooptijd inmiddels is losgelaten.

3.2 Viola Ceretti

Zoals velen wel weten is begin 2008 het eerste, door Stichting Semmy gefinancierde, onderzoek van start gegaan. De eerste onderzoeker, onderzoekster in deze, was Viola Caretti.

Een energieke afgestuurde Italiaanse die had aangegeven heel erg onderzoek te doen naar hersenstamtumoren, en dat dat in Amsterdam kon vond ze helemaal geweldig. Voor Viola een mooie gelegenheid om op dit onderwerp te promoveren, en voor ons en VUmc natuurlijk ook bijzonder om zo snel na de start van de stichting daadwerkelijk van start te kunnen gaan.

Viola heeft in 4 jaar tijd ontzettend veel goed werk verzet en interessante zaken ontdekt over ponsgliomen. Dit heeft geleid tot de publicatie van een aantal wezenlijke artikelen maar bovenal ook tot Promotie van Viola. Hierop kan zij echt trots zijn. Ondertussen is zij ´´weggekaapt´´ door het gerenomeerde Amerikaanse onderzoekslaboratorium van Michelle Monje.



3.3 Uitleg van het onderzoek

Het onderzoek VONK-SEMMY richt zich in brede zin op alle gliomen in de hersenen bij kinderen en specifiek uiteraard op gliomen in de hersenstam, oftewel de zogenaamde ponsgliomen (‘‘pontine glioma’’). M.a.w. daar tweederde van de hersentumoren bij kinderen een glioom is, zal een eventueel resultaat uit het onderzoek VONK-SEMMY voor een relatief grote groep kinderen positief effect hebben.

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 125 kinderen te maken met een hersentumor. Hiervan is circa 2/3 een glioom, oftewel ongeveer 80 kinderen. Circa 15% van de hersentumoren bij kinderen is hersenstamtumor, 18 gevallen per jaar. Het onderzoek zou dus iets kunnen betekenen voor ongeveer 80 kinderen per jaar in Nederland.

3.4 Doel van het onderzoek

Doel van het totale onderzoek is het verbeteren van de overlevingskansen. Hiervoor zijn nieuwe behandelmethoden nodig.

3.5 Basiselementen van het onderzoek

Basiselementen van het onderzoek

Het onderzoeksteam denkt dat er vier basiselementen nodig zijn om tot deze nieuwe behandelmethoden te komen:

- Biologische kennis
- Kennis eerdere behandelingen
- Diagnostiek
- Kennis over tumordistributie

Ad. 1 Biologische kennis

Voor het verkrijgen van biologische kennis is allereerst weefsel noodzakelijk. Naast het verzamelen van weefsel welke in het verleden verkregen is (pathologisch lab, of van andere academische ziekenhuizen), wordt dit weefsel verkregen via obductie of via biopsie.

T.a.v. van obductie is door het onderzoeksteam een obductieprotocol vastgesteld. Het protocol is inmiddels nationaal geïmplementeerd. Er is altijd een lid van het onderzoeksteam bij de obductie aanwezig en met de ouders is een nagesprek (evaluatie) waarin zij ook de uitslag krijgen. Er wordt gekeken naar het type tumor en de verspreiding in de hersenstam. Vervolgens gaan de cellen naar het lab voor celkweek. Ook is men benieuwd naar de aard van de tumor op verschillende plekken in het brein.

Biopsie zit standaard in het nieuwe behandelprotocol maar is daarin niet verplicht.

In het lab wordt geprobeerd om met deze cellen primaire DIPG cellen te kweken. Er zijn inmiddels een aantal cellijnen. Deze cellijnen zijn geanonimiseerd en nu bekend onder VU DIPG en dan drie getallen, bijv. VU DIPG 001.

Ad. 2 Kennis eerdere behandelingen

Er is een studie gedaan naar patiënten van VUmc in de laatste 5 jaar. Hieruit werden de volgende conclusies getrokken:

- Gemiddelde overleving 9 maanden
- 1-jaarsoverleving 40%, 2-jaars 3%
- Intensieve chemotherapie: 13 maanden overleving

- Chemotherapie tot progressie, waarna radiotherapie: 8 maanden verbetering, echter 2-jaars overleving 5%
 - Celeiwit gerichte therapie monotherapie: weinig bijwerkingen, geen verbeterde overleving
- Het "Review" is opgestuurd naar het Neuro-oncology tijdschrift. Het is al gepubliceerd in de Nederlandse editie.

Dit onderzoek is ook gedaan in de vorm van een nationaal onderzoek naar patiënten gedurende de periode 1990-2010. Doelen van deze studie waren:

- Overzicht van symptomen bij diagnose en duur symptomen voor de diagnose uit.
- Overlevingsduur bij verschillende behandelingen.
- Opsporen lange termijnoverlevenden.
- MRI's herzien en classificeren

Verruit de meeste patiënten in de onderzochte periode zijn behandeld in het Erasmus MC. De grootste groep had een leeftijd tussen 3 en 9 jaar en per jaar werden er gemiddeld 12 kinderen gediagnosticeerd.

Ook worden de resultaten van behandelstudies elders in de wereld bijgehouden.

Ad. 3 Diagnostiek

Uitvoeren van een PET studie. Daarmee kan men de graad van de tumor voorspellen en vervolgens de respons op therapie.

Probleem was dat er geen data beschikbaar was van een gezonde pons. Gebleken is echter dat bij PET scans van epilepsiepatiënten ook de pons wordt meegenomen, terwijl de pons gezond is. Hierdoor zullen deze PET scans vergeleken worden met scans van de pons van DIPG patiënten.

Ad.4 Kennis over tumordistributie

De grote vraag bij de behandeling met medicijnen is of deze medicijnen de hersenstam wel bereiken. De bloed-hersenbarrière is intact en er is hoge druk in de pons (hersenstam). Hierom wil men een onderzoek opstarten waarin een radioactief geladen deeltje wordt gekoppeld aan een medicijn. Dit wordt toegediend aan de patiënt en drie dagen daarna wordt een PET-scan gemaakt. Middels deze scan wordt zichtbaar of het medicijn opgenomen wordt in de tumor.

3.6 Onderzoek in het laboratorium

Aan de basis van de hiervoor genoemde elementen ligt het preklinisch onderzoek. Alleen hierdoor kon het onderzoek beginnen en alleen hierdoor kan er voortgang komen.

In Nederland mag niet met medicijnen geëxperimenteerd worden op kinderen. Daarom is voor dit onderzoek een dierenmodel noodzakelijk. Het dierenmodel zal gebruikt worden voor diagnostische redenen oftewel 'imaging' en voor het testen van medicijnen.

Tot nu toe is er wereldwijd weinig onderzoek gedaan naar een betrouwbaar DIPG dierenmodel.

Waarom is dit model nodig?

- Voordat nieuwe potentiële medicijnen getest kunnen worden op kinderen moeten zij eerst op dieren getest worden. Niet alleen om te zien of ze effectief zijn maar ook of ze niet te giftig zijn voor de rest van het lichaam. Oftewel we moeten het kwaadaardige glioom doden zonder de persoon te doden. Het kan voorkomen dat de resultaten bereikt

in de laboratoria heel anders zijn dan die in een levend organisme. Een organisme is complex en er zijn vele factoren die het beïnvloeden.

- We moeten de reactie van de tumor op de therapie testen ter plaatse van de hersenstam, die, vanwege zijn delicate en bijzondere anatomie, erg verschilt van andere delen van de hersenen wat misschien een sleutelrol speelt in de hoeveelheid van het medicijn dat daadwerkelijk het kwaadaardige gebied bereikt. Met andere woorden de anatomie van dit gedeelte van de hersenen en de omgeving die het glioom omringd kunnen het effect van de toedieningen beïnvloeden en daarmee uiteindelijk ook de effectiviteit van het medicijn. Er worden in feite specifieke technieken onderzocht om gericht medicijnen te kunnen toedienen.

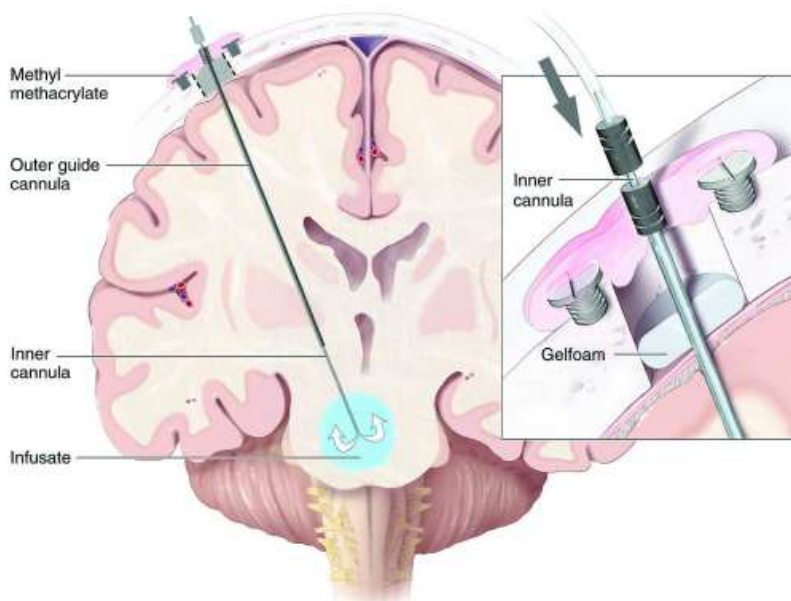
Het liefst zouden de onderzoekers experimenten met dieren willen vermijden maar er zijn geen alternatieve strategieën om zelfs maar te onderzoeken hoe organismen reageren op medicijnen en operatietechnieken.

Om in Nederland proeven met dieren te mogen doen, moet er een aanvraag worden ingediend bij de Dieren Ethische Commissie (DEC). Na de goedkeuring van DEC in 2010 is het team in volle vaart doorgegaan met het totstand brengen van een volwaardig diemodel, waarvoor muizen worden gebruikt, en daar hersenstamkanker vooral jonge kinderen treft worden dan ook jonge muizen gebruikt. Dit is uiteindelijk gelukt en in 2012 zijn hierover artikelen gepubliceerd. Tevens is Viola Caretti hierop gepromoveerd.

3.7 Behandelstudie bij progressie: CED

Bij CED (Convection Enhanced Delivery) wordt medicatie onder druk rechtstreeks in de hersenstam ingebracht.

Onderstaand plaatje geeft schematisch weer hoe CED in de praktijk zou kunnen worden toegepast.



Zoals al eerder gemeld, mag er bij kinderen niet geëxperimenteerd worden.

Om het proces te versnellen en toch een behandeling te hebben bij progressie wil men gebruik gaan maken van het al bekende medicijn Carmustine. Dit medicijn wordt al gebruikt als therapie tegen volwassen gliomen.

Stappen:

- Proefdier krijgt carmustine in de hersenstam via CED voor testen van bijwerkingen
- Daarna in proefdier met DIPG
- Indien veilig: in klinisch protocol voor kinderen met een progressieve DIPG

3.8 Patiënten onderzoek: Nieuw klinisch protocol voor nieuw gediagnosticeerde patiënten

Door de opgedane kennis in 2008 en 2009 is er door het onderzoeksteam in 2010 hard gewerkt om zo snel mogelijk een officieel behandelprotocol te mogen aanbieden aan nieuw gediagnosticeerde patiëntjes. Het behandelprotocol "DIPG studie VUmc 01" is per maart 2011 geopend voor deelname in VUmc.

Kinderen met ponsgliomen hebben een zeer slechte prognose. De huidige standaard behandeling is alleen bestraling. Hiervan knappen kinderen vaak een tijdje op, maar daarna gaat de tumor meestal toch weer groeien.

