



Jaarverslag VUmc Fonds: 2018 recordjaar!

Pagina 2



Een onvergetelijk Dinner2Remember

Pagina 4



Heleen van Noort: 'Onderzoek is de enige manier om MS te stoppen.'

Heleen van Noort heeft MS en steunt het MS Centrum Amsterdam 'Ik vind het vanzelfsprekend om het onderzoek naar MS te steunen'

"In 2014 kreeg ik de diagnose Multiple Sclerose (MS). Dat kwam als een donderslag bij heldere hemel. Ik liep al wel tien jaar met allerlei klachten rond, maar dit had ik echt niet verwacht. MS is een lastig te stellen diagnose. Ze zeggen wel eens: 1.000 mensen met MS hebben 1.000 verschillende klachten. Uiteindelijk was de diagnose ook een opluchting. Mijn klachten hadden een naam."

Heleen van Noort (60) had een drukke fulltime baan als leidinggevende bij de Sociale Dienst. Sinds 1 januari werkt ze niet meer. Heleen: "Ik had een geweldige werkgever, die mij erg gesteund heeft. Maar MS stopt niet en ging steeds meer mijn leven bepalen. Op enig moment moet je dan besluiten dat werken niet meer gaat. Ik heb veel klachten en toch zeg ik: Ik heb MS, ik ben geen MS."

Ze is vol lof over het MS Centrum Amsterdam: "Ik beslis mee over mijn behandeling en medicijngebruik. Neuroloog, MS-verpleegkundige, revalidatiearts; iedereen is altijd op de hoogte en even attent. Ik voel me hier geen nummer. Het is misschien raar, maar ik wil hier nooit meer weg."

Heleen steunt het MS Centrum Amsterdam op verschillende manieren; met een maandelijkse donatie, door mee te doen met wetenschappelijk onderzoek en door berichten te plaatsen op sociale media. Ook haar moeder vroeg voor haar verjaardag een donatie voor het MS Centrum Amsterdam. Waar komt die gedrevenheid vandaan?

"Ik vind het vanzelfsprekend om wetenschappelijk onderzoek te steunen. Naar alle ziekten en in mijn geval MS. Er zijn door onderzoek al grote stappen gezet de afgelopen jaren. Het is de enige manier om MS te stoppen en uiteindelijk te genezen.. Natuurlijk hoop ik dat ze snel iets vinden om MS te stoppen. Het liefst voor mijn tachtigste", lacht ze, "maar ik doe

het voor alle mensen met MS. Ik weet uit ervaring wat MS met je doet. Niet alleen met jezelf, maar ook met je omgeving. Want MS heb je niet alleen."

Heleen vertelt dat MS haar ook veel gebracht heeft. "Misschien gek om te zeggen en het heeft ook even geduurd voordat ik het besepte. Ik geniet meer van de kleine dingen om me heen: een tochtje over de hei, een etentje met familie en vrienden voor mijn verjaardag en vooral van onze kleinzoon van 18 maanden."

"Ik vertel graag wat ik doe, als ik daarmee anderen kan inspireren om ook wetenschappelijk onderzoek verder te helpen. Met een donatie of door zelf mee te doen, dat maakt me niet uit."

Onderzoek naar de gevolgen van behandeling oogkanker op later leeftijd Celine Frank: 'Onderzoek naar lange termijn effecten is voor mij heel belangrijk'

Bij Celine Frank, 21 jaar, helft van een eenzijdige tweeling, wordt als ze twee weken oud is retinoblastoom (een vorm van oogkanker) vastgesteld. "Ik kan me daar niets van herinneren", vertelt ze, "maar mijn ene oog moest direct verwijderd worden. Bij mijn andere oog is geprobeerd om de kanker met chemotherapie terug te dringen. Dat is helaas niet gelukt, waardoor ik geen zicht meer heb."

