

MAAK HET VERSCHIL, GEEF KINDEREN MET HERSENSTAMKANKER EEN KANS!



Het fonds tegen hersenstamkanker 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 2007 – 2008

Inhoud

| | | |
|--|-----------|---|
| Inhoud | 2 | |
| 1 Samenvatting | 2 | |
| 2 Stichting Semmy | 4 | |
| 2.1 Het ontstaan, en de huidige organisatie | 4 | |
| 2.2 De doelstellingen | 4 | |
| 2.3 Onderzoek via Stichting Semmy : VONK-SEMMY | 5 | |
| 2.3.1 oorsprong VONK-SEMMY en VUmc | | 5 |
| 2.3.2 uitleg van het onderzoek | | 5 |
| 2.3.3 de stand van zaken van het onderzoek | | 6 |
| 3 De resultaten van Stichting Semmy | 10 | |
| 3.1 Financiële resultaten van Stichting Semmy | 10 | |
| 3.2 Overzicht van de acties in 2007 | 12 | |
| 3.3 Overzicht van de acties in 2008 | 12 | |
| 3.4 Stichting Semmy in de pers | 16 | |
| 4 De vooruitzichten | 17 | |

1 Samenvatting

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

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

De totaalopbrengst van alle acties tot en met 31 december 2008 is maar liefst € 178.862,04 met als hoogtepunt voor ons de Run4Semmy2008 in Amsterdam, zowel wat betreft opbrengsten (bijna € 35.000,-) als ook op emotioneel vlak.

Doordat we al de nodige fondsenwerving op gang hadden gezet voor het onderzoeksproject VONK-Semmy met een totaalwaarde van € 36.096,62 en een financiële steun van de Stichting Egbers van in totaal € 135.000 (bovenop de € 5.000,- als donatie voor de Run4Semmy) is er nu al zekerheid van een beschikbaar vermogen voor het onderzoek van € 349.958,66.

Hiermee zijn wij natuurlijk uitermate tevreden en gaan dus met zo veel mogelijk energie door om onze doelstellingen zo snel mogelijk te gaan realiseren.

Naast bovenstaande resultaten zijn wij ook verheugd over de vorderingen van het onderzoek uitgevoerd door een team van specialisten van VUmc. Mede ook door deze voortgang van het onderzoek om te komen tot een behandeling van kinderen met een hersenstamtumor, wordt er in 2009 parallel een tweede onderzoek gestart, waarin o.a. onderzocht zal gaan worden in hoeverre er op relatief korte termijn een klinische studie uitgevoerd zou kunnen worden op basis van de resultaten van het eerste onderzoek.

Ook is er inmiddels mede door het werk van Stichting Semmy een internationale samenwerking op gang gekomen tussen specialisten op het gebied van hersenstamtumoren. In 2009 staan er inmiddels diverse besprekingen op de agenda, waarvan de eerste in februari in Barcelona. Het doel van deze samenwerking is te komen tot onderzoeksafstemming én tot uniformiteit van de behandeling. . We zullen deze contacten intensiveren en trachten meer mogelijk te maken, zodat er zo snel mogelijk resultaat geboekt kan worden.

Wij hopen in 2009 wederom de steun te krijgen van vrijwilligers, deelnemers, donateurs, et cetera, zodat wij het onderzoeksteam kunnen blijven financieren en de internationale samenwerking verder kunnen concretiseren en verwezenlijken.

Het is echt nodig, want we hebben in 2008 helaas van veel 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) met op dit moment 3 bestuursleden, die onbezoldigd werken, te weten een voorzitter, een vicevoorzitter / secretaris en een penningmeester. Binnen het bestuur houdt de voorzitter zich met name bezig met de sponsoracties en de vicevoorzitter met voorlichting en onderzoek.

Het dagelijks bestuur bestaat uit 3 personen. Allereerst de oprichters en ouders van Semmy, het jongetje naar aanleiding van wiens overlijden de stichting is opgericht, Nicole Bakker en John Emmerik. Daarnaast heeft de heer J.W.J. van der Eng zitting in het bestuur. Hij is in het dagelijks leven controller.

Daarnaast heeft Stichting Semmy een ambassadeur, te weten prof. Dr. G.J. Kaspers hoofd kinderoncologie en –hematologie VUmc. Hij zorgde voor Semmy gedurende zijn ziekte en is ook hoofd van het onderzoek dat door de stichting gefinancierd wordt.

Naast bovengenoemd dagelijks bestuur zijn er inmiddels ook al twee volwaardige actiecomités ontstaan, namelijk voor regio Andijk/Enkhuizen (West-Friesland) en voor de regio Apeldoorn. Bij beide comités is er een groep enthousiaste mensen opgestaan, welke het leed van dichtbij hebben meegemaakt bij hun vrienden die als ouders hun verloren aan een hersenstamtumor. De betreffende ouders zijn in beide regio's ook nauw betrokken bij de activiteiten. De acties worden veelal opgezet onder de naam van hun kind voor Stichting Semmy, te weten Danique voor Stichting Semmy en Jasper voor Stichting Semmy.

