

# 1 Stichting Semmy: beleidsplan

Een ANBI moet een actueel beleidsplan hebben. Dit plan geeft inzicht in de manier waarop de ANBI het werk uitvoert om haar doelstelling te bereiken. Het plan mag ook een meerjarig beleidsplan zijn. Het moet inzicht geven in:

- het werk dat de instelling doet
- de manier waarop de instelling geld werft
- het beheer van het vermogen van de instelling
- de besteding van het vermogen van de instelling

Dit alles wordt in dit document nader toegelicht.

## 1.1 Doel Stichting Semmy

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!

## 1.2 Hoe doel te bereiken

Om deze doelstellingen te bereiken dient er professioneel wetenschappelijk onderzoek te worden uitgevoerd. Elke aanvraag zal worden bekeken.

Echter in Nederland is op dit moment VUmc de enige organisatie waarmee Stichting Semmy een verplichting is aangegaan.

Deze samenwerking is in maart 2008 concreet begonnen met een toezegging van €250.000 over een periode van 4 jaar. Anno 2013 heeft Stichting Semmy zich gecommitteerd om € 300.000,- per jaar beschikbaar te stellen aan het onderzoeksteam in VUmc.

Dit gaat wel onder voorwaarden:

- gezamenlijke besluitvorming over uit te voeren projecten, c.q. (deel)onderzoeken
- facturatie achteraf

In concreto betekent dit dat VUmc aan Stichting Semmy facturen verstuurt voor uitgevoerde werkzaamheden en benodigde materialen.

- ten minste tweemaal per jaar voortgangsoverleg, en eventueel waar nodig ook tussentijds

### **1.3 Hoe financiering te verwerven**

Om de doelen te verwezenlijken organiseert Stichting Semmy zelf elk jaar de Run4Semmy, hetgeen circa een kwart tot een derde van de jaarbegroting vormt.

Daarnaast zal Stichting Semmy door middel van open communicatie een platform zijn voor anderen om zelf ook acties te initiëren of organiseren, of te steunen, waarvan de opbrengst geheel of gedeeltelijk ten goede aan Stichting Semmy zal komen.

Indien gewenst zal het hoofdbestuur van Stichting Semmy acte de presence geven om een evenement te openen, een korte toespraak te houden, of een cheque in ontvangst te nemen.

### **1.4 Bekend maakt (wellicht) bemind**

Daarnaast zal Stichting Semmy haar best doen om zo veel als mogelijk de publiciteit te zoeken door middel van het uitgeven van persberichten of doen presentaties, geven van interviews en het realiseren en uitzenden van een reclamespot.

Immers bekend maakt bemind, en alleen dan kunnen er acties georganiseerd worden.

### **1.5 Het beheer van het vermogen van de instelling**

Het beleid van Stichting Semmy is erop gericht dat alle ontvangen gelden besteed kunnen en zullen worden aan onderzoeksprojecten. Stichting Semmy ziet er strak op toe dat er geen kosten gemaakt worden ten koste van het vermogen van de stichting. Indien er toch kosten gemaakt moeten worden, zullen die door de bestuursleden of door vrijwilligers zelf gedragen worden.

De enige kosten die Stichting Semmy zal moeten betalen zijn de inschrijving KvK en de 2 webdomeinen (URLs) die we hebben, en eventueel voor de jaarlijkse familiedag indien we daar geen sponsor voor kunnen vinden.

Met het vermogen wordt geen enkel risico genomen. Alle gelden die niet direct nodig zijn voor onderzoek worden op deposito gezet.

Om te kunnen blijven voldoen aan het commitment naar VUmc heeft Stichting Semmy als financiële doelstelling om ten minste 1 jaar gelden op deposito te hebben, maar bij voorkeur tot 2 jaar, zodat VUmc bij eventuele grote tegenvallers toch ten minste een jaar door kan.

## **1.6 De besteding van het vermogen van de instelling**

Het vermogen van Stichting Semmy zal puur een alleen aangewend worden voor Wetenschappelijk Onderzoek ter realisatie van onze doelstellingen.

## **1.7 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.

## **1.8 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 / Vaassen
- Regio Den Haag
- Regio Zoetermeer
- Regio Groningen
- Regio Druten
- Regio Maastricht
- Regio Moergestel / Tilburg
- Regio Leiden

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 hersenstam tumor. 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, te weten Danique voor Stichting Semmy, Jasper voor Stichting Semmy, Iris voor Stichting Semmy, Edwin voor Stichting Semmy, Pim voor Stichting Semmy, Britt voor Stichting Semmy.

## 1.9 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!’”