

Jaarverslag Stichting Hetty Odink 2019



www.stichtinghettyodink.nl
info@stichtinghettyodink.nl
Kvk: 05063621
RSIN: 813597602

Inhoudsopgave

Woord vooraf	3.
1. Stichting Hetty Odink	4.
2. Donaties	5.

Woord vooraf

Als je als gezin te maken krijgt met kanker, raakt dat ieder gezinslid. Dit hebben wij destijds zelf ervaren. Iedereen loopt zijn eigen pad. Maar vooral voor jonge kinderen of kinderen in de puberleeftijd is dit soms lastig. Ze hebben weinig 'gelijkgestemden' om hun heen. Om deze gezinnen op weg te helpen zijn wij in 2019 een samenwerking aangegaan met Intermezzo in Zwolle. In dit nazorgcentrum kunnen gezinnen kosteloos een gesprek aanvragen met een gespecialiseerde coach om hun gezinssituatie met elkaar te bespreken. De reacties na deze gesprekken zijn hartverwarmend. Het is weer één van de momenten dat ik extra dankbaar ben dat wij dit werk namens Stichting Hetty Odink mogen doen.

Een nieuw concept van het Delen is Vermenigvuldigen evenement is in de maak. Door Covid-19 hebben wij echter ook pas op de plaats moeten maken en de organisatie voorlopig stopgezet. Uiteraard is het onze wens om in 2021 weer een evenement neer te zetten.

In 2019 hebben we opnieuw samen kunnen werken met verschillende organisatie aan een wereld die hopelijk ooit kankervrij is, maar ook aan een wereld waarin het welzijn van de mensen die kanker hebben en hun naasten de aandacht krijgt die het verdient. In dit kort en bondige verslag kunt u lezen welke goede doelen wij dit jaar hebben gesteund.

Maayke Wensink
Voorzitter

1. Stichting Hetty Odink

1.1 Ontstaan van Stichting Hetty Odink

Op 25 maart 1999 overleed Hetty Odink aan de gevolgen van borstkanker. Tijdens haar leven heeft ze door haar enthousiasme en levensenergie een onvergetelijke indruk gemaakt. Niet alleen op haar naaste familie en vrienden, maar ook op mensen die toevallig op haar pad kwamen. Hetty was een vrouw die altijd luisterde naar de problemen van anderen en vervolgens alles wat binnen haar vermogen lag inzette om een oplossing te zoeken. Hierdoor maakte ze het verschil en dat doet ze nog steeds. Eén van haar wensen was dat het einde van haar leven niet het einde zou betekenen van het uitdragen van haar gedachtengoed. In 1999 richtten haar man en kinderen in 1999 Stichting Hetty Odink op.

1.2 Missie

Stichting Hetty Odink verleent steun in de vorm van financiële donaties en het doneren van tijd en kennis. De donaties komen ten goede aan een aantal goede doelen in Nederland die zich middels concrete doelstellingen en een transparante werkwijze inzetten voor de bestrijding van kanker of die bijdragen aan het welzijn van kankerpatiënten en hun naasten.

1.3 Bestuur

Het bestuur van Stichting Hetty Odink bestaat uit voorzitter Maayke Wensink, vice-voorzitter Annemarieke de Jong, secretaris Vincent Wensink en penningmeester Alexander Lambalk. De werkzaamheden in de stichting worden om niet verricht. Het bestuur vergadert vier keer per jaar.

1.4 Raad van Advies

Er staat nog een vacature open voor een adviseur met een medische achtergrond die binnen onze Raad van Advies op vrijwillige basis het bestuur een keer per jaar wil bijstaan om de koers te bewaken en aan te scherpen.

2. Donaties

Stichting Hetty Odink houdt zich bezig met het verstrekken van financiële donaties, het opzetten van tijd- en kennis donaties en het organiseren van D.I.V. (delen is vermenigvuldigen)-evenementen. De donaties zijn onderverdeeld in twee categorieën: onderzoek en patiëntenzorg.