Het DIPG VUmc 01 behandelprotocol is een studie. Dat wil zeggen dat we nog niet weten of de behandeling de prognose van kinderen met een ponsglioom verbetert. Het protocol is begin 2011 gewijzigd na nationaal en internationaal overleg. De hoge dosis chemotherapie die oorspronkelijk deel uitmaakte van het protocol is vervallen en patiënten kunnen zich nu ook bij progressie aanmelden voor de studie, zij komen dan in fase b van het onderzoek binnen.

Het onderzoek bestaat uit drie fasen, namelijk fase a, b en c.

Bij diagnose worden ouders en kind gevraagd of er een bipt (een hapje uit de tumor) genomen mag worden. Dit gebruikt het onderzoeksteam om het type tumor te onderzoeken, maar ook om te onderzoeken of de tumor specifieke eiwitten bevat waar medicijnen uit fase b tegen gericht zijn.

Het bipt is niet verplicht; zonder bipt kan men ook meedoen aan de studie.

Fase a: De standaard bestraling wordt gecombineerd met het middel gemcitabine. Dit geneesmiddel dringt goed door in de hersenen en versterkt de werking van de radiotherapie.

Fase b: Indien de tumor toch doorgroeit, kan het kind behandeld worden met een combinatie van eiwitgerichte medicijnen en chemotherapie.

Het gaat om de middelen erlotinib, everolimus, bevacizumab en irinotecan. Gekeken wordt of de combinatie goed verdragen wordt en of tumorgroei geremd wordt.

Zowel kinderen uit fase a, en kinderen die alleen bestraald zijn, kunnen meedoen in Fase b.

Fase c: Gaat van start als de studies van fase a en b afgerond zijn en veilig zijn gebleken. In de studie van fase c worden fase a en b gecombineerd. De combinatie gemcitabine en radiotherapie (fase a) wordt dan direct gevolgd door de combinatie erlotinib, everolimus, bevacizumab en irinotecan (fase b), zonder tussenpose, dus wordt er niet gewacht tot de tumor doorgroeit.

Momenteel vindt het onderzoek alleen in VUmc plaats. Het doel is dit onderzoek in de toekomst ook in andere academische ziekenhuizen plaats te laten vinden.

3.9 Resultaten onderzoek in 2012

De onderzoeksresultaten verdelen we onder in Laboratorium onderzoek en patiënten onderzoek

Laboratorium onderzoek

Tijdvak januari-juli 2012

- Per 1 april 2012 is een nieuwe promovendus aangesteld op DIPG onderzoek: Lot Sewing. De vacature voor opvolging van Viola Caretti staat uit.

- De tumoren die ontstaan zijn na injectie van autopsiemateriaal in de experimentele muismodellen blijken muizentumoren te zijn, hoewel er menselijke cellen zijn geïnjecteerd. Deze bevinding is bevestigd door middel van muis- of mens- specifieke kleuringen en door controle van het DNA in de tumorcellen. Vooralsnog is niet duidelijk hoe dit komt, maar om meer inzicht te krijgen in deze (muizen)tumoren zal het DNA worden gesequenced in samenwerking met Heidelberg (groep Stefan Pfister). Hoewel het de bedoeling is om nieuwe diermodellen op te zetten met menselijke tumoren, zijn ook deze muismodellen een waardevolle toevoeging op het E98 model en de eerste experimenten waarin deze muizen zijn gebruikt zijn uitgevoerd in het kader van het CED-carmustine project (artikel ligt ter beoordeling bij "Cancer Discovery").

Na de overtuigende experimenten op cellen en in proefdieren in dit project is er besloten om carmustine via CED ook in de kliniek te onderzoeken als therapie bij kinderen met een ponsglioom. Voordat het CED protocol ingediend kan worden bij de ethische commissie moet er echter nog één aanvullend dierexperiment gedaan worden. Carmustine is namelijk opgelost in alcohol en er moet in proefdieren gekeken worden of de alcohol niet teveel toxiciteit geeft wanneer het ingespoten wordt in de hersenstam.

- Naast CED met carmustine is ook IL4-PE als mogelijke behandeling in CED getest. IL4-PE is een toxine (Pseudomonas Exotoxine) dat specifiek om tumorcellen werkt die de Interleukine-4 receptor tot expressie brengen. Specifieke kleuringen tonen aan dat deze receptor, het aangrijpingspunt voor dit medicijn, inderdaad op een groot deel van de ponsgliomen en op E98 cellen aanwezig is (samenwerking met Dr Raj Puri, NIH, USA). Helaas zijn de eerste resultaten weinig hoopgevend, aangezien er geen verschil in overleving was tussen behandelde- en niet-behandelde muizen. Vervolgexperimenten met andere doseringen IL4-PE volgen.

- Net als in de kliniek zijn ook in het laboratorium experimenten gestart met gelabeld bevacizumab om de distributie van deze stof in muizen met DIPG te bestuderen op verschillende tijdstippen na toediening. We kunnen bij deze muizen ook kijken of de distributie van het medicijn verschilt indien de tumor op verschillende plaatsen in het lichaam zit (verschillende plaatsen in de hersenen of onderhuids). We kunnen zo uitvinden of medicijnen meer moeite hebben een glioom in de hersenstam bereiken dan elders in het lichaam. Deze resultaten zullen door Marc Jansen in een artikel worden gepubliceerd.

- Het artikel over het gebruik van de WEE1-remmer MK1775 voor DIPG ligt ter beoordeling bij "Molecular Cancer Therapeutics" (Viola Caretti).

- Sequencing: het totale DNA van 5 DIPG patiënten is gesequenced bij Complete Genomics om zo meer inzicht te krijgen in de mutaties die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van de tumor. In 3 van de 5 patiënten blijkt een belangrijk eiwit dat betrokken is bij de regulatie van genexpressie (het zogenaamde histon H3 eiwit) gemuteerd te zijn. Helaas is dat begin dit jaar ook al door een Amerikaanse groep beschreven (St Jude's: Nature Genetics). Dit lijkt echter niet de enige belangrijke mutatie te zijn en verdere analyses (i.s.m. de groep van Prof van der Spek – ErasmusMC) zijn in volle gang.

- Eind februari is er een Europese DIPG meeting geweest in Barcelona, waar het Europese DIPG netwerk bijeen kwam. Deze meeting is voortgezet in Toronto in de dagen voor het internationale congres over hersentumoren bij kinderen (ISPNO). Hoewel voortgang over het algemeen nog steeds langzaam gaat, gaan steeds meer groepen zich richten op onderzoek naar DIPG. Geprobeerd wordt om dit zoveel mogelijk in samenwerkingsverband te doen, zodat er voldoende materiaal is om mee te werken.

- Eén van de belangrijkste samenwerkingsverbanden buiten het Europese DIPG netwerk is de samenwerking met de "Cure starts now foundation". In dit samenwerkingsverband wordt geprobeerd om in verschillende laboratoria – maar onder dezelfde omstandigheden – te testen of DIPG cellen gevoelig zijn voor verschillende medicijnen. Hierbij worden drugsplaten met 60 verschillende middelen uitgestuurd naar de deelnemende laboratoria, zodat een ieder onder dezelfde omstandigheden dezelfde middelen kan testen zonder daarvoor zijn 'kostbare' cellen uit handen te hoeven geven. Namens het VUmc zal de cellijn VUMC-DIPG-A getest worden en, indien genoeg cellen aanwezig zijn, ook VUMC-DIPG-B. Momenteel ligt de nadruk echter nog op het optimaliseren van de experimenten.

Tijdvak juli-december 2012

- Er is een nieuwe promovendus aangesteld als opvolgster voor Viola Caretti: Jolien Janzen. Jolien zal op 1 januari 2013 beginnen.

- Eerder hadden we al gemeld dat er muizentumoren zijn ontstaan na injectie van menselijke tumorcellen afkomstig van autopsie. Dit gebeurde in alle 3 de gevallen. Ondertussen zijn er ook tumoren gaan groeien uit het materiaal van een 4e DIPG patiënt. Deze tumoren konden succesvol in muizen worden getransplanteerd, zowel onderhuids als intracranieel, maar wederom bleek het hier om een muizentumor te gaan (bevestigd met muis- of mens-specifieke kleuringen). Dit DNA en het DNA van de andere muizentumoren is gesequenced in Heidelberg. Over de genetische achtergrond van deze tumoren is echter nog geen uitsluitsel te geven, aangezien dit weefsel – anders dan aanvankelijk gedacht – toch ook nog menselijke cellen blijkt te bevatten, wat analyses bemoeilijkt.

- Om uit te sluiten dat er in ons laboratorium iets 'rondwaart' wat het ontstaan van muizentumoren induceert, is er met het Medisch Centrum St Radboud in Nijmegen overlegd of de muizenexperimenten bij een volgende autopsie eventueel in Nijmegen uitgevoerd kon worden. Helaas bleek dat door alle bureaucratie op korte termijn niet haalbaar. Besloten is nu om andere factoren te gaan variëren, om te kijken of dat invloed heeft op het ontstaan van tumoren.

- Hoewel er geen laboratorium experimenten in Nijmegen kunnen worden uitgevoerd is er ondertussen wel een vernieuwde versie geschreven van het autopsie protocol om het Medisch Centrum St Radboud bij nieuwe autopsies te kunnen betrekken. Met veel gemengde gevoelens

kon dit protocol eind November in de praktijk worden gebracht en heeft een autopsie plaatsgevonden in Nijmegen. Hierbij is tumormateriaal en gezond hersenweefsel verzameld voor verschillende doeleinden. Tumorweefsel van drie verschillende plaatsen in de hersenen is volgens protocol verwerkt ten behoeve van celkweek. Daarnaast is het tumormateriaal van twee van de drie plaatsen direct geïnjecteerd bij in totaal 18 muizen. Van alle tumorlocaties en diverse tumor-vrije gebieden is materiaal ingevroren voor DNA- en RNA isolatie. Bovendien is, zoals gebruikelijk, tumor materiaal gefixeerd in formaldehyde voor het stellen van de definitieve histologische diagnose.

- Naast het inspuiten van tumorweefsel afkomstig van biopsie of autopsie, gebruiken verschillende onderzoeksgroepen in het laboratorium gekweekte tumorcellen voor het opzetten van DIPG muismodellen. Zo heeft een onderzoeksgroep uit San Francisco cellen geïsoleerd uit een laaggradige hersenstamtumor en die vervolgens in het laboratorium zo veranderd dat ze continu blijven delen. Wanneer deze cellen worden ingespoten in de muis ontstaat een hersenstamtumor. Momenteel proberen wij om van deze cellen ook in ons laboratorium een experimenteel DIPG muismodel te maken, zodat we onze nieuwe behandelingen op meerdere modellen kunnen uittesten.

- Het E98 DIPG model is gebruikt om IL4-PE te testen als mogelijke behandelmethode voor hersenstamtumoren. Zoals eerder vermeld waren de eerste resultaten met dit toxine (Pseudomonas Exotoxine) weinig hoopgevend: net als de muizen die alleen met een placebo werden behandeld, overleden de met IL4-PE behandelde dieren zeer snel na CED. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de tumoren al te groot waren bij de start van de behandeling, of dat er sprake was van toxiciteit van IL4-PE. Daarom hebben we besloten een lagere dosering toxine aan te houden (6 ug/ml en 18 ug/ml) en eerder te beginnen met behandelen. Helaas vonden we ook bij dit experiment geen verschil in overleving tussen de wel- en niet-behandelde groep. Om een verklaring te vinden voor dit tegenvallende resultaat, hebben we IL4-PE ook in het laboratorium getest op twee types glioomcellen: E98 en U251. In beide celtypes zagen we minder celdood dan verwacht. In de U251 cellen zagen we zelfs dat het door ons gebruikte IL4-PE een factor 50 minder effectief was dan eerder beschreven in artikelen. Mogelijk is er iets mis gegaan bij het verschepen van het IL4-PE uit Amerika. De onderzoeksgroep van dr Raj Puri, van wie we IL4-PE hebben gekregen, zal nu opnieuw naar de effectiviteit kijken voordat wij nieuwe muizenexperimenten uitvoeren.