Zowel Celine als haar tweelingzus hebben een mutatie van het retinoblastoom-gen. "Concreet betekent dat dat je je leven lang risico loopt op nieuwe tumoren", legt Celine uit, "Je denkt er niet de hele tijd aan, maar je weet wel dat het zomaar om de hoek kan komen kijken." Dat gebeurde vierenhalf jaar geleden.

Celine vertelt dat ze viel en pijn in haar been had. "Na een paar weken was de pijn nog niet over. Uiteindelijk bleek dat ik een bottumor in mijn bekken met uitzaaiingen had." Met Celine gaat het goed, ondanks dat ze nierschade heeft opgelopen. Na haar studie pedagogiek wil ze psychologie gaan studeren.

Over haar ervaringen schreef Celine het boek 'Sterk spul'. Celine: "Het is heel belangrijk dat er onderzoek wordt gedaan naar de gevolgen op lange termijn na zo'n zware behandeling. Zo kunnen de effecten goed in kaart gebracht worden en kan er beter kan worden gescand. Ikzelf bijvoorbeeld word gecontroleerd op mogelijke hartschade als lange termijn effect na chemotherapie."



Celine Frank tijdens haar presentatie van haar boek 'Sterk Spul'

Column Klaarstaan voor patiënten en hun naasten

Goede zorg leveren met compassie, daar staan wij voor. In ons werk als verpleegkundig consulent bij Alzheimercentrum Amsterdam begeleiden we mensen met dementie en hun naasten. Wij ondersteunen patiënten uit heel Nederland en hun familie, door te helpen bij het vinden van goede zorg. Vaak is de diagnose ook een zekere opluchting; dat men eindelijk weet wat er aan de hand is.

Dan komt de vraag welke zorg men kan krijgen en hoe mensen het beste dingen kunnen regelen. Wij helpen mensen op weg, geven voorlichting en delen onze kennis en vaardigheden op symposia, in Alzheimer Cafés en bij supportgroepen. Het is indrukwekkend om te zien hoe mensen met hun ziekte om gaan, vol humor, liefde en kracht.

Momenteel zijn we bezig met het opzetten van een project voor jonge kinderen van mensen met dementie. Er wordt vaak gekeken naar de patiënt en de partner, maar er is nog weinig kennis over begeleiding van kinderen.

We staan dagelijks klaar voor onze patiënten en hun naasten; de waardering die we krijgen als we iemand weer op weg helpen motiveert enorm om ons in te blijven zetten voor al die mensen die zo hard hulp nodig hebben.



Freek Gillissen en Vivianne Teeuwen
Verpleegkundig consulenten
Alzheimercentrum Amsterdam

COLOFON

13e jaargang, nummer 2 (juni 2019)

EigenWijs is het informatiekraantje voor de (toekomstige) donateurs van Amsterdam UMC, locatie VUmc en verschijnt driemaal per jaar

Redactie

Sponsoring en fondsenwerving Amsterdam UMC, locatie VUmc

Fotografie en illustratie

Nathalie Arnoczky, Nico Bloemendal, Mark van den Brink, Jessie Bullens, Shutterstock

Redactiesecretariaat

Amsterdam UMC, locatie VUmc, sponsoring en fondsenwerving, PK4 Z192, De Boelelaan 1118, 1081 HV Amsterdam, tel. 020-4443165, www.VUmc.nl/steun, fondsenwerving@VUmc.nl

Opplage: 8.000

Vormgeving: AIM, Action in Marketing, Badhoevedorp

Druk: Boom-Verweij, Mijdrecht

Copyright © 2019 Amsterdam UMC Alle rechten voorbehouden.
Overname van artikelen is toegestaan met voorafgaande schriftelijke toestemming van de redactie.



Dr. Rik Ossekoppele

Europese prijs voor neurowetenschapper dr. Rik Ossekoppele

De Europese organisatie voor onderzoek naar de ziekte van Alzheimer kent jaarlijks de Junior Grand Prix toe aan een getalenteerde neurowetenschapper. Dit jaar is deze prijs voor topresearch toegekend aan Rik Ossekoppele van Alzheimercentrum Amsterdam. Rik ontvangt de prijs vanwege zijn nieuwe methode voor een nog nauwkeurigere diagnose van de ziekte van Alzheimer.

