

Wist u dat?

- De hersenstam de ademhaling en hartslag controleert alsmede de zenuwen en spieren die gebruikt worden om te zien, te horen, te lopen, te praten en te eten.
- Ca. 16 - 18 kindjes per jaar in Nederland een hersenstam tumor krijgen.
- Dit 15% van het aantal patientjes met een hersentumor is.
- Hersentumoren bij kinderen in biologisch opzicht veel verschillen van hersentumoren bij volwassenen.
- De gemiddelde leeftijd van een kind bij diagnose 6 jaar is.
- Er nu een overlevingskans is van 0%.
- De gemiddelde levensverwachting na diagnose 5 maanden is.
- Hersenkanker de meest voorkomende doodsoorzaak bij kinderkanker is.
- Genezingkans van andere kinderkankersoorten al is gestegen tot 70% versus 0% voor hersenstamtumoren.
- Het gemiddelde sterftecijfer door kinderkanker in de afgelopen 20 jaar is afgenomen maar dat de sterftes door tumoren in hersenen of ruggemerg juist zijn toegenomen van 18 naar 30%.
- Ongeveer 2/3 van alle hersentumoren bij kinderen gliomen zijn. Zo is ook een hersenstam tumor vrijwel altijd een glioom.
- Met het vinden van een behandeling voor een diffuus intrinsiek ponsglioom er tevens ook andere vormen van gliomen in de hersenen behandeld kunnen worden.
- Geld voor onderzoek alleen maar van donaties kan komen.
- Ook u ons kunt helpen met werven van geld. Bedenk maar een (ludieke) actie, bijvoorbeeld het organiseren van een sportwedstrijd, een paas-, sinterklaas- of een kerstactie, of iets anders.
- Er al onderzoeksprojecten zijn opgestart dankzij Stichting Semmy, en dus dankzij onze donateurs.



'Hoop doet Leven'

Het idee dat kinderen zelf de hoop op beterschap wordt ontnomen vind ik echt ondraaglijk. Daar moeten we met z'n allen iets aan doen!

Wendy van Dijk.

TV-persoonlijkheid én ambassadrice Stichting Semmy.

Waarom is Stichting Semmy nodig? En zijn er al niet genoeg van dit soort stichtingen?

Nee, is ons antwoord. Voor wetenschappelijk onderzoek is het nodig om via dit initiatief geld bijeen te brengen. Met dit geld kunnen wij onderzoeken opstarten en als er resultaten te verwachten zijn, kunnen er fondsen worden aangevraagd bij de grote fondsenwervers. Wij willen ons richten op de bestrijding van de ziekte, een echte behandeling mogelijk maken en daar is onderzoek voor nodig en dus veel geld!

Veel fondsen maken onnodig veel kosten. Stichting Semmy heeft nagenoeg geen kosten!

Stichting Semmy streeft ernaar geen kosten te maken, zodat 100% van de donaties rechtstreeks naar onderzoek gaat. Alle medewerkers van Stichting Semmy zijn vrijwilligers en alle betrokken bedrijven en instellingen verlenen gratis hun medewerking. Steun ons daarom en word ook donateur!

De steun van Stichting Semmy

Indien u overweegt te helpen Stichting Semmy als goed doel onder de aandacht te brengen bij een evenement, dan helpen wij u graag met advies op weg.

Namens alle medewerkers van Stichting Semmy en alle patiëntjes met hersenstamkanker, willen wij u bij voorbaat hartelijk danken.

Word donateur van Stichting Semmy!

Optie 1 Ja, ik steun Stichting Semmy en word vaste donateur.

Optie 2 Ja, ik steun Stichting Semmy middels een eenmalige donatie.

U kunt uw eenmalige of periodieke donatie storten op:
bankrekeningnummer 62.63.83.463 t.n.v. Stichting Semmy in Weesp.

Voor een vast donateurschap, d.w.z. een periodieke donatie, kunt u uw bank opdracht geven.

Nieuwsbrief

- Meld u aan voor de nieuwsbrief via info@stichtingsemmy.nl
- Of vermeld uw e-mailadres bij uw donatie.



Donaties fiscaal aftrekbaar!

Stichting Semmy is door de Belastingdienst officieel aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling. Hierdoor zijn donaties van particulieren en bedrijven fiscaal aftrekbaar!



Het fonds tegen hersenstamkanker bij kinderen.
Voor een kans op leven na een nu nog fatale diagnose!



MAAK HET VERSCHIL, GEEF KINDEREN MET HERSENSTAMKANKER EEN KANS!

De grootste angst van ouders is dat hun kind ongeneeslijk ziek wordt. Wat zou u doen als u te horen krijgt dat uw kind nog maar heel kort te leven heeft?