- In het kader van een internationale samenwerking met de “Cure starts now Foundation” is een drugscreen uitgevoerd waarbij de gevoeligheid van de cellijn VUMC-DIPG-A getest is voor 60 verschillende middelen. Hieruit blijkt dat vooral remmers van het zogenaamde PDGF (Platelet-derived growth factor) signaleringspad effectief blijken te werken op deze cellijn. Deze resultaten zullen worden vergeleken met de resultaten uit andere laboratoria en eventueel in muismodellen worden getest. Bovendien zal de drugscreen worden uitgebreid met een nieuw panel van medicijnen.

- Op 7, 8 en 9 maart zal er wederom een internationale DIPG meeting worden georganiseerd in Amsterdam. Hiervoor heeft het VU Medisch Centrum een prestigieuze grant toegewezen gekregen van de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen (KNAW). Het symposium mag hierbij gebruik maken van de faciliteiten van de KNAW (het Trippenhuis).

Patiënten onderzoek

Tijdvak januari-juli 2012

- Per 1 maart 2012 is een nieuwe promovendus aangesteld op het klinische DIPG onderzoek als ondersteuning en opvolging van Marc Jansen: Sophie Veldhuijzen van Zanten.

- Het behandelprotocol dat ontwikkeld is bestaat nu uit 2 studies: De GRIP studie: Gemcitabine and Radiotherapy In Pontine Glioma en de ATTAC DIPG studie: A Targeted Therapy Approach For Children with DIPG. De GRIP studie is aan het SKION aangeboden om als nationale studie te worden geïmplementeerd in alle oncologische centra in Nederland. Daarvoor zijn talrijke commissies geraadpleegd en enige veranderingen aangebracht in het protocol. Het protocol ligt momenteel bij de raad van toezicht ter beoordeling voor deze landelijke implementatie. De Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie ondersteunt het plan om als onderdeel van dit protocol patiënten te bioteren, om tumorweefsel te krijgen voor studiedoeleinden. Overigens is de studie in VUmc ondertussen gewoon open voor nieuw gediagnosticeerde patiënten met een ponsglioom.

De ATTAC DIPG studie is een combinatie van eiwitspecifiek gerichte middelen en chemotherapie. Deze therapie start indien kinderen doorgroei hebben van de tumor na radiotherapie. De studie is open in VUmc. Dit jaar is tot nu toe 1 patiënt behandeld. Steeds meer genetische analyses laten zien dat de targets die we behandelen verhoogd aanwezig zijn voor DIPG, wat een extra argument is om deze behandeling aan te bieden.

- Een andere studie die loopt is de PET labelling studie met medicatie (bevacizumab). Deze studie is opgezet om de distributie van een medicijn te visualiseren (en is dus geen behandelstudie). Omdat het medicijn aan een specifiek eiwit bindt kan op deze manier indirect ook informatie over het aanwezig of afwezig zijn van dit specifieke eiwit gekregen worden. Dit jaar zijn de onderzoekers erin geslaagd de PET studie in drie centra te openen, VUmc Amsterdam, UMC Groningen en Radboud MC Nijmegen. Tevens is het eerste kindje ter wereld gescand met 89-Zirconium bevacizumab. Om de patiëntenpopulatie verder te vergroten is ook naar uitbreiding buiten de landsgrenzen gekeken. Dr. Darren Hargrave, kinderneurooncoloog in het befaamde Great Ormond Street Hospital in Londen vond het een mooi project, dus is er een half jaar geleden begonnen met de voorbereidingen om de studie ook in Londen van de grond te krijgen. Momenteel ligt de aanvraag in Nederland voor internationale uitbreiding en is Marc Jansen bezig met de feitelijke implementatie van de studie in Groot-Brittannië. Op verzoek van de artsen aldaar is de patiëntengroep uitgebreid naar kinderen met een glioom elders in het brein. De studie met 89Zr- bevacizumab is ook voor deze patiënten uitermate relevant gezien er verschillende behandelstudies lopen met bevacizumab en het biedt de kans de groep ponsgliomen te vergelijken met gliomen elders in het brein, hetgeen zeer interessante informatie op kan leveren. De PET labelling studies worden niet alleen bij kinderen maar ook in het laboratorium bij muizen gedaan (zie kopje "laboratoriumonderzoek"). De eerste resultaten zijn bekend en zullen binnenkort in een artikel worden gepubliceerd. Samengevat is gebleken dat bevacuzimab of niet doordringt in pons en brein of het eiwit waar bevacizumab zich aan moet binden niet aanwezig is in het glioom in de pons. Hiertoe zal verder onderzoek gedaan moeten worden.

- Naast de PET labeling studie met bevacizumab in patiënten, wordt de PET techniek ook gebruikt om de stofwisseling van een tumor – en daarmee de graad van kwaadaardigheid – in kaart te brengen door middel van FDG. FDG is een suikermolecuul wat door agressieve tumoren veel meer en sneller opgenomen wordt dan door 'normale' cellen. Om iets over de suikerstofwisseling van een pons tumor te zeggen moet echter eerst de suikerstofwisseling van een gezonde pons in kaart gebracht worden. Daarom is er onderzoek gedaan naar de opname

van FDG in al eerder gemaakte scans van kinderen met epilepsie die een gezonde pons hebben (FDG-PET “gezonde pons”), waarbij de suikeropname in het cerebellum (de kleine hersenen) als referentie wordt gebruikt. In totaal zijn 38 gezonde controles gescand (kinderen die om een andere reden een FDG-PET scan hebben gehad) en 14 PET scans van patiënten met een ponsglioom. Er zijn een aantal conclusies te trekken. Ten eerste is de verhouding suikeropname tussen pons en cerebellum zeer constant en gemiddeld 0,5. Dit is belangrijk want daardoor kan deze maat gebruikt worden als referentiewaarde. Ten tweede is de suikeropname in tumoren vaak hoger dan in controles maar zeker niet altijd. Ten derde is de tumor opname in ponsgliomen weliswaar vaak hoger dan in een gezonde pons, maar veelal lager dan 1. Dat wil zeggen dat ondanks dat de suikeropname in een ponsglioom lager is dan in de kleine hersenen, de opname in de tumor relatief toch verhoogd kan zijn vergeleken met een gezonde pons. Dit en andere resultaten zullen in een artikel worden beschreven.

- CED: voor het opzetten van een CED studie in kinderen is men bezig om met het programma “brainlab” de distributie van CED te simuleren zodat het optimale te injecteren volume kan worden bepaald per individu.

- Obductieprotocol: de procedures behorend bij het obductieprotocol zijn systematisch geëvalueerd en vanuit de ouders zijn belangrijke opmerkingen gekomen over the verbeteren van de autopsiestudie, die ook voor buitenlandse groepen zeer bruikbaar zijn. Geen van de ouders had achteraf spijt voor de keuze voor de autopsie. Deze procedures en opmerkingen zijn verwerkt in een artikel genaamd: “Implementation of a Nation-Wide Diffuse Intrinsic Pontine Glioma Autopsy Protocol and Characterization of a Primary Cell Culture”, dat geaccepteerd is bij het tijdschrift “Neuropathology and Applied Neurobiology”.

- Tijdens de Amsterdam DIPG Meeting 2011 is besloten de European DIPG Registry op te richten. Hierin is de bedoeling beeldvorming en klinische gegevens uit heel Europa op te slaan zodat gezamenlijke studies gedaan kunnen worden. Er zijn een aantal systemen die in aanmerking komen. Verschillende landen in Europa zijn inmiddels bezig hun data te verzamelen om deze uiteindelijk op deze centrale database te kunnen zetten. Dannis van Vuurden neemt dit project op zich. Op de ISPNO in Toronto in juli zal worden bepaald hoe landen hun klinische en radiologische data kunnen gaan uploaden

- Retrospectief onderzoek: De nationale retrospectieve cohort studie heeft het mogelijk gemaakt de incidentie van ponsgliomen vast te stellen in Nederland. Tien kinderen krijgen per jaar een ponsglioom in Nederland. De prognose is zoals ook elders in de wereld 9 maanden voor patiënten met DIPG. Er zijn een aantal duidelijke risicofactoren te onderscheiden op basis van de MRI en klinische symptomen. Een lange symptoomduur bij diagnose, ringaankleuring op de MRI, tumorgrootte, mate van groei om de basilaire slagader en het homogeen zijn van de tumor, zijn alle factoren die de prognose blijken te beïnvloeden. Deze hebben we samengevat in een score die de prognose op basis van deze kenmerken kan voorspellen. De kans om 1 jaar na diagnose in leven te zijn varieert op basis van de risicoscore tussen de 65% en 11%. Daarnaast beschrijven we uitgebreid de patiënten die 5 jaar of langer geleefd hebben. Het artikel is in de eindfase. Momenteel bekijken we of deze risicoscore kunnen valideren in een groot Duits cohort. Dit zou het model en daarmee het artikel in kwaliteit enorm versterken. Een dergelijke prognostische score kan zeer belangrijk zijn voor het analyseren van subgroepen in behandelstudies.

Tijdvak juli-december 2012

- Er lopen momenteel verschillende behandelstudies in VUmc: GRIP, ATTAC en de ABC studie (Convection Enhanced Delivery). GRIP en ATTAC zijn ontstaan uit een eerdere opzet die uit meerdere fases bestond. Nu onderscheiden we de GRIP studie (Gemcitabine and Radiotherapy In Pontine Glioma) voor nieuw gediagnosticeerde patiënten en de ATTAC studie (A Targeted Therapy Approach For Children with DIPG) voor patiënten met progressie. De eerste patiënt in de GRIP studie is in VUmc geïncubeerd en heeft de studie probleemloos doorlopen. Hoewel deze studie momenteel alleen open is in VUmc, is het de bedoeling om GRIP begin 2013 te openen in alle Nederlandse kinderoncologische centra. Hiervoor is goedkeuring nodig van het hernieuwde protocol door de SKION taakgroep Ontwikkeling Nieuwe Therapeutica (ONT), de Raad van Toezicht en, daaropvolgend, de METc. Ook de ATTAC studie is open in VUmc en begin December zal een tweede patiënt met deze studie starten.

Het protocol voor de klinische ABC studie werd eind November door de SKION taakgroep Ontwikkeling Nieuwe Therapeutica (ONT) beoordeeld en wij wachten op hun commentaar. Ondertussen zullen we de meest prominente behandelaren in Nederland in een vergadering bijeen roepen om het protocol met hen te bespreken. Wanneer SKION en de Nederlandse behandelaren het eens zijn met de laatste versie van het protocol, zullen wij deze studie ter beoordeling indienen bij de METc van VUmc (beoogd: begin 2013). Over de uitvoering van de studie is al uitvoerig overlegd met de afdelingen kinderneurochirurgie, -neurologie, -radiologie, -intensive care en farmacie van VUmc en iedereen is bereid mee te werken. Wij hopen daarom dat deze studie medio 2013 open zal zijn voor inclusie.