De 37-jarige Rik, al tien jaar werkzaam voor het Alzheimercentrum Amsterdam, noemt de prijs: "Een prachtige erkenning van mijn Europese collega's, die allen zo bevlogen bezig zijn met het zoeken naar een oplossing voor alzheimer." De prijs bestaat uit een bedrag van € 10.000 dat de bekroonde wetenschapper kan investeren in verder onderzoek naar diagnose en behandeling van alzheimer.

Met de methode die Rik heeft ontwikkeld kan met een hersenscan de spreiding van het alzheimer eiwit tau worden aangetoond. "De methode werkt erg goed.

Ik denk dat het binnen een aantal jaar wereldwijd toegepast gaat worden in de kliniek."

Naast het ontwikkelen van deze veelbelovende methode, houdt Rik zich onder meer bezig met onderzoek naar cognitieve reserve bij de ziekte van Alzheimer.

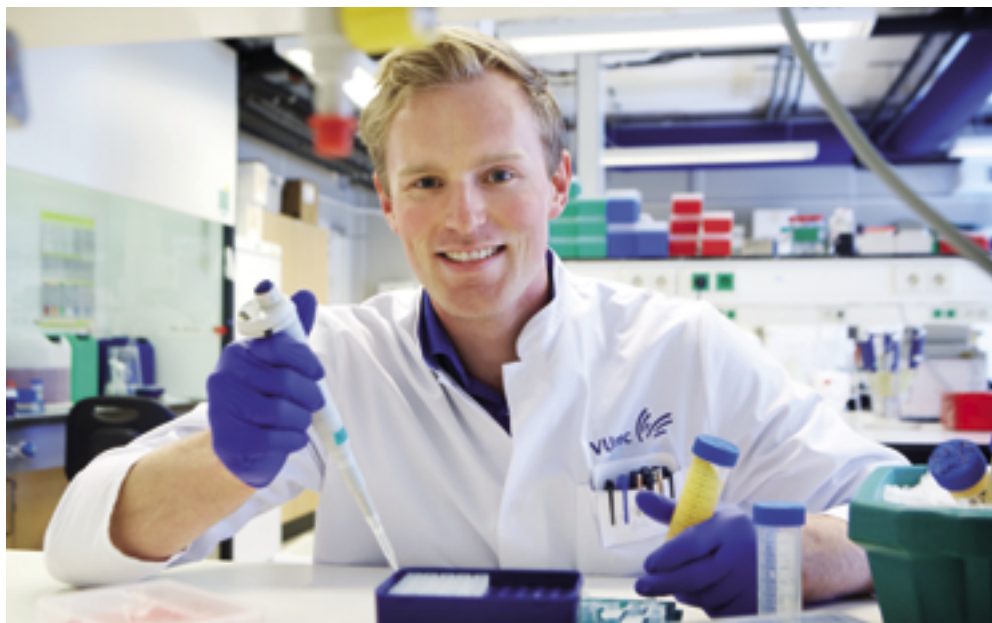
Dankzij deze steun kan Rik met zijn team verder onderzoeken welke factoren van invloed zijn op het natuurlijk vermogen van de hersenen om te compenseren voor alzheimer-hersenschade.

Onderzoek update Urinetest voor kanker lijkt veelbelovend

In juni vorig jaar vroegen wij u om het onderzoek te steunen naar het ontwikkelen van een urinetest voor het opsporen van kanker. Op de donateursdag van 14 mei jl. vertelde onderzoeker Sander Bach over de stand van zaken van zijn onderzoek. Voor degenen die er niet bij konden zijn een korte update.

Sander Bach: "Long- en darmkanker zijn verantwoordelijk voor meer dan 16.000 sterfgevallen op jaarbasis. Als we in staat zijn om vroeg de diagnose te stellen, dan kunnen we de kansen op genezing en overleving sterk verbeteren. Dat is dan ook de reden van dit onderzoek."