2.2 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 (pongsglioom).

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!

2.3 Onderzoek via Stichting Semmy : VONK-SEMMY

2.3.1 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 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 heeft het project VONK-SEMMY 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.

2.3.2 uitleg van het onderzoek

Het onderzoek VONK-SEMMY richt zich in brede zin op alle gliomen in de hersenen bij kinderen en specifiek 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.

Omdat een tumor in de hersenstam niet bereikt kan worden middels "normale" toediening van medicatie (chemo's) is er nog niet eerder een succesvolle behandeling gevonden tegen hersenstamtumoren. Inmiddels is de hoop gevestigd op een nieuwe toedieningmethode: Convection Enhanced Delivery (CED).

Bij deze methode worden er chirurgisch een aantal buisjes via de schedel ingebracht tot vlak boven de hersenstam, zodat men rechtstreeks in de hersenstam medicatie kan toedienen. In Nederland zijn er een aantal kinder-hersenchirurgen die deze ingreep technisch kunnen uitvoeren.

Het onderzoek richt zich erop om uit te vinden welke type of meerdere typen chemo het meeste effect heeft c.q. hebben tegen deze agressieve vorm van kanker. In het onderzoekslab van het Cancer Center Amsterdam (CCA, onderdeel van VUmc) worden kankercellijnen getest op diverse chemos.

Zodra duidelijk is welke chemo of chemo's aanslaan, is de volgende stap om uit te vinden welke dosering c.q. welk doseringsschema men het beste kan toepassen om het beste resultaat te verkrijgen.

De specialisten zijn ervan overtuigd dat er resultaat geboekt zal gaan worden, al is het initieel maar een verlenging van de levensverwachting. Daarmee zou het eerste deel van onze doelstelling worden verwezenlijkt. De volgende stap is daadwerkelijk dat er kindjes gered kunnen worden van deze verschrikkelijke nu nog dodelijke vorm van kinderkanker.

De CED methode is al getest bij volwassen patiënten en in Amerika is er zelfs al een keer met deze methode een stilstand bereikt van 3 maanden. Helaas is men daarna niet met het toepassen verder gegaan. CED omzeilt de bloed / hersenbarrière, dit is de barrière die ervoor zorgt dat conventionele chemotherapie de hersenstam niet bereikt. Uiteindelijk zullen alle gliomen door dit onderzoek een betere kans op genezing krijgen.

Bij Semmy zat een dergelijk glioom helaas in een gedeelte van de hersenstam, de pons. Vandaar de term "ponsglioom". In Nederland zijn er per jaar circa 18 jonge kinderen met een hersenstamtumor (ponsglioom). In Amerika circa 250 per jaar, wereldwijd zijn het een paar duizend kinderen die helaas hiermee te maken krijgen.

En op emotioneel vlak, het verdriet van de ouders en hun naasten worden alleen al bij het creëren van een genezingskans omgezet in hoop. En uit ervaring weten wij dat een heel groot verschil kan maken.

2.3.3 de stand van zaken van het onderzoek

De stand van zaken van het eerste onderzoek of zeg maar de resultaten van het onderzoek tot nu toe zijn opzienbarend.

Wat is er tot nu toe onderzocht?

1. onderzoeken van nieuwe therapeutische wegen

Omdat bestraling de standaard behandeling blijft voor hersenstamgliomen zijn de onderzoekers begonnen zich te richten op bestralingsgevoelige "agenten", oftewel medicijnen die de effectiviteit van bestraling verhogen. Bestraling beschadigt het DNA van de cellen waarna er meer cellen gedood worden. Kankercellen echter kunnen deze schade herstellen door hun 'G2 checkpoint' fase te verlengen. Dit moet men voorstellen als het stoppen met een auto bij een benzinstation (G2 Checkpoint) om een vat te tanken (extra tijd in G2 Checkpoint om DNA schade aan de cellen te repareren). Het resultaat: de cellen leven veel langer.

In dit opzicht hebben de onderzoekers belangrijke resultaten behaald op glioma cellen van volwassenen door een molecuul te gebruiken die de cellen niet toestaat om op dit kritieke benzinstation te stoppen. Gevolg is dat de bestraling het DNA beschadigt, deze beschadigingen niet worden gerepareerd met als gevolg dat de cellen dood gaan.

De onderzoekers onderzoeken nu het effect van deze bestralingsgevoelige molecuul in combinatie met een ander type medicijn wat leidt tot apoptosis (geprogrammeerde dood van de cel). In de praktijk betekent dit dat het medicijn een mechanisme start dat ertoe leidt dat de cel haar eigen dood programmeert. Als glioma cellen met dit medicijn behandeld worden, stoppen ze graag bij hetzelfde benzinestation als wanneer ze bestraald worden. Daarom is een combinatie waarschijnlijk gunstig omdat dan de cellen niet lang genoeg stoppen bij het station en beschadigingen vervolgens niet hersteld worden, waarna de cellen doodgaan.