- Naast de behandelstudies is de PET labelling studie open in VUmc Amsterdam, UMC Groningen en Radboud MC Nijmegen. Hierbij wordt met door middel van gelabeld Zirconium (^{89}Zr) gekeken naar de distributie van het medicijn bevacizumab. Deze studie kan op elk moment van de ziekteperiode worden aangeboden aan patiënten met DIPG. In September is de tweede patiënt ter wereld probleemloos in VUmc gescand. De resultaten van de eerste twee scans zullen op korte termijn in een artikel worden beschreven.

Naar aanleiding van de bemoedigende resultaten van de PET labelling studie in DIPG, wordt deze studie uitgebreid naar kinderen met een hooggradig glioom (HGG) elders in het brein. Het protocol om dit in verschillende Nederlandse centra te doen is reeds beoordeeld door de CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek). De vragen die deze commissie hierover heeft zullen we eind December beantwoorden tijdens een vergadering op het CCMO hoofdkantoor.

Parallel aan de uitbreiding van het PET protocol in Nederland, wordt deze studie ook opgezet in het Great Ormond Street Hospital in Londen (zowel voor DIPG als voor HGG). Marc Jansen is met de implementatie van deze studie in Engeland begonnen, maar deze taak is overgenomen door Sophie Veldhuizen van Zanten. Naar verwachting wordt deze studie eind 2012 in Londen getoets en aansluitend (in Januari 2013) zal een delegatie van VUmc naar Londen reizen om de laatste details te bespreken. Er zal dan ook met artsen uit Bristol worden gesproken over een samenwerking op de ABC studie (Convection Enhanced Delivery).

- Het autopsieprotocol is, mede op grond van de ervaringen uit eerder obducties, herzien en zal begin 2013 worden ingediend bij de METc van VUmc. Wanneer deze hernieuwde versie wordt goedgekeurd, zal het ook in het Radboud MC Nijmegen worden aangeboden, zodat deze studie op twee locaties kan worden geopend. Bovendien heeft er eind November heeft er een nieuwe autopsie plaatsgevonden (zie ook kopje "laboratoriumonderzoek"). Dit was in totaal de zevende patiënt die toegestemd heeft in een obductie volgens het VUmc protocol en de tweede die in Nijmegen heeft plaatsgevonden. De ouders van deze patiënt waren tevreden over het beloop. Doel is om in 2013 een nog breder draagvlak te creëren voor deze studie, waarbij alle artsen in Nederland patiënten actief zullen benaderen over het bestaan van deze studie.

- Om te documenteren hoe vaak ponsgliomen in Nederland voorkomen en om te kijken of er criteria vast zijn te stellen aan de hand waarvan iets gezegd kan worden over de prognose van patiënten met een tumor in de hersenstam, heeft Marc Jansen een zogenaamde “retrospectieve cohort studie” gedaan. Aan de hand van de basisgegevens en MRIs van patienten van de afgelopen 20 jaar in Nederland heeft hij een score ontwikkeld waarmee de prognose van patienten kan worden voorspeld. Hierbij wordt uitgegaan van de symptoomduur bij diagnose, tumorgrootte, homogeniteit van de tumor, mate van groei om de basilaire slagader en ringaankleuring op de MRI. Om te kijken hoe goed deze score werkt, heeft Marc in Londen een Engels cohort gescoord, terwijl Sophie Veldhuizen van Zanten naar Würzburg is geweest om daar 170 Duitse MRI's te beoordelen. Al met al heeft dit veel gegevens opgeleverd die in een artikel zullen worden verwerkt (manuscript in de eindfase). Bovendien is de presentatie van Sophie over dit onderwerp bij het jaarlijkse congres voor de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde beloond met de prijs voor “Beste Spreker”.

- Naast een retrospectieve studie van Nederlandse patienten, wordt er momenteel op initiatief van VUmc een Europese DIPG registry opgezet. Hierin worden de klinische gegevens en beeldvorming van patienten uit heel Europa systematisch verzameld, zodat in de toekomst studies gedaan kunnen worden die de landsgrenzen overschrijden. Inmiddels zijn verschillende partijen bij de ontwikkeling van deze registry betrokken: Stichting KinderOncologie Nederland (SKION – zal waarschijnlijk de rechtspersoon worden), 2TCI (ICT voor de daadwerkelijke ontwikkeling van de database), KPMG (projectbegeleiding), IBM en TTO Vumc (de zogenaamde “Transfer Office die verantwoordelijk is voor het opstellen van de contracten). De ontwikkeling van de registry is goed op gang en de eerste versie is reeds in de lucht. Belangrijke koppelingen tussen imagingsystemen en de database zullen de komende maanden worden gemaakt. Bedoeling is dat aanvankelijk de gegevens worden verzameld van kinderen die langer dan 24 maanden hebben geleefd. Tijdens het KNAW symposium in maart 2013 (zie kopje “laboratoriumonderzoek”) zal de uiteindelijke registry gepresenteerd worden aan het Europese DIPG netwerk om onderzoekers uit verschillende landen te enthousiasmeren voor dit project.

3.10 Samenwerkingsverbanden

Door de toegenomen internationale bekendheid zijn er inmiddels diverse internationale samenwerkingsverbanden ontstaan.

Na de succesvolle 3-daagse bijeenkomst in Amsterdam in 2011, was het in 2012 de beurt aan Barcelona, waarbij opnieuw vele gerenommeerde Europese experts op het gebied van DIPG aanwezig waren.

Het gaat langzaam maar er is nu daadwerkelijk een stap gezet om aan een Europees systeem te gaan werken om kennis met elkaar te kunnen delen. VUmc is daar de trekker van. De bijeenkomst in 2013 zal weer in Amsterdam plaatsvinden.

4 De resultaten van Stichting Semmy

Stichting Semmy heeft sinds de oprichting op 19 oktober 2007 al veel bereikt. Het jaar 2008 beschouwen wij als opstartjaar, en 2009 was in onze ogen dan ook ons eerste echte volledige jaar. In 2010 zagen we een verdere groei van de jaaropbrengsten om vervolgens in 2011 weer enigszins terug te vallen naar een evengoed acceptabel niveau. In 2012 hebben we tegen alle verwachtingen in een veel beter resultaat gehaald dan verwacht. Dit is mede het gevolg van een recordopbrengst voor de Run4Semmy. Hieronder is allereerst te lezen wat de concrete resultaten zijn geweest op het gebied van fondsenwerving, waarna overzichten worden gegeven van de acties die een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan het tot stand komen van deze resultaten.

Ook wordt er in dit hoofdstuk aandacht besteed aan een beperkt aantal van de berichten welke in 2012 in de pers verschenen zijn over Stichting Semmy.

4.1 Financiële resultaten van Stichting Semmy

De voornaamste inkomsten waren donaties van particulieren en bedrijven c.q. opbrengsten van acties door hen georganiseerd. Daar waar in 2009 en 2010 nog een aantal mooie acties werden georganiseerd door zogenaamde "service clubs" (Rotary, Lion, Ronde Tafel), waren het in 2012 opnieuw vooral vele bijzondere acties georganiseerd door families en vrienden van ouders die ook een kindje hebben of inmiddels hebben gehad met een hersenstamtumor (DIPG).

Ook werden gelden geworven door het organiseren van de inmiddels jaarlijks terugkerende Run4Semmy (8km sponsorloop in oktober tijdens de marathon van Amsterdam).

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

Tenslotte ontvangen wij met ingang van 1 september 2008 ook een uitkering uit een legaat middels de Stichting Egbers, welke gedurende de looptijd van het eerste onderzoek een bedrag per jaar bijdraagt. Tegelijkertijd wordt het project VONK-Semmy met een bedrag per jaar rechtstreeks gesteund.

Tot het moment dat Stichting Semmy op 19 oktober 2007 officieel werd opgericht werd er rechtstreeks geworven voor het project VONK-Semmy. Het 1^e onderzoek binnen het project VONK-Semmy had ongeveer €500.000,- nodig over een periode van 4 jaar. Dit onderzoek is inmiddels afgerond en de onderzoekster die dit onderzoek heeft gedaan, Viola Caretti, zal in 2012 op dit onderzoek gaan promoveren.

Bij aanvang van het eerste onderzoek werd er gesteld dat men na twee jaren van onderzoek absoluut succes verwachtte en een verdere financiering door de bekende kankerfondsen dan dichterbij zou komen. Inmiddels zijn deze kankerfondsen in december 2009 en in het najaar van 2010 én in 2011 opnieuw aangeschreven met het officiële en onderbouwde verzoek voor financiële ondersteuning van het eerste onderzoek zodat VUmc met Stichting Semmy een ander onderzoek kan gaan opstarten.

We zijn verheugd te melden dat we inmiddels de bevestiging hebben dat Stichting Kika de verdere financiering van het eerste onderzoek vanaf 2012 zal gaan overnemen. Hierdoor kunnen er nog meer testen worden uitgevoerd.

Dit kan beschouwd worden als een goede stap voorwaarts. Als Stichting Semmy hebben we met z'n allen de trein op gang gebracht en nu kan Kika het overnemen. Zo zal het ook gebeuren,

naar wij hopen, voor wat betreft de andere deelonderzoeken die zijn opgestart door financiering van Stichting Semmy.

Daarnaast was men inmiddels al gestart met een tweede onderzoeksproject, waarvoor dezelfde bedragen van toepassing zijn, en een aantal subonderzoeken. Als Stichting Semmy hebben wij in 2011 de toezegging gedaan dat we €250.000,-- per jaar beschikbaar willen stellen. We hopen dat VUmc hierdoor meer slagkracht heeft om met meer mensen meer te bereiken.

Alle donaties die wij ontvangen gaan volledig naar het onderzoek. Eventuele kosten proberen we altijd op wat voor manier 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 en de 2 domeinnamen. Daarnaast moesten we dit keer de animatie tijdens de jaarlijkse familiedag betalen. In totaal was dit in 2012 een bedrag van €705,06
Dus 99,99% gaat naar het onderzoek.

Elke vorm van ondersteuning is dan ook zeer welkom en is geen druppel op een gloeiende plaat of een bedrag dat verdwijnt in de massa maar een substantiële bijdrage aan een zeer noodzakelijk onderzoek.

In onderstaande schema's treft u overzichtelijk de financiële resultaten van Stichting Semmy sinds 2008, onderverdeeld in:

- De opbrengsten
- De uitgaven
- Nog besteedbaar

4.2 Opbrengsten in 2012

Allereerst zullen we de opbrengsten in 2012 verduidelijken.

* totaal ontvangen gelden Stichting Semmy in 2012 : € 392.367,03

Dit bedrag is als volgt opgebouwd:

Donaties : € 386.391,08

Rente : € 5.975,95

Analyse van de opbrengsten 2008 - 2012

	2008 (opstartjaar)	2009 (1^e volle jaar)	2010	2011	2012
Totale opbrengst	€ 132.877,04	€ 250.374,57	€ 320.687,84	€ 269.709,29	€ 392.367,03
Waarvan Run4Semmy	€ 34.540,26	€ 126.002,02	€ 73.577,60	€ 90.900,75	€ 99.529,35
Opbrengst excl. Run	€ 98.436,78	€ 124.372,55	€ 247.110,24	€ 178.808,54	€ 292.837,68

Toelichting op de opbrengsten

De totale opbrengsten zijn in 2012 ten opzichte van 2011 aanzienlijk toegenomen, mede door geweldige opbrengst van de Run4Semmy, de Jump4Semmy, de Levenskransen, Semmy's Rock, Run4Nina

We kunnen tevreden en trots zijn op hetgeen we met z'n allen in 2012 bij elkaar hebben opgehaald. Maar liefst €392.367,03

En daar wij ons als Stichting Semmy gecommitteerd hebben naar VUmc dat wij garant staan voor €250.000,-- was dit dus wederom ruim voldoende om aan onze verplichtingen te kunnen voldoen. Wij hebben derhalve gemeend aan VUmc aan te kunnen geven dat we bereid te zijn ons commitment te verhogen naar €300.000,--

Hieronder een overzicht van de opbrengsten van de Run4Semmy verdeeld over totaal en gemiddelde opbrengst per deelnemer. Of het te maken heeft met de financiële crisis weten we niet, maar wel is duidelijk dat de opbrengst per deelnemer gemiddeld elk jaar lager wordt.