"Tumoren in het menselijk lichaam verliezen – net als alle andere cellen – regelmatig DNA. Dat DNA komt in het bloed en via de nieren in de urine terecht. In het bloed kunnen we deze DNA-sporen



Sander Bach in het lab

al ontdekken. De diagnose door middel van urine heeft een aantal voordelen, zoals gebruiksvriendelijkheid voor de patiënt, het ontbreken van infectiegevaar en de beschikbaarheid in grotere hoeveelheden. Grootste hindernis in het begin van het onderzoek was het vraagstuk hoe de urine te bewaren, zodat de DNA sporen behouden blijven."

"Het bewaarprobleem hebben we inmiddels opgelost en we hebben de eerste resultaten voor de diagnose longkanker binnen. De resultaten zijn veelbelovend, maar we moeten nóg preciezer het onderscheid tussen gezonde proefpersonen en kankerpatiënten kunnen maken. Dus dat is de uitdaging voor de komende tijd."



Jaarverslag VUmc Fonds: 2018 recordjaar!

Nog nooit heeft VUmc Fonds zoveel donaties ontvangen als vorig jaar: bijna € 4,5 miljoen is er gedoneerd. In 2017 was dat nog € 3,7 miljoen, ook al een record. De inkomsten in 2018 overtroffen alle verwachtingen. Als donateur hebt u daar een belangrijke bijdrage aan geleverd! Het onderzoek dat VUmc Fonds steunt is veelal tijdrovend en kostbaar.

Tegelijkertijd staan de financiële bronnen die de overheid voor onderzoek beschikbaar stelt onder druk. Uw steun is dus belangrijker dan ooit. Zonder uw hulp was het onderzoek dat VUmc Fonds steunt onmogelijk.

In het jaarverslag kunt u lezen dat uw geld goed is besteed. VUmc Fonds rapporteert volledig volgens de richtlijnen die gelden voor goede doelen. Inkomsten, bestedingen en kosten zijn volledig transparant.

U vindt het jaarverslag op onze website: www.vumc.nl/steun

Dank u wel voor uw donatie

Velen van u hebben gedoneerd aan onze campagne Zonder MS. Elke dag krijgt iemand in Nederland te horen dat hij of zij multiple sclerose (MS) heeft. Dit zijn veelal jonge mensen. Hun toekomstplannen spatten uiteen. Daarvoor in de plaats komt onzekerheid; kan ik blijven werken, kan ik een gezin beginnen en zit ik over 5 jaar in een rolstoel?

Dankzij uw donaties kunnen we onderzoek doen naar behandelingen die zorgen dat mensen met MS zonder beperkingen kunnen leven. En houden we zicht op een toekomst zonder MS.

Nogmaals hartelijk dank.



Prof. dr. Bernard Uitdehaag
Directeur MS Centrum Amsterdam

Dit onderzoek verdient uw steun



Prof. dr. Annette Moll: 'Patiënten en artsen moeten beter weten was ze kunnen verwachten.'

Onderzoek naar lange termijn effecten bij oogkanker Helpt u mee?

"Per jaar krijgen zo'n 12 kinderen te horen dat ze retinoblastoom hebben", vertelt prof. dr. Annette Moll, oogarts. "Een relatief kleine patiëntengroep die we levenslang volgen, maar de eerste vijf jaar zeer intensief behandelen." Retinoblastoom is een zeldzame vorm van oogkanker die op jonge leeftijd ontstaat. Binnen Amsterdam UMC, locatie VUmc, is het Retinoblastoom Centrum Nederland gevestigd: hét landelijk expertisecentrum waar patiënten met deze vorm van kanker multidisciplinair worden gediagnosticeerd, behandeld en gevolgd.