Semmy is de naamgever van onze stichting. In juli 2006 werd bij hem een tumor in de hersenstam geconstateerd, een zogenaamd diffuus intrinsiek ponsglioom. Onze hoop op genezing werd door de medici vrijwel gelijk weggehaald, genezing was niet mogelijk. Langzaam maar zeker zou Semmy steeds minder kunnen tot hij uiteindelijk niet meer zou kunnen ademen. Een ware lijdensweg voor ouders en kind.

Met bestraling kon zijn leven nog wel verlengd worden. Na zes weken bestraling was Semmy weer de oude en hebben we nog heerlijke maanden met hem gehad. Tot ons grote verdriet werd in februari 2007 geconstateerd dat de tumor opnieuw gegroeid was en onze Semmy is overleden op 22 juni 2007. Semmy werd 5 jaar oud.

Semmy wilde leven maar kreeg geen kans. Hij heeft alle behandelingen en medicijnkuren ter vertraging van het onvermijdelijke einde moedig doorstaan. Wij hadden voor hem een kans gewild, al was het maar 10% geweest. Een kans waar hij en wij voor hadden kunnen vechten. Daarom hebben wij Stichting Semmy opgericht. Deze stichting zal geld inzamelen voor onderzoek specifiek gericht op de genezing van hersenstamkanker bij kinderen.

Helpt u ons mee? Namens Stichting Semmy bedankt voor uw steun!

Met vriendelijke groet,
John Emmerik en Nicole Bakker, ouders van Semmy.

"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."

Professor Dr. Gert-Jan Kaspers, hoofd kinderoncologie en -hematologie VUmc en ambassadeur van Stichting Semmy.



Onze frustratie is dat de genezingskans van kinderen met hersenstamtumoren, zoals het ponsglioom, vrijwel 0% is

Hersenstamtumoren treffen kinderen meestal als ze tussen de 5 en 9 jaar oud zijn. Hun cognitieve vermogens blijven gespaard terwijl het hersenstamglioom langzaam maar zeker de kinderen beroofd van hun motorische functies wat resulteert in gedeeltelijke verlamming, verlies van spraak en zicht en uiteindelijk kunnen ze niet meer eten en ademen. Het is hartverscheurend dat zij zich volledig bewust zijn van hun aftakeling, vaak tot hun laatste dag. En al die tijd geen enkele hoop op genezing!

Kinderen worden bestraald maar zelfs dan wordt hergroei en progressie van de tumor verwacht binnen 1 jaar. De voordelen van chemotherapie zijn nog onduidelijk maar tot nu toe geeft het geen verbetering met betrekking tot genezing. Dus moet er snel onderzoek gedaan worden naar nieuwe en extra behandelmethodes. Hiervoor is uiteraard veel geld nodig.

Iedereen weet dat er diverse grote fondsen in Nederland zijn die geld inzamelen voor onderzoek naar (kinder)kanker. Ons probleem is dat deze fondsen alleen onderzoek financieren als resultaten voor handen zijn. Hersenstamkanker is tevens te weinig voorkomend om het voor de farmaceutische industrie interessant te maken wetenschappelijk onderzoek te steunen. Stichting Semmy is dus noodzakelijk en we hopen op uw steun!

Stichting Semmy stimuleert en financiert onderzoek om de genezingskans voor hersenstamkanker te verhogen

Onderzoek in het VU medisch centrum te Amsterdam, met het Cancer Center Amsterdam behorende tot de grootste kinderkanker (onderzoeks)centra van Nederland en Europa, is reeds mogelijk gemaakt door financiële steun van Stichting Semmy. Kijk op www.stichtingsemmy.nl voor meer informatie.



Help mee met werven!

Een belangrijke rol in ons wervingsplan is weggelegd voor mensen of organisaties die begrijpen hoe belangrijk ons doel is.

Particuliere acties

Mocht u iets willen organiseren om geld in te zamelen voor Stichting Semmy, dan kunt u aan het volgende denken: het (laten) sponsoren van een sportieve prestatie zoals een marathon, een sponsorloop op school, een rommelmarkt of fancy fair, of bijvoorbeeld donaties vragen in plaats van cadeaus op een verjaardag- of bruiloftsfeest. Kijk op www.stichtingsemmy.nl voor meer voorbeelden en/of het bestellen van promotiemateriaal.

Acties door bedrijven

Organisaties kunnen inzamelingsacties organiseren, bijvoorbeeld door donaties te vragen bij de opening van een nieuw of verbouwd kantoor of bedrijfspand. Veel bedrijven steunen liever een goed doel dan dat ze geld uitgeven aan dure kerstpakketten. Overigens is sponsoring in de vorm van producten en diensten ook van harte welkom. Hierbij kunnen bedrijven denken aan de gratis productie van Stichting Semmy promotiemateriaal of het weggeven van prijzen voor bijvoorbeeld een loterij of veiling. In ruil hiervoor plaatsen wij uw bedrijfslogo op de website of op het promotiemateriaal.