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

Zoals reeds gemeld in het jaarverslag 2011, 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.

Iets verderop kunt u zien dat we ultimo 2011 iets meer dan €600.000 beschikbaar hebben om de lopende onderzoeken te kunnen blijven financieren. Dit bedrag overigens kan nog afwijken afhankelijk van de door VUmc nog te factureren onderzoekskosten over het jaar 2011.

Mocht de geldstroom, om wat voor reden dan ook, minder worden, dan hebben we nu voldoende reserves om het onderzoek nog ruim 2 jaar te kunnen financieren.

Dit is voor ons als bestuur een geruststelling, maar geenszins een 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.

Belangeloze bijdragen

Tevens zijn er diverse bedrijven die geheel belangeloos hun producten of diensten aan Stichting Semmy ter beschikking hebben gesteld. Wij zijn hen hiervoor zeer erkentelijk en willen ze dan ook niet onvermeld laten:

- ABN AMRO neemt de bankkosten ad € 103,08 voor haar rekening.
- Internetbedrijf Webton Internetdesign BV heeft voor Stichting Semmy de basiswebsite ontworpen en stelt deze belangeloos ter beschikking. De medewerkers van Webton staan altijd ter beschikking en helpen direkt als we vragen hebben.
- De shirts voor de Run4Semmy 2012 zijn gesponsord door aannemingsbedrijf VBK Groep uit Hoorn.
- Het opbrengen van de patches en de bedrukking van deze shirts is gedaan door Via Sofia textieldrukkerij te Zwaag.

4.3 Uitgaven in 2012

Stichting Semmy doet er alles aan om geen kosten te hoeven maken, anders dan bestedingen aan het daadwerkelijke onderzoek. Nog altijd lukt het ons, weliswaar met de nodige moeite en hulp, om kosten voor reclamemateriaal, publiciteit, shirts voor de Run4Semmy , etc. gesponsord te krijgen. Daar waar het niet lukt, zullen we dat uit eigen zak betalen, zoals bijvoorbeeld portokosten en benzinekosten.

De gedane uitgaven in 2012 zijn als volgt:

* betaald aan VUmc Fonds in 2012 voor onderzoekskosten	: € 439.908,49 *
* Kamer van Koophandel 2012	: € 24,08
* Domeinnaam registratie en webhosting 2012 www.pontineglioma.com	: € 59,50
* Domeinnaam registratie en webhosting 2012 www.stichtingsemmy.nl	: € 26,48
* Bankkosten	: € 103,08 **
* Kosten animatie familiedag 2012 (de locatie zelf was gesponsord)	: € 595,00

Totale uitgaven in 2012 : € 440.716,63

* in 2012 waren de betaalde onderzoekskosten hoger, daar VUmc deze in 2011 nog niet had gefactureerd

** zoals te doen gebruikelijk worden de bankkosten na afloop van een kalenderjaar door ABN AMRO weer gerestitueerd, m.a.w. de bankkosten van 2012 worden in 2013 weer terug gestort.

Zoals u uit dit overzicht kunt opmaken gaat 99,99% van onze bestedingen naar het onderzoek !

4.4 Nog besteedbaar vermogen

Totaal besteedbaar bedrag per 31 / 12 / 2012 voor onderzoek

- Nog te verwachten gelden Stichting Egbers voor Stichting Semmy in 2012 : € 10.000,00

- Banksaldi Stichting Semmy per 31 / 12 / 2011 : € 670.877,16

Totaal BESCHIKBAAR: : € **680.877,16**

In 2011 hadden we een voorziening opgenomen van €100.000,-- vanwege nog te factureren onderzoekskosten van VUmc. De voorziening ging ten laste van het netto beschikbaar vermogen, welke ultimo 2011 €603.294 bedroeg.

Door het goede resultaat dat we in 2012 hebben weten te behalen, is het netto beschikbaar vermogen verder toegenomen. Als Stichting Semmy hebben we hierdoor een ruime voorziening om ten minste 2 jaar onderzoek te kunnen financieren, hetgeen ook onze doelstelling is.

4.5 Overzicht van de acties in 2012

Er zijn in 2012 weer heel veel bijzondere acties georganiseerd.

We zijn nu 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.

In 2012 zijn er ook een aantal vaste donateurs bijgekomen. We hopen dat er nog meer vaste donateurs zullen volgen, daar dat een stabielere basis zal geven.

Ook sporen wij eenieder aan om bij hun werkgever na te gaan of men een fonds heeft of jaarlijks een donatie doet aan een goed doel. In vele gevallen kunnen de werknemers een goed doel aandragen. Vanuit Stichting Semmy kunnen we helpen de benodigde informatie aan te leveren zodat de betreffende organisatie kan beoordelen of Stichting Semmy voldoet aan de criteria.

Het voert te ver om alle acties te melden in dit jaarverslag. Vandaar dat we hier stilstaan bij ons jaarlijkse evenement, de Run4Semmy en daarnaast een overzicht geven van een aantal acties. Iedereen die zich heeft ingezet zijn we uiteraard enorm dankbaar.

Naast het informatieve karakter van het overzicht, geeft de vermelding van de acties u als lezer hopelijk ook inspiratie voor het organiseren van een zelfde of vergelijkbare actie.

Een verslag van alle acties kunt u ook lezen op onze website bij de tab "Acties"

Acties 2012

* Donatie van €196 van ASR Foundation bij elkaar gebracht door personeel tijdens een personeelsfeest

* De Wollebrandcross

Stichting de Wollebrandcross organiseert jaarlijks (sport)evenementen waarvan de opbrengst is voor organisaties die zich inzetten om de gezondheid en/of levensomstandigheden van minderbedeelde kinderen te verbeteren. Dit jaar viel de keuze o.a. op Stichting Semmy en heeft De Wollebrandcross maar liefst €25.000 geschonken.

* Afscheidsbijeenkomst Jaco den Boer

Na een dienstverband van meer dan tien jaar nam Jaco den Boer afscheid van Rabovastgoedgroep. Tijdens de afscheidsbijeenkomst werd een collecte gehouden voor Stichting Semmy die €1.000,-- opbracht.

* 1e Maartenconcert

Huisconcert georganiseerd door de familie Schell, ter herinnering aan hun zoon Maarten Schell, brach €375 op voor stichting Semmy.

Acties familie Mesken / Gubbels alias Team Druten/Maas en Waal

* Optidee4Semmy

* Kinderkledingbeurs te Druten, €426,--.

* Spijkerbroekenactie in Druten bij winkel Seven Women en Men. Elke 2e jeans werd verkocht voor €10,- en dat leverde het geweldige totaalbedrag op van €700,--.

* De kassa potjes die in Druten en dorpen in de omgeving stonden leverde €632,30 op.

* Daarnaast heeft Ger Mesken, de opa van Rick Gubbels, gecollecteerd voor Stichting Semmy op 3 vrije markten en dit bracht toch mooi 851,45 euro op.

* Dartstoernooien georganiseerd door de Eerste Tielse Darts Club [E.T.D.C.] heeft ondanks de slechts 20 leden toch nog €500,-- opgeleverd.

* Met trots kan gemeld worden dat tijdens de Lentefair in Afferden het bedrag van €1422,65 werd opgehaald.

* De stand van Stichting Semmy bij de Molendag in Alphen aan de Maas werd goed bezocht en zo was er een prachtige opbrengst van €336,50

* Tafeltennistoernooi ONI in het teken van Stichting Semmy, ter nagedachtenis aan Rick Gubbels. Het was een mooie, sportieve en zeer gezellige dag. Na het opmaken van de kas mocht Ger het mooie bedrag van 1045 Euro in ontvangst nemen.

* De statiegeld actie bij de Jumbo in Winssen bracht €141,40 op. Bedankt ook namens team Maas & Waal.

* Bijles Maas en Waal heeft van Basisschool de Kubus 4 computers gekocht en de opbrengst (160 euro) werd door De Kubus gedoneerd aan Stichting Semmy.

* Ger en Marie Mesken hadden in oktober de businessclub Maas & Waal aangeschreven voor een donatie. Daarop volgde het heugelijke bericht dat zij aan Stichting Semmy een bedrag van €250,00 toekennen.

* Statiegeld acties bij C1000 in Ben.Leeuwen, Coop in Woezik en Supermarkt Plus in Druten bracht €518,20 op.

* De kassapotjes die bij vele winkels en bedrijven staan hadden €475,70 opgevangen.

* extra Run4Semmy bijdrage was €118,50



- * Bij Horecagelegenheid de Markies in Alverna werd een actie gevoerd tijdens de Kloosterfeesten, door een bijdrage te vragen voor Stichting Semmy, opbrengst €208,50.
- * Tweedehands kinderkleding en speelgoedbeurs bracht €426,30 op.
- * In Druten is onlangs een nieuwe school gebouwd "de Kubus" de school waar Britt Budde op zat. Tijdens de opening is er aandacht besteed aan Stichting Semmy. Er zijn overvloedige spullen verkocht: €500,55 kon worden overhandigd.
- * de stand bij Landwinkel de Zandroos in Afferden bracht ons €238,35.
- * de stand bij Maas en Waalse Kerst Inspiratiebeurs bracht ons €231,05.
- * Op uitnodiging van Horecagelegenheid "de Tafel" waren we present bij de Dickensdag in Druten. Dit was een prachtig mooie dag, je waande je in Druten 150 jaar terug in de tijd veel mensen liepen er rond met kleren in Dickensstijl. Na eerst de koude ledematen weer wat opgewarmd te hebben, kwamen we uit op €424,60 florijnen ... euros natuurlijk.