Erfelijk retinoblastoom

Annette Moll: "Retinoblastoom kan erfelijk zijn. Draggers van deze erfelijke RB1-genmutatie krijgen als kind retinoblastoom en overlevers hebben later in hun leven een grotere kans op een andere, vaak dodelijke, vorm van kanker. Dankzij een Europese subsidie is in 2018 een grootschalig internationaal onderzoek gestart naar een bloedtest om de erfelijke vorm van kanker die wordt veroorzaakt door mutatie in het RB1-gen in een vroeg stadium op te sporen, bij zowel kinderen als volwassenen."

"We hopen dat we over 15 jaar zover zijn, dat patiënten met een verhoogd risico regelmatig bij de huisarts langsgaan om een buisje bloed af te geven, en niet voor allerlei vervelende onderzoeken naar het ziekenhuis moeten. Als de huisarts dan in het bloed een afwijking vindt, kan de patiënt meteen naar het ziekenhuis worden verwezen," aldus Moll.

Lange termijn effecten

Behalve vroege opsporing van een nieuwe kanker, die wordt veroorzaakt door de

RB1-genmutatie, is het ook essentieel om onderzoek te doen naar de lange termijn effecten van retinoblastoom behandelingen op de hersenen en de kwaliteit van leven.

Moll: "Soms is chirurgisch verwijderen van het aangetaste oog de enige optie. Maar we proberen zoveel mogelijk van het zicht en/of de oogbol te behouden, dat is tegenwoordig mogelijk met lokale chemotherapie in het oog. Juist omdat we zeer jonge kinderen behandelen, wat gepaard gaat met frequente narcoses, is het belangrijk om ze intensief te volgen. Wat we ons nu afvragen is, welke invloed de behandeling (zoals chemotherapie) en frequente narcoses hebben op de hersenen en de kwaliteit van leven van de patiënt?" Vragen die Moll graag wil vertalen naar onderzoek, want zo zegt ze: "Als de patiënt en de dokter beter weten wat zij kunnen verwachten, dan weten we ook beter hoe we problemen vroeg kunnen herkennen en zo goed mogelijk behandelen. En daarbij hebben we de hulp van donateurs bij nodig."

Kort nieuws



Record-opbrengst voor Alzheimer Rally

De 8e editie van de succesvolle Alzheimer Rally vond plaats op vrijdag 12 april en heeft maar liefst € 77.500 euro opgeleverd. 165 equipes van prachtige oldtimers en sportscars reden een mooie en uitdagende route door de omgeving van Ermelo. De opbrengst komt dit jaar ten goede aan onderzoek naar fronto-temporale dementie.

Inmiddels hebben organistoren Jan de Beus, Frans Diepeveen en Martin Roosenboom met alle edities € 465.000 euro ingezameld voor Alzheimercentrum Amsterdam.

Wij danken de heren, alle sponsors en deelnemers voor hun fantastische bijdrage.



A day at Cancer Center Amsterdam

DJ-duo én producers Thomas en Julien, bekend onder de naam Parallels, veroveren langzaam de wereld met hun tracks. Eén van hun veelbelovende projecten is 'A Day At', waarin ze geluiden opnemen op verschillende locaties en werkomgevingen en deze verwerken in hun muziek. Zo hebben de broers ook geluiden opgenomen in Cancer Center Amsterdam, op de afdeling radiotherapie, in de operatiekamer en in het onderzoekslaboratorium.

Het doel is om de setting waarin de geluiden zijn opgenomen te vertalen naar muziek. Met hun track willen ze de aandacht vestigen op het belangrijke werk dat wordt gedaan in (kanker) zorg en onderzoek. Benieuwd? Kijk op parallelsmusic.com



MS-magazine

Begin 2019 is het eerste exemplaar van de tweede editie van het MS-magazine officieel gepresenteerd. Hierin geven mensen met MS, hun familie, vrienden en wetenschappers een beeld van MS. Naast verhalen over het omgaan met de ziekte, staat er ook veel in over het onderzoek en de zorg binnen het MS Centrum Amsterdam. Het MS-magazine is onderdeel van de campagne ZonderMS die heel 2019 zal lopen. De campagne bestaat naast het MS-magazine uit de website www.zonderMS.nl waar elke maand verhalen en filmpjes van mensen met MS en MS-onderzoekers geplaatst worden.