In 2019 steunde Stichting Hetty Odink transparante projecten die het verschil maken in het onderzoek naar het genezen van kanker of het ondersteunen van het welzijn en de voorlichting van kankerpatiënten en hun naasten met een totaalbedrag van € 44.401,-. De kosten komen neer op € 96,80 voor de hosting van de website stichtinghetsyodink.nl. Eric van Milligen heeft de financiële administratie aan Stichting Hetty Odink gedoneerd. In zijn totaliteit betekent dit dat circa 99,8 procent van de giften van de Stichting naar onze doelstelling is gegaan. Hieronder vindt u een korte beschrijving welke projecten wij dit jaar hebben ondersteund.

CPCT

Prof. Dr. S. Sleijfer, Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam

Barcode for Life

Onderzoek

Donatie: € 16.400,-

Barcode for Life heeft als doelstelling om geld op te halen voor het CPCT (Center for Personalized Cancer Treatment) zodat dit centrum in 2019 het volgende heeft bereikt:

1. Elke individuele tumor kan worden geanalyseerd door middel van DNA analyse;
2. Patiënten (over het totaal van door het CPCT behandelde patiënten) krijgen een behandeling die gemiddeld 20% meer doelmatig is dan in 2007;
3. Patiënten (over het totaal van door het CPCT behandelde patiënten) worden gemiddeld voor 50% minder blootgesteld aan onnodige bijwerkingen van medicijnen die bij hun specifieke soort kanker niet werken, dan in 2007.

In 2019 zijn 44 ziekenhuizen aangesloten bij het CPCT, daarmee wordt de toegang tot ruim 80 procent van de patiënten met kanker afgedekt. Er is een databank opgezet waarin van meer dan 4500 patiënten de behandelgegevens van de patiënt, het verloop van hun ziekte en het DNA van de tumor is opgenomen. Het primaire doel van het CPCT-02 onderzoek is een zo volledig mogelijke database te realiseren met 7500 patiënten. In totaal hebben 6700 patiënten tot en met 2019 deelgenomen aan dit onderzoek.

Stichting Hetty Odink steunde, binnen bovenstaande doelstelling, de studie naar de effecten van geregistreerde aromataseremmers (letrozol, anastrozol en exemestane) bij patiënten met uitgezaaide borstkanker. Deze anti-kanker medicijnen worden zowel bij patiënten met uitgezaaide borstkanker ingezet, als bij vrouwen waarbij aromataseremmers de kans op terugkeer van de ziekte verlagen na een operatie.

Naar aanleiding van deze studie is er in 2019 een artikel gepubliceerd over de genetische opbouw van borstkanker in het blad Nature Genetics. Op basis van de gegevens uit de database wordt geprobeerd te identificeren waarom sommige vrouwen met borstkanker reageren op therapie en anderen niet. Tevens zijn er subgroepen patiënten geïdentificeerd waarvan de tumoren eigenschappen laten zien die deze

tumoren mogelijk zeer gevoelig maakt voor therapieën die nog niet aan borstkankerpatiënten worden gegeven. Er zijn nu initiatieven gestart om het CPCT-02 cohort met borstkankerpatiënten verder uit te breiden. Ook wordt er gekeken of er studies kunnen worden opgezet waarin wordt gewerkt aan nieuwe medicatie bij patiënten met borstkanker.

Het CPCT-02 onderzoek blijft open voor vervolgonderzoek op specifieke tumorsoorten of behandelingen, ofwel voor inclusies op cohort basis. Daarnaast is het de ambitie van het CPCT om te starten met prospectieve studies waarbij op basis van een DNA-analyse (WGS-profiel), patiënten met uitgezaaide ziekte, een 'gematchte' behandeling krijgen. Het meest vergevorderd is een studie bij prostaatkanker. Ook wil het CPCT onderzoek gaan inrichten waarin wordt onderzocht of op basis van alleen bloed (en dus zonder bioptafname) een behandeling van kanker op maat te vinden is.