Tot nu toe hebben de onderzoekers de gevoeligheidstesten uitgevoerd op glioma cellen van volwassenen en op glioma cellen van kinderen afkomstig uit verschillende delen van de hersenen. Het meest betrouwbare resultaat zal pas bereikt worden als ze in staat zijn om ook glioma cellen uit de hersenstam te cultiveren.

2. Verzamelen van kostbaar weefsel

Grote moeite is gedaan om het weefsel van hersenstamgliomen opgeslagen op de afdeling pathologie van VUmc en andere academische ziekenhuizen in Nederland te verzamelen. De toevoeging, recentelijk, van weefsel van een autopsie is ongelooflijk belangrijk voor het onderzoek. Deze collectie zal ons in staat stellen om de biologische verschillen tussen glioma cellen in de hersenstam en gezonde hersenstamcellen te bepalen. Dit kan leiden tot de ontdekking van een bepaald medicijn voor hersenstamglioma's.

3. Lentivirus transductie: vuurvlieg luciferase en fluorescerende proteïne

In het lab is een techniek opgezet die heet 'lentivirus transduction', welke de onderzoekers in staat stelt glioma cellen te bestuderen in zowel een kwalitatieve als kwantitatieve wijze.

De lentivirus bevat een vector (= een drager) voor vuurvlieg luciferase (licht brengen, fluc), een enzym, en voor een fluorescerend proteïne (groene fluorescerend proteïne, GFP of rode fluorescerende proteïne, m-cherry). Deze vector raakt geïntegreerd in het "genome" (dit is zeg maar het DNA) van de cellen en zowel de fluc als het fluorescerende proteïne laten zich stabiel zien in de cellen. Hierdoor kunnen ze de cellen visualiseren onder de fluorescerende microscoop, oftewel ze zien groene en rode oplichtende deeltjes als er licht op de cellen wordt geschijnen. Vervolgens kan er gemeten worden met apparatuur en daaruit volgt waardevolle kwalitatieve data. Deze techniek wordt gebruikt voor zowel in vitro (cellen gekweekt in het laboratorium) als in vivo (injecteren van cellen in de hersenstam van muizen) studies.

4. Hersenstam muizen dieren model

Tot nu toe is er weinig onderzoek gedaan naar een betrouwbaar hersenstam dieren model.

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 gaan alternatieve strategieën om zelfs maar te onderzoeken hoe organismen reageren op medicijnen en operatietechnieken.

Wat hebben ze gedaan?

Het inbrengen van "U87 δ EGFR fluc-GFP" cellen zowel in het striatum als de hersenstam van naakte muizen. Deze muizen worden gebruikt omdat zij geen immuun reactie hebben en daarom menselijke cellen accepteren. U87 zijn glioma cellen van volwassenen die goed gekarakteriseerd zijn en worden daarom vaak gebruikt voor dierlijke glioom modellen in het striatum. Dit was de beste manier om te beginnen, omdat bij het injecteren van cellen die niet gekarakteriseerd zijn de interpretatie van negatieve resultaten te moeilijk zou zijn. Vanwege de delicate anatomie is het niet eenvoudig om een dierlijk model van de hersenstam te ontwikkelen. De onderzoekers waren dan ook verheugd om te constateren dat de cellen niet alleen in het striatum groeiden, zoals verwacht van eerder onderzoek, maar ook in de hersenstam. Het grote voordeel van de techniek die gehanteerd wordt (lentivirus transduction) is dat het mogelijk is om de tumor te visualiseren zonder de muis te hoeven doden. In de praktijk wordt in de bloedstroom van de muizen luciferin geïnjecteerd. Dit komt in de hersenen en, door de reactie met fluc, ontstaat licht. Deze lichtdeeltjes (photons) kunnen gekwantificeerd worden door een speciale camera (CCD). Daarmee is het mogelijk om de groeicurve van de gliomacellen te volgen en te bestuderen. Ook kan de CCD beelden van de tumor leveren in de hersenen van de muis. Het resultaat was een succes maar het doel is om een muis model te ontwikkelen met glioma hersenstam cellen om de reactie van medicijnen te onderzoeken in een situatie die zo dicht mogelijk komt bij die van kinderen met een hersenstam glioom.