Bij een donatie van € 10 of meer op www.zonderms.nl ontvangt u het MS-magazine thuis. De donaties komen geheel ten goede aan MS-onderzoek.

Egbers Stichting draagt stokje over

'Steunen van onderzoek met een experimenteel karakter en zoeken naar behandelingen voor zeldzame ziekten', dat was het doel van de Egbers Stichting, opgericht in 2006. Alle middelen uit het vermogen, ruim €2 miljoen, zijn nu besteed, waarvan een groot deel in het Amsterdam UMC, locatie VUmc. De stichting heeft daarom haar activiteiten afgerond en is in december 2018 opgeheven.

De Egbers Stichting steunde in VUmc vooral het onderzoek naar hersenstamkanker van dr. Esther Hulleman en het onderzoek naar leukemie bij jonge kinderen van prof. dr. Jacqueline Cloos. Zij maken deel uit van de researchgroep Kinderoncologie onder leiding van prof. dr. Gertjan Kaspers: "De financiële steun van de Egbers Stichting is cruciaal geweest om een aantal belangrijke projecten op te zetten en heeft weer geleid tot grote subsidies van o.a. KWF Kankerbestrijding en KiKa."

De bestuursleden van de voormalige stichting hebben een verantwoordingsverslag geschreven. "Onze droom is dat meer vermogensfondsen bereid zijn om jaarlijks een budget voor dit soort onderzoeken beschikbaar te stellen", aldus de heer Wiegers van de Egbers Stichting. VUmc is de Egbers Stichting zeer dankbaar voor de jarenlange steun.

Het verantwoordingsverslag van de Egbers Stichting is te vinden op de website van de vereniging Fondsen in Nederland: www.finportal.nl





Irene Moors en Philip Scheltens tonen trots de opbrengst

Een onvergetelijk Dinner2Remember

Op 11 april vond de tweede editie plaats van het benefietdiner 'Dinner2Remember' in het Stedelijk Museum in Amsterdam. Met de tafelverkoop, een veiling van unieke belevenissen en een aantal extra donaties werd maar liefst € 470.000 opgehaald voor onderzoek naar dementie op jonge leeftijd van Alzheimercentrum Amsterdam.

Ruim 250 gasten genoten van het bijzondere Dinner2Remember. Onder de bezielende leiding van Irene Moors werd aandacht gevraagd voor dementie op jonge leeftijd. Het was een geanimeerde avond met een quiz en aandacht voor klassieke muziek. Tijn Beckand vertelde, begeleid door pianiste Valentina Tóth, de mooiste verhalen achter de werken van de Italiaanse componist Scarlatti. Tijdens het indrukwekkende verhaal van schrijfster Jetske van der Schaar (38), draagster van

het alzheimer-gen, kon je in de zaal een speld horen vallen.

De veiling vond plaats onder leiding van veilingmeester Arno Verkade van Christie's, waarbij tal van 'unieke belevenissen en items' werden geveild. Een gospelkoor zorgde voor een swingende afsluiting. Dankzij het organisatiecomité, de gasten en alle leveranciers, die om niet hun diensten aanboden, was het een onvergetelijke avond!



Druk bezochte donateursbijeenkomst

Ruim honderd donateurs luisterden dinsdag 14 mei jl. aandachtig naar de presentaties van onderzoekers van Amsterdam UMC, locatie VUmc. Brigit de Jong, Sander Bach en Nina Beker vertelden over hun onderzoek, dat mede mogelijk gemaakt wordt door bijdragen van onze donateurs.

Rokjesdagloop wederom groot succes

Zevenhonderd mannen en vrouwen deden op zondag 31 maart mee met de Rokjesdagloop. Ze renden de 5 of 10 km Run4MS of wandelden de 5, 10 of 15 km Walk4MS. Het was een geweldige, mooie en zonnige dag en de opbrengst voor MS-onderzoek is ruim € 35.000.