Acties Familie Steunenber

- * Midwinterloop Apeldoorn voor Stichting Semmy met Danique in gedachten. De familie Steunenber liep weer samen met vrienden en collega's de 8 km tijdens de Midwinterloop van Apeldoorn in Stichting Semmy shirt.
- * Een groep van 11 wielrenners gaat in Juni "La Marmotte" gefietst voor Stichting Semmy, kijk daarvoor op www.bike4semmy.nl. La Marmotte is 178 km in één dag over de zwaarste bergen in Frankrijk. Weer een fantastisch initiatief om Stichting Semmy onder de aandacht te brengen en geld in te zamelen. Het ingezamelde sponsorbedrag was 6.000,= euro!! Sportvrienden van René, bedankt en succes!!
- * Boekenmarkt/braderie in Vaassen. De dag bracht bijna €2.000,--. Zie www.vaasaqua.nl

- * In Vaassen werd prachtige Statiegeldflessenactie georganiseerd door Jordy Biesterbos. De actie werd aangevuld door CBS 't Mozaiek en zo werd maar liefst €500 opgehaald.
- * De Ouderraad van de school van Danique* en Demi organiseerde een oliebollenactie in combinatie met een Kerstdecoratieverkoop. Hiermee werd het bedrag van €1.608,58 ingezameld. CBS 't Mozaiek vulde dit nog aan tot een totaal bedrag van €2.200,-.
- * De Actiedag op basisschool de Flosbeugel uit Enkhuizen, waar een nichtje van Tommie Straatman op zit, was een groot succes met een opbrengst van ruim €1100,- die namens Stichting Semmy in ontvangst werd genomen door Margriet Pasveer, moeder van Jasper Koning. Een fantastisch resultaat!
- * webshop www.comfystuff.nl heeft in 2012 in totaal €250,- overgemaakt aan Stichting Semmy.
- * Zaalvoetbaltoernooi Love for Benefit in het sportcomplex Topsportcentrum Rotterdam mag, met 8 kinderteams (E & F selectie) en 10 volwassen teams, gerust een succes genoemd worden want er is een prachtig bedrag van €1.257,- opgehaald. De cheque werd namens Stichting Semmy in ontvangst genomen door Ari en Jolanda Rog, ouders van Iris Rog.
- * Pannenkoeken Restaurant de Sprookjeshof in Appeltern heeft een actie gedaan voor Stichting Semmy: 4 pannenkoeken eten is 2 pannenkoeken betalen. Deze actie liep tot eind maart en heeft €200 opgeleverd voor Stichting Semmy.
- * Gekleurde paaseitjes voor Stichting Semmy van Slagerij De Jong in Linne heeft, namens Bo Cloudt, weer een hoop aandacht en een mooi bedrag opgeleverd.
- * Het downloaden van Gabriella's Song van Gezina van der Zwaag heeft €238,67 opgebracht. Voor meer informatie kijk op www.gezinavanderzwaag.nl
- * De Fancy Fair op het terrein van de Amalia Astroschool te Baarn, de waar Joep Hermsen en Jip Papen op zaten, heeft maar liefst €17.601,35 opgebracht!
- * Erwin Gademan koos binnen het goede doelen project van Avandade voor Stichting Semmy en haalde zo €1.700,-- op.
- * Collecte tijdens de oecumenische Paasviering voor kleuters in De Wijngaard te Zoetermeer was €74,69.
- * Kennedy-mars voor Esmee en stichting Semmy
Peter Smeets (de vader van Esmee) heeft samen met een vriend (Michel) de Kennedymars over 80km in Sittard uitgelopen in 14 uur.
- * Schenking aan stichting Semmy door Mateo Taal
De meeste leden van korfbalclub Achilles kennen hem vast wel, Mateo Taal, de korfbaljournalist van het AD, die destijds een prachtig artikel schreef over Iris Rog. Mateo is altijd betrokken gebleven bij het wel en wee van Stichting Semmy. Op zijn verjaardag heeft hij geld opgehaald en een bedrag van 450 Euro gedoneerd.
- * De Brede Basischool De Vuurvogel in Helmond, een school met maar liefst 450 leerlingen, heeft een sponsorloop georganiseerd.
De opbrengst van deze loop, €3.000,-- , kwam ten goede aan Stichting semmy.

* Met schoolgenootje Amber Vriens in gedachten organiseerde Fancy Fair obs De Korenbloem te Putten een leuke fancy fair met een verloting waar de schoolkinderen en/of ouders met zelfgebrachte spullen op het schoolplein zaten. En de gehele opbrengst was natuurlijk voor Stichting Semmy, €9.200!! Daarnaast heeft de verkoop van zeepkettingen en insectenhôtels door Hannie van Boeschoten tijdens en na deze fancy fair ook nog eens €375,- opgeleverd.

Stichting Nina voor Stichting Semmy

* Nina4Semmy run

Omdat er zoveel enthousiaste vrienden en bekenden mee wilden doen aan de RUN 4 Semmy 2012 in Amsterdam hebben de ouders van Nina Olthof als voorloper hierop een run in Winterswijk georganiseerd. Op zondag 15 april 2012 organiseerde Stichting NINA haar eerste NINA4Semmy Run!!

De Run viel uiteen in een kidsrun, een wandeltocht en een hardloophwedstrijd van 5 kilometer. In totaal deden meer dan 900 mensen mee!! De opbrengst is met €22.500,- veel meer dan verwacht. Tijdens de familiedag hebben de ouders van Nina "formeel" de cheque overhandigd. Voor meer informatie www.stichtingnina.nl

* Viool CD van Nina's vioolessemble Scala te koop via www.stichtingnina.nl

Er zijn 2.500 cd's gedrukt. Het netto bedrag is voor stichting Semmy.

* Op 22 december 2012 zou Nina* Olthof 13 jaar zijn geworden. Ter ere van Nina heeft Stichting Nina €13.000,-- overgemaakt

* Op 26 april j.l. vierde de familie A. den Dikken hun 50-jarig huwelijksjubileum in besloten kring. Omdat ze zes jaar geleden een kleindochtertje van bijna zeven jaar hadden verloren aan een tumor in de hersenstam meenden zij er goed aan te doen om geen kadootjes te vragen maar in plaats daarvan een gift voor "SEMMY" in een doos te doen. Dat leverde het bedrag op van €400,--

* 30 april 2012: Koninginnedag Andijk

De opbrengst van Lynn Basjes en Denise Dekker, geholpen door Thomas en Wesley, uit de verkochte limonade, hot dogs en vers gebakken pannenkoeken was maar liefst €370,60. Marleen Mantel, Fleur Stavenuiter, Britt Kooiman en Houkje de Boer (allen 11 of 12 jaar) waren ook actief voor de St Semmy op deze Koninginnedag-vrijmarkt en haalden €61,00 op!

* Na de thema week kon C1000 Els Boek te Leeuwarden €4.500,-- overmaken. Daarnaast heeft Grietje Hoogland, moeder van Femke*, een stand bemand waar ze boekenleggers en sleutelhangers van Stichting Semmy verkocht. Dit bracht ook nog eens €183,37 op.

* aardbeien voor Stichting Semmy

De ouders van een klasgenootje van Bo Cloudt* telen aardbeien en verkopen ze aan huis. Zij doneerden van elk verkocht bakje met aardbeien 50 ct. aan Stichting Semmy. Naar aanleiding van deze actie waren de ouders van Bo, Chantal en Jan, op zondag 27 mei jl. bij de lokale omroep Roerstreek te gast in het ontbijtprogramma "sjepek mit eier". Jullie kunnen het filmpje op de volgende link zien: <http://www.houtwormkastjes.nl/Nieuws.html>.

* Benefiet voor Esmee

Op de tiende verjaardag van Esmee Smeets* werd er in Maastricht een benefietavond georganiseerd waarbij diverse artiesten belangeloos optraden. De avond was druk bezocht en Jan Cloudt, vader van Bo*, hield namens Stichting Semmy een toespraak. In totaal bracht de avond het enorme bedrag van € 4.200 op.

* Lege flessenactie OBS Het Palet

Deze Lege Flessenactie werd gehouden tijdens de sportweek op de school (OBS Het Palet) waar Esmee Smeets* heeft gezeten. Aan de sportweek wordt altijd een goed doel gekoppeld en zonder dat de ouders van Esmee het wisten, hadden ze voor Stichting Semmy gekozen. De leerlingen hadden overal massaal lege flessen opgehaald en het mooie bedrag van 360 euro opgehaald.

* Fietstocht scholengroep Den Haag Zuid-West.

Scholengroep Den Haag Zuid-West heeft in mei 2012 een fietstocht georganiseerd van Den Haag naar Barcelona. Met 20 deelnemers werd in 12 dagen een afstand van ruim 1.500 kilometer gereden met wind, hagel en heel veel regen. Één van de deelnemers was Marijn van der Marel (neef van Iris Rog).

Aan deze uitdaging is op zijn initiatief een tweede goede doel toegevoegd: Stichting Semmy. Na het volbrengen van de tocht kon een bedrag van € 10.000 worden overgemaakt aan Stichting Semmy.

* donatie Marcel Wijers

Op 26 mei jl. is de lievelingsoom van Susanne Hermsen, moeder van Joep*, op 65-jarige leeftijd overleden aan een hersentumor. Deze tumor werd een week na zijn pensionering afgelopen herfst geconstateerd, inoperabel. Het leek wel of de film van Joep zich weer afdraaide alleen dan op een oudere leeftijd. Haar oom, Marcel Wijers, vond dat de kinderen de toekomst hadden en hij vond wat de ouders van Joep hadden meegemaakt verschrikkelijk en dit hele gebeuren greep hem erg aan. Daarom is er besloten om i.p.v. bloemen een donatie te vragen voor Stichting Semmy. De collectebussen zaten zo vol dat er geen envelop meer in kon. De ouders van Joep vinden het een heel mooi gebaar dat men tijdens een uitvaart van een ouder (ook nog jong) iemand collecteert voor de ziekte van de kinderen zoals Semmy en Joep en alle anderen. In totaal werd er €1.100,- gedoneerd.

* Jump4Semmy

De dochter van Jan en Antoeska Renes, Elisa (7 jaar), overleed in 2008 aan een ponsoglioom. Al snel daarna kregen zij het idee om een actie op touw te zetten voor Stichting Semmy en zo het onderzoek naar DIPG te steunen. Met behulp van vele lokale sponsors en meer dan 150 vrijwilligers hebben zij een dag- en avondprogramma georganiseerd in Jaarsveld (gemeente Lopik) op recreatieterrein Salmsteke langs de rivier de Lek (zie ook www.jump4semmy.nl). Wij van Stichting Semmy hebben erg genoten en zelf nog de stand van 'eendjes hengelen' bemand. Echt supergezellig. En deze qua omvang grootste actie voor Stichting Semmy ooit bracht het geweldige bedrag op van €35.000,--!!!!

* Zuidas Run

Zoals ieder jaar steunen de deelnemers aan de Zuidas Run samen een goed doel. Net als in 2011 was dat dit jaar het VUmc Cancer Center Amsterdam, waar we met elkaar het project 'Fit Ondanks Kanker' steunen. De Kids Run stond in het teken van Stichting Semmy en dat leverde maar liefst €5.000,- op!

* Avondvierdaagse in shirts Stichting Semmy

De obs De Korenbloem uit Putten liep tijdens de avondvierdaagse in shirts van Stichting Semmy. In hun gedachten was hun in mei overleden klasgenootje Amber Vriens.

* Inzameling Jolanda Ramakers!

Op de Jaarlijkse familiedag van Stichting Semmy in Baarn overhandigde Jolanda Ramakers, moeder van Nicky Vrencken*, ons een cheque van maar liefst €7.500,-. Dit geld had ze het afgelopen jaar ingezameld met allerlei acties.

* taartwedstrijd De Hertogin

Tijdens de jaarmarkt in Hilvarenbeek organiseerde De Hertogin een 'taartwedstrijd' waarbij het inschrijfgeld voor de taartwedstrijd (€112,--) werd gedoneerd aan stichting Semmy.

* Sponsorloop Godelindeschool te Naarden

De klas van Sophie Klop (Groep 8B van de Godelindeschool te Naarden) organiseerde tezamen met haar zusje en vriendinnen een sponsorloop op 4 Juli jl., waarbij de kinderen 20 minuten mochten rennen rondjes van 300 meter. De week na de sponsorloop bleek dat met de 35 kinderen die meededen ca. €6.500,- was opgehaald. Daar kunnen ze trots op zijn!

* Zuiderzeeroute voor Stichting Semmy

Laura Roelandschap heeft van dichtbij meegemaakt wat voor een heftige periode het kan zijn wanneer een kind/leerling van school (Amber Vriens*) wordt getroffen door een onsglroom. In haar eentje heeft zij de Zuiderzeeroute gefietst binnen 6 dagen. Zelf was ze niet zo'n avonturier en al helemaal niet sportief en daarom was het des te spannender. Veel mensen, die haar kennen, snapten dit en daarom heeft ze €600,-- bijeengebracht. Dank je wel Laura!