5. Convection Enhanced Delivery

Convection Enhanced Delivery (kortweg CED) is een veelbelovende techniek om doelgerichte aflevering van de chemo te bereiken. Deze techniek is al toegepast door de afdeling Neurochirurgie van het VUmc bij een beperkt aantal volwassenen en is een belangrijk onderdeel van uitgebreid onderzoek in het laboratorium. Het bestaat in basis uit een katheter die geplaatst wordt in de hersentumor. Door een infusiepomp wordt onder een constante druk langzaam de medicijnen ingebracht ter plaatse van de tumor. Daardoor wordt de giftigheid verminderd of vermeden en kunnen hogere doses van de medicijnen toegepast worden direct op de glioma cellen. Toepassing van deze techniek vereist een goed begrip van de specifieke anatomische locatie waar het medicijn wordt ingebracht. In het laboratorium hebben de onderzoekers laten zien dat het volume dat de diverse delen van de hersenen bereikt varieert terwijl de hoeveelheid van ingebracht medicijn gelijk is. De toevoeging van bepaalde pathologische situaties, zoals een glioom, zal de verspreiding van het medicijn misschien nog meer beïnvloeden.

Daarom moeten deze factoren onderzocht worden in een dieren hersenstam model omdat de doelstelling is alleen dat gedeelte van de hersenen te bereiken waar de glioma cellen zich verspreid hebben, zonder het gezonde weefsel van de hersenen bloot te stellen aan ongewenste giftige stoffen.

Gericht afleveren van de medicijnen is erg belangrijk. Het kan zijn dat medicijnen nu niet werken omdat ze de tumor niet goed genoeg bereiken.

Toekomst

De onderzoekers zullen in hun laboratorium een effectieve behandeling selecteren (combinaties van medicijnen samen met bestraling) op basis van de effectiviteit van de medicijnen in testen op glioma cellen in vitro. Deze behandeling zal vervolgens getest worden op dieren om zowel te kijken naar effectiviteit als de systematische giftigheid. Ook zullen de onderzoekers de beste wijze van toediening van de medicijnen selecteren, door CED te vergelijken met conventionele toediening.

Doel: in de nabije toekomst ontwikkelen van een klinische trial bij VUmc. Marc Jansen zal daaraan werken onder begeleiding van Prof. Dr. Kaspers en Dr. Van Vuurden en, als CED wordt toegepast, Prof. Noske en Prof. Van der Top (hoofd van de afdeling neurochirurgie).

Tegelijkertijd, als er eenmaal voldoende hersenstam glioma weefsels zijn verzameld, zullen de onderzoekers de specifieke mechanismen onderzoeken waar behandeling zich op kan richten bij een hersenstam glioma. Op basis van hun biologische functie en specifieke voorkomen in de hersenstam zullen de meest geschikte mechanismen waar men zich op kan richten geselecteerd worden (om het glioma te onderscheiden van de gezonde cellen). Ook dan worden de medicijnen getest in vitro, maar worden deze gevolgd door in vivo experimenten. Doelgerichte toediening wordt ook dan onderzocht.

Doel: zo snel mogelijk een klinische trial ontwikkeling gebaseerd op de biologische kenmerken van de tumor. Marc Jansen zal hieraan werken onder begeleiding van Prof. Dr. Kaspers en Dr. Van Vuurden en, als CED wordt toegepast, Prof. Noske en Prof. Van der Top (hoofd van de afdeling neurochirurgie). Zie voor uitleg over dit onderzoek hoofdstuk 4 project VONK – Semmy 2.

3 De resultaten van Stichting Semmy

Stichting Semmy heeft in het eerste echt jaar van haar bestaan al veel bereikt. 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 de resultaten van Stichting Semmy.

Ook wordt er in dit hoofdstuk aandacht besteed aan de berichten welke in 2007 en 2008 in de pers verschenen zijn over Stichting Semmy.

3.1 Financiële resultaten van Stichting Semmy

De voornaamste inkomsten waren donaties van particulieren en bedrijven c.q. opbrengsten van acties door hen georganiseerd. Voorbeelden hiervan zijn acties van diverse Rotary clubs, acties van familie en vrienden van andere ouders, spinningmarathons (recentelijk is er een spinningmarathon georganiseerd bij IBM), kerstacties, et cetera.

Ook worden gelden geworven door het organiseren van de inmiddels jaarlijks terugkerende Run4Semmy (7,5km sponsorloop 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 onderzoek een bedrag per jaar zal bijdragen. Zij zullen tevens het project VONK-Semmy met een bedrag per jaar rechtstreeks steunen.

Tot het moment dat Stichting Semmy op 19 oktober officieel werd er rechtstreeks geworven voor het project VONK-Semmy. Het 1^e onderzoek, VONK-SEMMY, heeft ongeveer € 500.000,-- nodig over een periode van 4 jaar. Om dit onderzoek te financieren is dus per jaar €125.000,-- nodig.

Afgezien van postzegels, enveloppen e.d. gaat alles naar het onderzoek, zeg 99,9%.

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

Na twee jaren van onderzoek wordt door de leiders van het onderzoek absoluut succes verwacht en een verdere financiering door de bekende kankerfondsen komt dan dichterbij.

In onderstaande schema's treft u overzichtelijk de financiële resultaten van Stichting Semmy sinds oktober 2007.