Iedereen had zijn of haar eigen reden om mee te doen. Sommigen liepen voor een vader of moeder die MS heeft of heeft gehad. Een van de deelnemers aan de 10 km Run4MS zei op haar actiepagina: "Het is vijf jaar geleden dat ik trots maar verdrietig afscheid heb moeten nemen van mijn moeder. Na 32 jaar was het leven met MS voor haar ondraaglijk geworden. Ik hoop dat meer onderzoek binnenkort tot een doorbraak gaat leiden."

Ook veel mensen met MS deden mee. Ieder met een eigen uitdaging. Zo wandelde Judith van team Judith voor het eerst de hele 5 km uit, zonder rolstoel. Evelyn van team Run2BeatMS rende nog nooit zo'n snelle tijd bij de 5 km Run. Sandy van team SandyMoveS heeft momenteel veel last van haar MS. Ze kon daarom zelf niet meedoen, maar haar team wandelde mee en werd door Sandy bij de finish omarmt.



De notaris legt uit: wat is een levenstestament?

Notaris Erwin Kienhuis van Demenint Kienhuis Notariaat: "Wanneer iemands lichamelijke of geestelijke toestand minder wordt, is het van groot belang dat zaken worden behartigd door iemand met het volste vertrouwen. Partners of kinderen zijn niet automatisch bevoegd om iemand te vertegenwoordigen wanneer deze persoon zelf geen beslissingen meer kan nemen. Denk bijvoorbeeld in het geval van dementie, ziekte of een ongeval. Het document waarin iemand aangewezen wordt om belangen te behartigen heet een levenstestament. Een levenstestament is een uitgebreide volmacht; het is een verzameling van volmachten voor onder meer financiële en medische zaken. Indien er geen volmacht is afgegeven en men daar ook niet meer toe in staat is, dan zal een onderbewindstelling of ondercuratelestelling via de rechter moeten worden aangevraagd. Met een levenstestament is een dergelijke ingrijpende procedure niet meer nodig."

Levenstestament versus testament

"Het verschil met een 'gewoon' testament is, dat in het levenstestament de wensen gedurende het leven vastgelegd zijn en een testament aangeeft wat er na overlijden met de nalatenschap dient te gebeuren. In het laatste geval benoemt u een executeur die uw laatste wensen uitvoert. En u geeft aan wie erfgenamen en legatarissen zijn. Dat kunnen familie of vrienden zijn, of een goed doel zoals Stichting VUmc Fonds om ook na het overlijden wetenschappelijk onderzoek te steunen."



Notaris Erwin Kienhuis

Uw bijdrage helpt

U kunt ons belangrijke werk op verschillende manieren steunen:

EENMALIGE GIFT

Via een overschrijving op rek. **NL46 INGB 0000 0048 18 ten name van VUmc Fonds.** Vergeet niet om te vermelden om welk project het gaat. Online doneren kan ook via: **www.VUmc.nl/steun.** Betaling via IDEAL is eenvoudig en veilig.

PERIODIEKE MACHTIGING

Een vast bedrag per maand, kwartaal of jaar. Daarmee ondersteunt u een project voor langere tijd. U bepaalt zelf welk project en hoe lang u dat doet.

PERIODIEKE SCHENKING

Dat is een schenking van een vast bedrag voor minimaal vijf jaar. Een periodieke schenking is zonder drempel aftrekbaar van de inkomstenbelasting.

LEGAAT OF ERFSTELLING

Dat legt u vast in uw testament, bij de notaris. Bij een legaat gaat het om een vast bedrag of percentage. Een erfstelling is een bepaald aandeel van de gehele erfenis.

Meer informatie vindt u op onze website: www.VUmc.nl/steun.

Wij willen u graag bedanken, vermeld daarom uw naam en adres bij uw donatie.