* Sponsormiddag De brug

Directeur Nico de Redelijkheid neemt afscheid van zijn school obs De Brug. Deze school wilde iets speciaals doen voor haar geliefde directeur en wilde ook een goed doel steunen dat dicht bij zijn hart lag. Zo kwam Stichting Semmy in beeld omdat kleinzoon Derk* aan de gevolgen van een DIPG was overleden.

Het afscheid bestond uit twee delen. Te weten een sponsormiddag en ook gingen de kinderen in 5 groepen (alle leeftijden door elkaar) een film/drama opdracht met beperkte middelen voorbereiden. Margriet Pasveer, moeder van Jasper*, heeft namens Stichting Semmy een cheque in ontvangst mogen nemen van maar liefst €4.200,--

* Six4Semmy

Fietsen op ruig terrein, afzien op de mountainbike, dat deden heel veel mannen en vrouwen, sommigen alleen en vele in teamverband tijdens deze 6-uurs race in Noordwijk. En dit allemaal door een initiatief van Jeroen van de Vossen, vader van Jan, en zijn fiestmaten. Jan heeft een inoperabele hersentumor en is onder behandeling van VUmc. De opbrengst was veel hoger dan verwacht: €13.267,68.

Meer informatie op www.six4semmy.nl

* Donatie SIDN

Soms kan een balletje raar rollen! Nick van den Heuvel heeft deelgenomen aan Six4Semmy estafette fietswedstrijd in Noordwijk. Naar aanleiding van zijn deelname heeft hij een stukje geschreven op het intranet van het bedrijf waarvoor hij werkt, SIDN (Stichting Internet Domeinregistratie Nederland). Een collega, Willem ter Maat, besloot daarop om de bijdrage die hij jaarlijks mag doneren aan een goed doel, te weten €500,-, dit jaar over te willen maken naar Stichting Semmy.

* ‘‘Samen voor Semmy’’ heeft geld ingezameld op de grootste jaarmarkt van Nederland in Alphen aan den Rijn. Uitendelijk kon €700 worden overgemaakt, o.a. dankzij Albert Heijn Koudekerd.

* open dag Health City

De open dag bij Health City in Oisterwijk stond, mede door de bekendheid van Semmy's Rock, in het teken van Stichting Semmy en bracht maar liefst €400,-- op!

* 15 augustus 2012: 50 jaar getrouwd!

Bas en Reina den Boer, opa en oma van Joran*, waren op 15 augustus jl. 50 jaar getrouwd. Reden voor een feestje! Als cadeau hadden zij bij het feest geld gevraagd voor twee goede doelen, waaronder Stichting Semmy. Zo kon een bedrag van €400,- naar ons worden overgemaakt. Gefeliciteerd en bedankt!

* Sponsorloop 'de groene inval'

Onder luid gejuich van het publiek gingen ongeveer 30 kinderen van start en deden hun uiterste best om heel veel rondjes te lopen om zoveel mogelijk geld op te halen tijdens het lustrum feest van de Groene Inval in Baarn. De kinderen deden het geweldig en liepen €1.000,- bij elkaar voor ons.

* dansschool "Like2Dance"

Ook dit jaar heeft dansschool "Like2Dance" in Den Haag besloten om de gehele opbrengst van de verkoop van de programmaboekjes van hun voorstelling "Hoe word ik dansjuf" geheel te doneren aan Stichting Semmy. De opbrengst is €425,25.

* Mondial College voor Stichting Semmy

Voor stichting Semmy en ter nagedachtenis van Rick Gubbels*, leerling van het Mondial College, zijn er diverse acties georganiseerd:

- Allereerst waren er door de klasgenoten van Rick Gubbels* in de timmeropleiding houten tuinmeubelen van steigerplanken gemaakt
- Verder zijn er door de leerlingen en docenten diverse acties georganiseerd zoals een actie kaal voor kanker, waar tevens de lange haren in een vlecht werden gebonden en aan Stichting Haarwensen geschonken.
- Ook was er een actie genaamd 'Bakje Troost' waarbij pakken koffie werden verkocht.
- De vrouwelijke docenten hebben geld ingezameld tijdens de MarikeLoop in Nijmegen.
- Acht leerlingen en docenten zijn meerdere malen omhoog gefietst tijdens de Alp d'huzes.

De totale opbrengst bleek het mooie bedrag van €15.413,68 te zijn. Zo zie je maar weer waar de jeugd en docenten toe in staat zijn, in één woord fantastisch!

* Hockeyteam Stichting Semmy

Onze nieuwe bevlogen onderzoekster Sophie E. M. (SEM) Veldhuijzen van Zanten probeert om naast het dagelijks onderzoekswerk, ook zoveel mogelijk mensen enthousiast te maken voor Stichting Semmy en zie hiervan het resultaat: het eerste Stichting Semmy Hockeyteam. De hockeydames zijn dolenthousiast over hun nieuwe shirts en lopen ook allemaal mee met de Run4Semmy!

Ook onze postdoc Esther Hulleman hult zich als hockeykeeper inmiddels in kleding van Stichting Semmy.

*** Oktobergala Maastricht**

Het oktobergala, georganiseerd door Stichting Ronde Tafel 174, met diverse spetterende optredens bracht €2.474,-- op.

*** Semmy's Rock !**

Verschillende pop – en rockbands uit het hele land traden wederom belangeloos op tijdens Semmy's Rock in Moergestel om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor onderzoek naar hersenstamkanker. Het concert werd gepresenteerd door Marieke van Ginneken (Idols) en haar zus Aukje (o.m. van GTST). De opbrengst van dit unieke ROCK concert bracht maar liefst €11.900 op, maar dat is wel inclusief taartenactie van Hertogin en opbrengst open dag Health City!

Meer info op www.semmysrock.nl

*** 4mijl van Groningen**

Lynn en René Klaassens hebben weer de 4mijl van Groningen gelopen. Onder de naam Iris4Semmy hebben ze €450,-- opgehaald.

21 oktober 2012: Run4Semmy



Het was weer een geweldige Run4Semmy! Ons lustrum en toch weer een geweldige opkomst! Maar liefst 420 renners hadden zich aangemeld. Een groot deelnemersveld, emotionele bijeenkomst in VUmc, een enthousiaste Lieke van Lexmond die, het ondanks het onbreken van de door de organisatie toegezegde cheerleaders, er prima vanaf bracht tijdens de warming-up, en ook met een geweer om kan gaan en een mooie blauwe wolk die het stadion binnenkwam. Helaas was het weer wat minder!

Tijdens de bijeenkomst vooraf vergeleken wij vijf jaar terug met waar we nu staan! En dan blijkt dat er toch enorme stappen zijn gezet.

Er waren ook bijzondere sponsoracties zoals die van Sanne Molenkamp en haar dochter June, mama en zusje van Luna*. Op onze site staan deze en andere bijzondere acties.

Totale opbrengst Run 2012: €99.529,35. Een fantastische opbrengst, en een aantal individuele prestaties willen we toch ook melden:

De familie van Luna Swinkels*, te weten Sanne Molenkamp, Willis Swinkels, June Swinkels en Josine Swinkel wisten maar liefst het fantastische sponsorbedrag van € 2.550,- bijeen te krijgen. Josine organiseerde hiervoor ondermeer een benefietavond en June verkocht sleutelhangers (wie goed kijkt, ziet er eentje aan de cheque hangen!



Vorig jaar waren er 2 bussen vanuit St.Anthonis, de woonplaats van Pim Centen die een jaar eerder overleed, naar Amsterdam afgereisd om mee te doen aan de run voor Stichting Semmy onder de naam Run4Pim. Dit jaar wilden ze, heel graag weer iets doen voor Stichting Semmy en voor Pim!

Er werd een alternatieve run bedacht en zo werd er op de dag van Run4Semmy in de staatsbossen bij st. Anthonis 5 km gerend/gewandeld voor Stichting Semmy. Hierbij werd €821.00 opgehaald!



In het totaalbedrag hebben we ook opgenomen de opbrengst van de Run in Winterswijk, welke als voorloper gold voor de Run. Deze Nina4Semmy bracht €22.500,- op.

Daarnaast zijn er op de scholen van Sophie Klop en Hidde de Jong ook Runs georganiseerd voor alle kinderen. De Sophie4Semmy leverde €2.047,21 op en de Hidde4Semmy €5.000,-. De grootste sponsor van deze Run4Semmy was opnieuw de firma Air Quality met een donatie van maar liefst €7.500,-.

RunDanique4Semmy – Met 82 lopers en 30 supporters kwam er een bus uit Vaassen naar Amsterdam voor de Run4Semmy. De vele lopers/supporters hebben een prachtig sponsorbedrag bijéén gebracht voor St. Semmy, maar liefst € 5.810,60 namens Danique4Semmy, vanuit Vaassen en omstreken, echt fantastisch!! Iedereen die hieraan heeft bijgedragen, heel hartelijk bedankt!!

Op 21 oktober heeft Jean-Pierre Zandvliet, de oom van Marijn de 1/2 marathon van Amsterdam gelopen voor Stichting Semmy. Het was een succes! Hij liep een persoonlijk record. En haalde ook een record bedrag op, namelijk ruim 4.500 euro!

*** Cheque kringloopwinkel**

Ester Valstar mocht als vertegenwoordigster van Stichting Semmy een prachtige cheque van maar liefst €3.000,- in ontvangst nemen van Stichting Kringloopwinkel Re-Sell Westland.

*** 40-jarig huwelijksfeest voor Stichting Semmy**

Henk en Bets Bosgoed uit Wenum vierden hun 40-jarig huwelijksfeest. Zij lieten hun gasten weten dat het cadeaugeld naar Stichting Semmy zal gaan, hetgeen de mooie some van € 1.000,- heeft opgebracht.

*** 4 november 2012: Marathon New York**

Helaas is de Marathon van New York afgelast vanwege de orkaan Sandy. Voor de renners die er maanden voor getraind hebben en voor Stichting Semmy zouden lopen, Mike van Dijk, Lennert Taal, Erik Obee, een persoonlijk drama (hoewel iedereen natuurlijk begrip had voor de beslissing).

*** Zoetermeer Run4Semmy**

De Ilion Klaverbladloop Zoetermeer Run4Semmy was mede dankzij onze ambassadeur Renate Wennemars een groot succes! Iedereen heel erg bedankt voor de hulp! De run heeft € 1243,-

opgehaald!



* Donatie Fonds Leefmilieu van Kuijpers

Firma Kuijpers heeft het Fonds Leefmilieu dat elk jaar een aantal maatschappelijke instanties ondersteunt door middel van een eenmalige donatie. Net zoals vorig jaar steunen zij ook dit jaar Stichting Semmy met wederom een bedrag van €1000,-.

* Opbrengst boek 'Huisman in Holland'

Twee jaar na het verschijnen van zijn eerste columnbundel Papa in Praag komt Robert Cromheecke met het vervolg: Huisman in Holland. Al in december mochten we een factuur sturen van € 520,-! Nog meer opbrengsten verwachten we in 2013.

* in december 2012 ontving Stichting Semmy het ongelooflijke bedrag van € 5.000 van de PBG Foundation

* 2e prijs **Sky Radio Christmas tree wedstrijd levert €5.000,- op**

Lonneke Smeding en Eva Verweij hadden Stichting Semmy voorgedragen en vervolgens de Wildcard gewonnen. Zij hebben dan ook de kerstboom opgetuigd en daarmee volgens de jury de op één-na-mooiste boom gemaakt.



16 december 2012: Veiling van kunst brengt € 2500,- op!