Allereerst de opbrengsten tot en met 31 december 2008 ~

| | |
|---|-----------------------|
| * totaal ontvangen gelden Stichting Semmy in 2007 | : € 45.885,00 |
| * totaal ontvangen gelden Stichting Semmy in 2008 | : <u>€ 132.977,04</u> |
| Totaal opbrengsten Stichting Semmy tot en met 31 december 2008 | : € 178.862,04 |
| * gelden beschikbaar bij VUmc Fonds voor VONK-SEMMY per 31/12/08 | : <u>€ 36.096,62</u> |
| Totale gelden beschikbaar op 31/12/2008 voor onderzoek VONK-SEMMY | : € 214.958,66 |

- * Te verwachten gelden van Stichting Egbers voor VONK-SEMMY de komende 4 jaar : € 80.000,00
- * Nog te verwachten gelden Stichting Egbers voor Stichting Semmy de komende 4 jaar : € 55.000,00

Totaal besteedbaar bedrag voor het onderzoeksproject VONK-SEMMY : € 349.958,66

~ nog niet van alle acties hebben wij alle donaties ontvangen. Deze zullen we verwerken in de opbrengsten van 2009

De gedane uitgaven tot en met 31 december 2008 zijn als volgt

| | |
|--|------------------|
| * betaald aan VUmc Fonds in 2007 voor aanvang onderzoek | : € 8.645,42 |
| * notariskosten m.b.t. oprichting en inschrijving | : € 178,50 |
| * kosten voor 20 extra shirts Run4Semmy2008 | : € 262,10 |
| * kosten voor 40 shirts Indoor Cycling Marathon | : € 364,14 |
| * Kamer van Koophandel 2007 | : € 21,62 |
| * Kamer van Koophandel 2008 | : € 27,00 |
| * Domeinnaam registratie en webhosting 2008 www.stichtingsemmy.nl | : € 26,48 |
| * Domeinnaam registratie en webhosting 2008 www.pontineglioma.com | : € 59,50 |
| * Domeinnaam registratie en webhosting 2009 www.stichtingsemmy.nl | : <u>€ 26,48</u> |

Totale uitgaven tot en met 31 december 2008 : € 9.611,24

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:

- De gemaakte kosten met betrekking bankzaken zijn door onze bank ABN AMRO overgenomen
- Internetbedrijf Webton Internetdesign BV heeft voor Stichting Semmy de basiswebsite ontworpen en stelt deze belangeloos ter beschikking. De kosten voor de domeinnamen moeten worden betaald aan de instantie die de domeinnamen in beheer heeft.
- Het logo van Stichting Semmy is ontworpen door kunstenaars Marieke Zomerdijk
- het "strak" maken van het logo is uitgevoerd door 2-Strong Grafische vormgeving te Nieuw-Vennep
- het ontwerp van het gedenkboekje "Semmy hartendief", de flyer en de boekenleggers is gedaan door Bureau Kellerman te Ouderkerk a/d Amstel
- het drukwerk van de flyers werd belangeloos verzorgd door de firma's Keizer en Van Straaten medische communicatie uit Edam en door Drukkerij Hanzestad uit Deventer
- Asics heeft drie professionele atletiekshirts geleverd voor de Run4Semmy2007
- de bedrukking van deze shirts is gedaan door Via Sofia textieldrukkerij te Zwaag
- het leveren van 80 shirts inclusief opdruk voor de Run4Semmy2008 is verzorgd door CanalDigitaal

3.2 Overzicht van de acties in 2007

Daar Stichting Semmy pas formeel is opgericht op 19 oktober 2007 zijn het aantal acties in 2007 beperkt.

Vriend van de stichting van het eerste uur, Erik van Markus, vroeg ons in augustus of we het goed zouden vinden als hij de Marathon van New York zou lopen voor ons goede doel. Hij was er al voor in training. Natuurlijk vonden we dat een fantastisch idee, maar we hadden niet veel tijd meer om nog sponsors te vinden. De marathon van New York was immers al op 4 november 2007.

Binnen 2 maanden hebben we een sponsorboekje in elkaar gedraaid en de actie vorm gegeven met als uiteindelijk resultaat een bedrag van **€ 15.735,62**

Dit bedrag hebben we in zijn geheel direct ten goede laten komen aan het nog te starten onderzoek VONK-SEMMY.

Samen met de eerdere donaties kwam de beginstand van VONK-SEMMY op ruim € 35.000,--

Daarnaast zijn er nog diverse bedrijven geweest welke middels een kerstactie Stichting Semmy een financiële steun in de rug hebben gegeven, waarvan sommige ook nog melding hebben gemaakt op hun kerstkaart:

- Dawson & Partners uit Noordwijk
- VBK Groep uit Hoorn
- Plus supermarkt Slooten uit Amsterdam
- Harvey Nash uit Maarssen
- Zomerdijk & Groenheijde telecommunicatie uit Haarlem
- Air Quality Improvement BV uit Utrecht
- Jones Lang LaSalle BV uit Amsterdam

3.3 Overzicht van de acties in 2008

Een overzicht van de acties, welke in 2008 hebben plaatsgevonden heeft hieronder terug te vinden. Een verslag van al deze acties kunt u lezen op onze website bij de tab "Acties".