Meer informatie: www.barcodeforlife.nl, www.cpct.nl

Kanker in Beeld on Tour

Patiëntenzorg

Donatie: € 7500,-

Kanker in Beeld faciliteert en initieert projecten voor kankerpatiënten gericht op verwerking van hun ziekte door creatieve expressie en levert daarmee een positieve bijdrage aan de kwaliteit van leven. Er zijn vier pijlers: Zingen voor je Leven, Beelden voor je leven, Spelen voor je leven en Schrijven voor je Leven. Al een aantal jaar ondersteunt Stichting Hetty Odink deze stichting. In 2019 heeft de stichting een donatie toegezegd voor een nieuw initiatief Kanker in Beeld on Tour. Het doel van dit project is het ontwikkelen en uitvoeren van een rondreizend programma waarmee op betekenisvolle wijze en middels actieve participatie psychosociale ondersteuning door en voor kankerpatiënten wordt aangeboden op gespecialiseerde zorglocaties. In 2019 heeft het Alexander Monro Ziekenhuis in Bilthoven toegezegd de eerste locatie te zijn waar Kanker in Beeld on tour gaat plaatsvinden. Door het Coronavirus is dit event uitgesteld tot 2021. De donatie blijft van kracht voor de eerste Kanker in Beeld on Tour.

Meer informatie: <https://www.kankerinbeeld.nl/>

Stichting Kanjer Wens

Patiëntenzorg

Donatie: € 5000,-

Stichting Kanjer Wens heeft als doel om de wensen van ernstig zieke kinderen in vervulling te laten gaan. In 2017 richtte Peter Visser de stichting op. In korte tijd kreeg de stichting veel wensen binnen. Veel van deze wensen worden belangeloos door organisaties opgepakt, maar er zijn ook wensen waar financiële donaties voor nodig zijn.

Stichting Hetty Odink heeft in 2019 een bijdrage geleverd aan het in vervulling laten gaan van een aantal wensen van kinderen met kanker. Veelal wordt er een Kanjer Wens dag georganiseerd compleet met leuke uitjes, stoer vervoer, lekker eten en het in vervulling laten gaan van een kindwens. Zo mocht Collin aan het einde van zijn dag

zingen met zijn grote helden Jos en Pierre van De Knöppele. Finn ging giraffen voeren bij de Beekse Bergen en Julian zag zijn legerdroom uitkomen.

Meer informatie: www.kanjerwens.nl

Stichting Tante Lenie

Patiëntenzorg

Donatie: € 5000,-

Al veertien jaar organiseert Stichting Tante Lenie gezinsweken voor gezinnen die te maken hebben met een ernstig of langdurig ziek kind. Hun doel is om bij te dragen aan de verbetering of herstel van het gezinsproces. De ziekte en/of invaliditeit van het kind heeft vaak een enorme impact op het gezin: zowel fysiek als mentaal maar ook emotioneel en financieel. Tijdens de gezinsweek krijgt ieder gezinslid de tijd en ruimte om zelf en met elkaar te genieten. In 2019 heeft Stichting Tante Lenie vijf gezinsweken georganiseerd. In een schilderij verwoordden enkele gezinnen hun ervaringen als volgt: *Voelen we ons welkom, krijgen we knuffels. Worden we blij, staat de tijd even stil, hebben de kids een geweldige tijd, hebben we het gezellig, maken we mooie herinneringen, kunnen we onze zorgen even vergeten, genieten we van ieder moment, mogen we onszelf zijn, houden we van elkaar.*

Meer informatie: www.stichtingtantelenie.nl

VOKK KanjerKetting

Patiëntenzorg

Donatie: € 5000,-

De KanjerKetting is een initiatief van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) om kinderen te steunen tijdens hun ziekte. Elke KanjerKraal aan de ketting staat voor een bepaalde behandeling, onderzoek of gebeurtenis. Zo zijn er kralen voor een chemokuur, bestraling, prikken, een scan, een lumbaalpunctie, haarverlies, een supergoede dag, een vreselijke rotdag, een operatie, verblijf op de intensive care. Kinderen met kanker rijgen deze KanjerKralen aan een ketting en vertellen hiermee aan anderen hun verhaal. Stichting Hetty Odink heeft voor vijf jaar de supergoede dag kraal geadopteerd.