Zondag 16 december vond een veiling van kunstwerken plaats die € 2.500 opbracht voor de Stichting Semmy. Geveild werden kunstwerken van Naomi Berkhof, een getalenteerde jonge kunstenares en DIPG-patiënt bij de afdeling kinderoncologie van VUmc. Samen met 100 familieleden en vrienden van Naomi werd haar eerste solo-expositie en veiling een kunstwerk

op zich!"



22 december 2012: Recordopbrengst levenskransen voor Stichting Semmy

Met het plakken van maar liefst 500 kerstkransen van 180.000 kerstballen hebben 50 vrijwilligers het recordbedrag van € 26.250,- verdient voor Stichting Semmy.



23 december 2012

Elk jaar houdt de Limburgse vrouwen vereniging afd. Linne (L.V.V Linne) twee keer een collecte onder de leden voor een goed doel, dit jaar kozen zij als goed doel Stichting Semmy. De reden hiervoor is o.a dat Bo's beide oma's lid zijn van de L.V.V. en dat de leden graag hun betrokkenheid wilden tonen op deze manier. In totaal is er 450 euro opgehaald voor Stichting Semmy.

Kerstversieringen

De laatste weken van 2012 is Bo's zusje Kess samen met mama druk in de weer geweest met het maken van allerlei verschillende soorten kerstversieringen. Al dit moois is verkocht via haar kerstshop op www.houtwormkastjes.nl. Alle artikelen zijn verkocht en de dames konden het

mooie eindbedrag van 350 euro overmaken naar Stichting Semmy!



Geen kerstkaarten, kerstgeschenken, en dus donatie:

* Het bedrijf 2Value stuurde in 2012 geen geschenken en kerstkaarten naar klanten maar maakte een bedrag van €200,-- naar Stichting Semmy.

* Tuinaanleg Takken b.v. te Hoorn heeft besloten de kerstattentie dit jaar te schenken aan een goed doel. Er is gekozen voor een stichting in de regio Noord-Holland, hetgeen € 900,- betekende voor Stichting Semmy.

* Terzake Partners combineerde hun kerstgroet dit jaar wederom met een schenking van €1.000,-- aan Stichting Semmy.

* naast het sponsoren van de Run4Semmy heeft aannemingsbedrijf VBK Groep ook nog eens promotie gemaakt voor Stichting Semmy door ons te vermelden op hun kerstkaarten.

*** Cheque Stichting Sport en Orthopedie**

Het lustrumcongres van de Stichting Sport en Orthopedie met de Titel “(Top)sport of (Tob)sport?” kende voor ons een verrassende bijdrage van maar liefst € 5.000,- , welke we overhandigd kregen door top-hockeyster Willemijn Bos.



4.6 Stichting Semmy in de publiciteit

Uiteraard zijn er ook in 2012 weer diverse artikelen verschenen over Stichting Semmy of over mensen die zich inzetten voor Stichting Semmy. Vooral heel veel lokale en regionale bladen hebben mooie bijzondere berichten geplaatst. Maar ook was er een interview met onze ambassadrice Wendy van Dijk in de Libelle en is er aandacht besteed aan Stichting Semmy in het blad Attent van de VOKK middels een uitgebreid artikel.



WENDY VAN DIJK (41) OVER STICHTING SEMMY:

“Ik was ontroerd en

Wendy van Dijk (41) is moeder van Sem (9) en Lizzy (2) en presentatrice en actrice. Ze vertelt over kinderanker en obesitas. En over dicht bij je (klein)kinderen wonen om voor elkaar te zorgen.

Jouw zoon heet Sem en jij zet je in voor Stichting Semmy. Is die overeenkomst toevallig? John Emmertik, de vader van Semmy, ontmoette ik in 2008 in een restaurant. Dat was ruim anderhalf jaar na dat ik mijn eigen vader had verloren aan darmkanker. Hij schoot me een kaartje toe van Stichting Semmy, die hij en zijn vrouw Nicole Bakker net hadden opgericht, nadat hun zoon van vijf aan hersenstamkanker was overleden. Tijdens ons gesprek bleken er veel overeenkomsten te zijn tussen zijn zoon Semmy en mijn zoon Sem: ze hadden dezelfde naam, leeftijd en kwamen uit hetzelfde stadje. Toen ik de website van de stichting bezocht, was ik meteen diep ontroerd. Iedere ouder begrijpt hoe afschuwelijk het is om je kind te verliezen. Dat ik deze stichting steun, is dus geen toeval. Ik besefte dat het dubbelte beide kanten op kan vallen. Het ene jongetje wordt wel getroffen door een vreselijke ziekte, het andere niet. Dat vond ik ontzettend heftig en daardoor voelde ik me ook meteen betrokken.”

Wat betekent Stichting Semmy voor de slachtoffers van hersenstamkanker?

“Stichting Semmy biedt hulp en steun aan ouders van kinderen met een hersenstamkanker. Als die kinderankersoorst wordt ontdekt, dan weet je dat je binnen een jaar afscheid moet nemen van je kind. Het is een regelrecht doodvonnis, met nul procent

overlevingskansen. In Nederland overlijden nu ongeveer achttien kinderen per jaar aan een hersenstamkanker. In Amerika is dat al dagelijks. Dat is gewoon ondraaglijk. Toen Semmy ziek bleek te zijn, heeft zijn vader urenlang informatie gezocht op internet. Alle beschikbare kennis staat nu op hun website, want John vindt dat ouders die kostbare tijd beter met hun kind kunnen doorbrengen, dan met zoeken naar behandelmethoden op internet. Daarnaast zijn John en Nicole een enorme persoonlijke steun voor al die getroffen ouders.

“De saamhorigheid tijdens die sponsorloop is ongelooflijk groot en heel emotioneel”

Hersenstamkanker is niet operabel, omdat de tumoren zich bevinden tussen de hersenen en het ruggenmerg. De hersenstam bestuurt vitale levensfuncties zoals hartslag en ademhaling, dus opereren is een enorm risico. Toch probeert de stichting door middel van onderzoek enige levensverwachting bij de kinderen te creëren. Professor Kaspers, ook ambassadeur van Stichting Semmy, leidt het onderzoek in VU Medisch Centrum met geld van de stichting.”

Vorig jaar won Gediz Turan de LNC-correspondentenwedstrijd. Dit jaar interviewt zij bekende Nederlanders voor de Libelle Nieuwscast Krant.



voelde me meteen betrokken”

Wat is jouw rol bij Stichting Semmy?

“We hebben PrintSemmy georganiseerd: bekende Nederlanders maakten schildderijen die we veilden voor het goede doel. Verder is er de RunSemmy, een sponsorloop die gehouden wordt tijdens de jaarlijkse Amsterdam Marathon in oktober. De saamhorigheid tijdens die loop is ongelooflijk groot en tegelijk ook afschuwelijk emotioneel. Kinderen, hoe klein ook, rennen die vijf of tien kilometer mee, met tranen stromend over hun wangen voor het broetje of zusje dat ze verloren hebben. Ik zou zelf het liefst willen mee rennen, maar ik moet de pers te woord moeten staan en de stichting onder de aandacht brengen.”

Jij en je partner Erland werken veel buiten de deur. Hoe combineren jullie dat met de opvoeding van twee kinderen?

“Erland kiest ervoor om iets later naar zijn werk te gaan en 's avonds langer door te werken, zodat hij 's morgens wat meer tijd met Sem en Lizzy kan doorbrengen. En ik zorg ervoor dat ik op tijd thuis ben om samen te eten en voor het avondritueel. Mocht ik een keer later zijn, dan springt mijn moeder bij. Je werkt om aan de toekomst van je kinderen te bouwen. Werken is ook goed voor je eigen ontwikkeling. Het gevoel van die goede balans tussen werk en thuis, is dat ik ontzettend van de kinderen kan genieten. Ik ben echt altijd vrolijk en energiek en ik zie dat mijn kinderen dat fantastisch vinden! Als je zelf goed in je vel zit en ook positieve prikkels van buiten je gezin krijgt, geef je dat door aan je kinderen.”

Tegenwoordig kiezen veel ouders ervoor om dicht bij hun (klein)kinderen te wonen, zodat ze kunnen delen in de zorg. Hoe is dat bij jullie? “Mijn moeder woont letterlijk naast ons. In onze situatie is dat ideaal, we hebben veel steun aan elkaar. Ze kan altijd bijspringen met de zorg voor de kindjes en we vinden het sowieso fijn om elkaar veel te zien. Daarnaast is zij nu natuurlijk een vrouw alleen en is het fijn om op deze manier voor elkaar te zorgen. Dat zal zo blijven zolang het mogelijk is. Mijn ouders waren mijn grootste steun en toeverlaat. Als

“Wat ik nooit beseft, is hoe ongelukkig mensen met ernstige obesitas zijn”

ik een lange draaidag had gehad, zei mijn vader in de tijd dat ik alleen woonde en voor Sem moest zorgen altijd: ‘Lieve, jij moet nu lekker genieten en doen wat je kunt met je ambities en talenten! Wij zijn er voor Sem, elke dag.’ Sem is voor een deel door mijn

ouders opgevoed tot hij een jaar of vijf was. En nu hebben we ook onze kraamhulp Petra die uiteindelijk bij Lizzy is gebleven als vaste oppas. Maar verder hebben we qua zorg voor Lizzy en Sem een beetje de toeferen zoals in Zuid-Europa, dat grootouders voor de kleinkinderen zorgen. Dat komt nu ook in Nederland steeds meer voor. Zo blijft de opvoeding binnen één familie. Niemand houdt toch meer van je kinderen dan een oma of opa?”

Je bent onlangs weer begonnen met de opnames voor een nieuw seizoen Obses. Wat zijn volgens jou de oorzaken en het gevolg van overgewicht?

“De meeste mensen kunnen zelf nauwelijks beantwoorden waarom ze zo'n groot overgewicht hebben. Als je wat dieper graaft, blijkt er vaak een emotionele reden te zijn. Wat ik voor dit programma nooit beseft heb, is hoe ongelukkig deze mensen zelf zijn. Hoe obesitas hun leven beïnvloedt. Ze raken in een isolement dat steeds erger wordt omdat ze enorm beperkt worden in hun bewegingsvrijheid.”

GOITSKE: “IN DE ZORG WAS HET ALTIJD EEN RACE TEGEN DE KLOK”
PRAAT MEE OP WWW.LIBELLENIEUWSCAFENL OF OP TWITTER #LNC12

WIE: GOITSKE HOEKSTRA (41)
WOONT: IN OUDERSHOOF
IS: GETROUWD EN MOEDER VAN TWEE KINDEREN
WERKT: EIGENAAR VAN WOOINKELS GOOI DESIGN
TWITTER: @GOOIDEISIGN

Goitske: “Voor ik mijn bedrijf begon, werkte ik in de zorg. Ik maakte toen mee hoe er elk jaar meer bezuinigd moest worden. Op een gegeven moment heb ik mijn baan opgezegd omdat ik mensen geen persoonlijke aandacht meer kon geven: het was altijd een race tegen de klok.”

PS

Wendy van Dijk is presentatrice van o.a. The Voice Kids en Obses. Daarnaast actteert ze in Ushi en in de politieserie Moordvrouw. Sinds 2008 is ze ambassadeur van Stichting Semmy. “We waarderen dit enorm”, zegt John Emmertik, vader van Semmy. “Haar betrokkenheid is een hart onder de riem. Dankzij sponsoring en donaties kunnen we behandelmethoeden voor hersenstamkanker laten onderzoeken. www.stichtingsemmy.nl”



TEXT: GEDIZ TURAN. FOTOGRAFIE: BEHNICE VAN WISSEN. FOTOGRAFIE GOITSKE: STUDIO DISEL. MET DANK AAN SHERATON AMSTERDAM AIRPORT HOTEL.