- Run4Semmy 2008

Naar aanleiding van de succesvolle hardloopactie van Erik van Markus die in november 2007 de marathon van New York liep voor Stichting Semmy, wilden wij graag een jaarlijks terugkerend evenement organiseren waarbij we zoveel mogelijk mensen de gelegenheid geven om mee te doen.

Hiervoor hebben we gekozen om als groep mee te lopen met de Echo 7,5km loop vooruitlopend op de marathon van Amsterdam. Deze vindt elk jaar plaats in oktober.

Met maar liefst 103 lopers en een opbrengst van € 34.540,26 was de Run 4 Semmy 2008 een enorm succes. We hopen dit in oktober 2009 te overtreffen.

Onderstaand een foto van de groep deelnemers



- Kerstactie peuterspeelzalen in Gorinchem

De oudercommissies van peuterspeelzaal Pippeloentje en kinderdagverblijf Nijntje uit Gorinchem hebben gezamenlijk op 19 december een kerstfair georganiseerd met vele activiteiten, waarvan een deel van de opbrengst naar Stichting Semmy is gegaan

- Kerstacties van diverse bedrijven

Diverse bedrijven hebben er dit jaar voor gekozen om Stichting Semmy te vermelden op hun kerstkaart en een bedrag te doneren in plaats van het geld te besteden aan relatiegeschenken.

- Speciale advertentie pagina's van weekblad De Drom

De nieuws- en advertentiekraant voor Enkhuizen en omstreken, De Drom, heeft in december 2 bijzondere edities uitgegeven met daarin een Kerst- en Nieuwjaarspagina vol met advertenties. Een deel van de opbrengst van deze advertentiepagina's was bestemd voor Stichting Semmy.

- Stichting Semmy op Hyves

Door het initiatief van een aantal vrijwilligers met kennis van Hyves is Stichting Semmy sinds eind 2008 vertegenwoordigd op Hyves. Via dit medium hebben we al diverse donaties mogen ontvangen.

- Knipmarathon Haarstudio Toonen

De knipmarathon bij Haarstudio Toonen op zondag 23 november in Apeldoorn is een groot succes geworden. Diana Toonen was altijd de kapster van Danique Steunenberg, die helaas afgelopen oktober overleed aan de gevolgen van hersenstamkanker. Diana had tijdens de ziekte van Danique niets voor haar en haar familie kunnen doen maar zag via de Stichting nu de mogelijkheid om ter nagedachtenis aan Danique toch wat te kunnen doen.

- mini Run4Semmy basisschool te Andijk

Een paar dagen voor de Run4Semmy was er ook een ´´mini Run4Semmy´´ georganiseerd op de basisschool van Jasper. Helaas mocht Jasper dat niet meer meemaken omdat hij helaas een paar weken daarvoor was overleden. Deze actie heeft losgemaakt in de gemeente Andijk, en alle kinderen hebben ontzettend hun best gedaan en daarmee veel geld voor de stichting opgehaald.

- fancy fair kinderdagverblijf ´t Herdertje

Semmy heeft 4 jaar lang op t Herdertje gezeten. Van baby, naar peuter, tot kleuter.

Het verlies van Semmy greep zijn leidsters enorm aan. Vandaar dat zij op zaterdag 31 mei een grootscheepse inzamelingsactie gehouden hebben, ter nagedachtenis aan Semmy.

Door het organiseren van een inzamelingsactie op het kinderdagverblijf werd geld voor de stichting opgehaald.

- Indoor Cycling (´´spinning´´) marathon bij IBM, mede georganiseerd door Intenz

IBM en Intenz hebben in 2008 voor Stichting Semmy een Indoor Cycling Marathon georganiseerd. Vele IBM´ers hebben of meegefietst of in de buidel getast om van deze dag een groot succes te maken.

- Veiling tijdens CIO-day, waarbij IBM een dienst beschikbaar heeft gesteld

Naast bovenstaande actie heeft IBM ook nog een dienst beschikbaar gesteld voor een veiling tijdens de verkiezing CIO van het jaar, waarbij de beste IT directeur van Nederland werd bekend gemaakt.

- Opening BSO Elan te Andijk

De gasten van de opening van Buitenschoolse Opvang Elan in Andijk is gevraagd die dag geen kado maar een financiële bijdrage voor Stichting Semmy te doen.

- Groot Hoorns Dictee, georganiseerd door Rotaryclub Hoorn De Compagnie

Rotaryclub Hoorn De Compagnie heeft voor de tweede keer het Groot Hoorns Dictee georganiseerd. Een deel van de opbrengst komt ten goede aan Stichting Semmy.