Meer informatie: www.kanjerketting.nl

Intermezzo

Coachsessies voor gezinnen die te maken hebben met kanker

Patiëntenzorg

Donatie: € 2000,-

Intermezzo is een nazorgcentrum voor mensen met kanker en hun naasten dat is gevestigd naast de Isala in Zwolle. In 2019 hebben wij een project opgezet voor gezinnen met kinderen onder de 18 jaar die te maken hebben met een ouder die ongeneeslijk ziek is. Intermezzo biedt deze gezinnen de mogelijkheid om kosteloos een gesprek aan te gaan van 1,5 uur met een gespecialiseerde coach om te praten over wat op ieder gezinslid afkomt, hoe ze zich voelen, hoe ze hiermee om kunnen gaan etcetera.

De donatie van de Stichting Hetty Odink gaat volledig naar dit project. In 2019 hebben reeds tientallen gezinnen van een gesprek gebruik gemaakt.

Meer informatie: <http://www.intermezzo-zwolle.nl/>

UMC Utrecht Pathology

Thijs Koorman, PhD

Onderzoek

Donatie: € 2000,-

Binnen de onderzoeksgroep van Dr. Patrick Derksen, houdt PhD Thijs Koorman, afdeling pathologie van het UMCU, zich bezig met hoe borstkanker ontstaat, zich ontwikkelt en uitzaait. Thijs heeft een nieuw driedimensionaal (3D) kweekstelsel ontwikkeld waarmee borstcellen kunnen worden veranderd in kanker om vervolgens deze kankercellen te volgen tijdens hun ontwikkeling en uitzaaiing. Het kweekstelsel maakt het mogelijk om onderliggende processen te begrijpen en biedt de mogelijkheid tot het ontwikkelen en testen van therapieën. Met de gift van Stichting Hetty Odink is een 3D kweekstelsel geproduceerd.

Ride for the Roses

Lianne Bogers

Donatie: € 1000,-

In 1997 startte Lance Armstrong in Amerika met de Ride for the Roses, om op sportieve wijze geld in te zamelen voor kankeronderzoek. Het jaar daarna, in 1998, werd de eerste Nederlandse Ride for the Roses georganiseerd. Inmiddels is de fietstocht een begrip waarbij jong en oud geld ophalen voor kankeronderzoek. De organisatie is overgedragen aan het KWF. In 2019 is er 850.000 euro opgehaald door 7000 deelnemers. Deelnemster Lianne Bogers heeft voor haar tocht een bijdrage van Stichting Hetty Odink ontvangen.

Meer informatie: <https://www.ridefortheroses.nl/home>

10 k voor 10k, fietsen voor kankeronderzoek.

Anika Nagelkerke

Onderzoek

Donatie: € 500,-

Anika Nagelkerke werkt als universitair docent bij het Groningen Research Institute of Pharmacy aan de Rijksuniversiteit Groningen. Ze heeft haar eigen onderzoeksgroep opgericht waarbij zij zich richt op het begrijpen van de reactie van kankercellen op therapie. In haar laboratorium probeert haar team tumoren zo nauwkeurig mogelijk na te bouwen. Hierdoor kunnen zij bepalen welke factoren in een tumor belangrijk zijn voor de respons op behandeling. Deze informatie kun je gebruiken om te voorspellen welke behandeling het beste zal werken bij welke patiënt. Om geld op te halen zette Anika de actie op: 10.000 kilometer fietsen voor 10.000 euro. Het opgehaalde bedrag wordt besteed aan specifieke materialen die nodig zijn voor het onderzoek.

Meer informatie: <https://www.rugsteunt.nl/project/10k-voor-10k/donateurs>