- Tennisvereniging De Hulk te Hoorn

Tennisvereniging De Hulk te Hoorn organiseert jaarlijks een Open Tennistoernooi dat 9 dagen duurt. TV De Hulk stelde in 2008 de foienpot van dit Open Tennistoernooi ter beschikking aan Stichting Semmy.

- Opening Bob Jansen haar en make-up te Hoorn

De genodigden voor de heropening Kapsalon Bob Jansen haar en make-up werd gevraagd een donatie te doen aan Stichting Semmy in plaats van een geschenk of een bloemetje.

- www.Boys&Binkies.nl is een vaste sponsor geworden

Van iedere bestelling van de webwinkel www.Boys&Binkies.nl wordt een bijdrage overgemaakt aan Stichting Semmy.

- 25-jarig jubileum in het kader van Stichting Semmy.

Mevrouw Conny Eenkhoorn heeft tijdens de receptie ter ere van haar 25-jarig jubileum bij haar werkgever UWV i.p.v. cadeaus donaties gevraagd voor Stichting Semmy.

- Toke van Veelen heeft de marathon van New York gelopen.

In navolging van Erik van Markus in 2007, heeft in 2008 Toke van Veelen de marathon van New York voor Stichting Semmy gelopen, en haar familie en vrienden gevraagd om gul te geven.

- Benefietconcert van de Blues Brothers Band voor Stichting Semmy en Kika

Op 20 december 2008 heeft in het Friese dorp Sint Nicolaasga een optreden plaatsgevonden van één van de meest markante duo's uit de muziekgeschiedenis: "The Blues Brothers"! de stichting Band of Blues Brothers heeft het benefietconcert opgezet, met het doel fondsen te werven ten behoeve van een betere behandeling, kwaliteit én genezing van kinderkanker. Daarom heeft de stichting Band of Blues Brothers besloten om de opbrengst van dit concert beschikbaar te stellen aan Stichting Semmy en Kika.

- Kerstacties diverse organisaties

Net als in 2007 hebben ook in 2008 diverse bedrijven Stichting Semmy aandacht gegeven door middel van een kerstkaart of kalender in combinatie met een donatie:

- Aan de Stegge Bedrijfshuisvesting te Twello
- Appel Beton te Opmeer
- Continental Car Parks te Twello
- Harvey Nash Nederland te Maarssen
- VBK Groep te Hoorn

Naast bovenvermelde acties is het nog vermeldenswaardig dat:

- wij via de site www.project21.nl een aantal gesigioneerde sportartikelen hebben geveild.
- Inmiddels ook een hobbyist is begonnen met het maken van houten speelgoed, welke onder de naam "Semmy Toys" nu verkocht wordt.
- In Amsterdam een voetbalteam (van de voetbalclub Vlug & Vaardig) speelt met lichtblauwe shirts van Stichting Semmy.

3.4 Stichting Semmy in de pers

Rondom de eerste Run4Semmy in 2007 en gedurende 2008 is de nodige ondersteuning geweest van de afdeling communicatie van VUmc Fonds. Zij hebben diverse artikelen over ons geplaatst in hun bladen VONK-nieuws en VU Eigen Wijs.

Onze echte eerste publiciteit werd echter gegenereerd door de leidsters van de crèche waar Semmy tot zijn 4^e verjaardag is geweest, 't Herdertje in Zwaag.

Zij wilden graag iets doen voor de stichting. Ze hebben ervoor gekozen om een "fancy fair" voor gezinnen te organiseren op de crèche. Kinderen konden allerlei spelletjes doen en ouders konden uiteraard van alles en nog wat kopen. Om zo veel mogelijk mensen te krijgen hebben de organisatoren de lokale pers benaderd, en met succes. Naar aanleiding van deze actie zijn we benaderd door Connie Vertegaal van het Noord-Hollands Dagblad voor een interview. Het uiteindelijke artikel is erg goed geworden en is geplaatst in alle lokale edities van het Noord-Hollands Dagblad.

De mini Run4Semmy op de basisschool van Jasper heeft ook veel aandacht gekregen in de lokale en regionale kranten.

De Run4Semmy 2008 heeft ons nog publiciteit opgeleverd door een vermelding in de nieuwsbrief van de organisatie van de Marathon van Amsterdam en ook een artikel in dagblad Metro.

Naast alle artikelen in diverse bladen heeft Stichting Semmy in 2008 ook al aandacht gehad bij radio en TV.

- Op de dag van de fancy fair op kinderdagverblijf 't Herdertje was er een live interview met de leidsters op Radio Hoorn te beluisteren.
- Naar aanleiding van de knipmarathon bij Haarstudio Toonen in Apeldoorn in het kader van "Danique voor Stichting Semmy", zijn we uitgenodigd voor een interview bij Radio Gelderland.
- Tijdens de knipmarathon bij haarstudio Toonen kwam een TV ploeg van TV Gelderland en uiteindelijk is een item van ruim 2 minuten uitgezonden tijdens het 6 uur journaal.

Alle artikelen en de betreffende radio- en TV-gesprekken zijn terug te vinden op onze website bij de tab "Stichting Semmy in de pers".

4 De vooruitzichten

Voor 2009 richten wij ons als bestuur voor een groot deel op de onderzoeken en het verbeteren van de inmiddels ontstane internationale samenwerking.

1. VONK – Semmy 1

Allereerst verwachten wij dat er verdere voortgang wordt geboekt met het eerste onderzoek.

2. VONK – Semmy 2

Daarnaast wordt er in 2009, door de hoopgevende resultaten van het eerste onderzoek, een tweede onderzoeksproject gestart.

Dit 2^e onderzoeksproject is een aansluitend onderzoek met als voornaamste doel een behandelprotocol te ontwikkelen, zowel met en ook zonder CED (Convection Enhanced Delivery), welke vervolgens gedurende een klinische studie zal worden getest. Dit onderzoek omvat daarnaast een aantal onderwerpen die er toe moeten bijdragen dat er een beter inzicht komt in de oorzaken van deze vorm van kanker.

In het kort omvat het 2e onderzoeksproject de volgende hoofdelementen:

- Chemotherapie bij diffuse intrinsieke ponsgliomen (DIPG) is tot dusverre van beperkte waarde gebleken, wat onder andere veroorzaakt wordt door de bloed-hersenbarrière, maar ook door de beperkte gevoeligheid van de glioomcellen voor de bestaande middelen. De bloed-hersenbarrière zorgt er voor dat toxische stoffen vanuit de bloedstroom de hersenen niet of onvoldoende kunnen bereiken wat in de normale situatie een nuttige biologische functie is, maar in het geval van chemotherapie een onwenselijke. Aangezien conventionele behandelmethoden bij DIPG onvoldoende effectief gebleken zijn, dienen andere behandelstrategieën ontwikkeld te worden om een effectieve behandeling van dit dramatisch verlopende ziektebeeld mogelijk te maken. Eén van de doelen van dit project is dan ook de ontwikkeling en evaluatie van nieuwe geneesmiddelen en methoden van toediening bij kinderen met een DIPG.
- “Convection Enhanced Delivery” (CED) is een nieuwe methode om geneesmiddelen toe te dienen waarbij het middel via een katheter, direct in het weefsel in de ruimte tussen de tumorcellen, het zogenaamde interstitium, kan worden toegediend. Deze manier van toedienen heeft voordelen omdat er lokaal een hoge concentratie van het geneesmiddel bereikt kan worden, mogelijk resulterend in een verhoogde effectiviteit. De bijwerkingen zoals die bij intraveneuze toediening (via de bloedbaan) kunnen optreden zijn er niet of zijn minimaal. Op dit moment zijn er geen geneesmiddelen beschikbaar met bewezen effectiviteit voor de behandeling van DIPGs met CED. Een van de doelen van dit onderzoek is om vast te stellen bij welk deel van de kinderen met een hersenstamtumor CED zou kunnen worden toegepast. CED kan namelijk niet altijd worden gebruikt, bv. niet als er sprake is van uitgebreide (spontane) necrose, oedeem en exofytische (buiten de hersenstam optredende) tumorgroei.

- Het is de inschatting dat de daadwerkelijke toepassing van CED bij kinderen nog wel 1-2 jaar zal duren. Daarom, en omdat ook nu al behandeling met innovatieve middelen (zonder CED) van DIPGs mogelijk lijkt, zal in de eerste fase van het klinisch onderzoek een behandelprotocol worden gemaakt en vervolgens toegepast bij kinderen met een diffuus ponsglioom. Dit behandelprotocol zal worden afgestemd met de leden van de protocolcommissie hooggradige gliomen van SKION, en hiermee in principe voor alle Nederlandse patiënten gelden.

3. Internationale samenwerking

Ook is er inmiddels mede door het werk van Stichting Semmy een internationale samenwerking op gang gekomen tussen specialisten op het gebied van hersenstamtumoren. In 2009 staan er inmiddels diverse besprekingen op de agenda, waarvan de eerste in februari in Barcelona. Het doel van deze samenwerking is te komen tot onderzoeksafstemming én tot uniformiteit van de behandeling. We zullen deze contacten intensiveren en trachten meer mogelijk te maken, zodat er zo snel mogelijk resultaat geboekt kan worden.

4. Uitbreiding Stichting Semmy

Naast de bovenstaande vooruitzichten op het gebied van onderzoek, hopen wij dat in 2009 nog meer ouders zich willen en kunnen inzetten voor Stichting Semmy, zoals op dit moment al gedaan wordt in de regio's van Andijk en Apeldoorn.