

KOPPIE-AU JAARVERSLAG 2018

VOORWOORD

2018 was voor Stichting Koppie-Au een overgangsjaar. Stichting Koppie-Au is opgericht om meer onderzoek naar hersentumoren bij kinderen mogelijk te maken. De afgelopen jaren is de expertise binnen Nederland ondergebracht in het Prinses Máxima Centrum (PMC) in Utrecht. De eerste prioriteit bij het PMC lag vanzelfsprekend bij het opzetten van de zorg en behandeling en niet bij het onderzoek. Mede daarom hebben we in 2018 geen grote projecten gestart/ondersteund. Nu de contouren van het PMC orm krijgen en er structuur in het onderzoeklandschap komt, gaan we in 2019 weer (grote) projecten starten/ondersteunen. We kijken daarom ook uit naar een meer gestructureerd en consistent uitgavepatroon van alle bijdragen die we door fantastische sponsoracties gekregen hebben.

OVER STICHTING KOPPIE-AU

Stichting Koppie Au is een onafhankelijke maatschappelijke organisatie met als doel het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar hersentumoren bij kinderen en al hetgeen daaruit voortvloeit. In dit jaarverslag zullen we de activiteiten vanaf het oprichtingsjaar (projecten en onderzoeken/onderzoekresultaten) uiteenzetten, een overzicht geven van de sponsoracties en donaties, het financieel overzicht weergeven en vooruitblikken op 2019.

De Stichting Koppie-Au is op 19 augustus 2011 door Johannes Schakel opgericht. Direct daarna is de stichting aan de slag gegaan om zijn reeds gestarte fondsenwerving te stroomlijnen en activiteiten op poten te zetten. Het bestuur bestaande uit Ben Bruens (voorzitter), Henk-Jan Jansen (secretaris) en Bert Smit (penningmeester) is daar samen met Johannes Schakel en zijn familie mee aan de slag gegaan. Daarnaast hebben sponsoren Dockbite, Page71 en ThijsBakkerOntwerpt veel tijd, energie en creativiteit gestoken in ons primaire communicatiemiddel: www.koppie-au.nl

De Stichting is gevestigd op het woonadres van haar voorzitter: Vredenburgsingel 28, 4811SJ te Breda en is ingeschreven bij de Koophandel te Breda onder nummer 53372913. Het fiscaalnummer is 850.856.498.

PROJECTEN EN ONDERZOEKEN:

Stichting Koppie-Au initieert en financiert kleine onderzoeken naar hersentumoren bij kinderen. Onderstaande onderzoeken zijn in de loop der jaren uitgevoerd in opdracht van Stichting Koppie-Au.

Jaar	Onderzoeksinstelling	Titel	Bedrag
2012	Sophia Kinderziekenhuis	Ketogeen Dieet	€ 20.000,00
2014	UMC Nijmegen (St. Radboud)	DNA-afwijkingen in hersentumoren bij kinderen met neurocutane melanosis	€ 10.000,00
2015	VU Medisch Centrum	Cytomegalovirus in kwaadaardige hersentumoren bij kinderen	€ 5.200,00
2015	UMC Utrecht	PNETs, Medulloblastomen en het immuunsysteem	€ 10.000,00
2015	Sophia Kinderziekenhuis	Motorische problemen en effecten op de kwaliteit van leven bij kinderen met een hersentumor	€ 20.000,00
2016	Emma Kinderziekenhuis	Medulloblastoom, moleculaire biologie voor een betere risicoclassificatie bij kinderen.	€ 9.000,00
2016	UMC Utrecht	Medulloblastomen en immuun ontwijkende karakteristieken vs genetische eigenschappen	€ 18.400,00
2017	SKION	SIOP PNET 5 Medulloblastoma - Behandeling op maat	€ 2.500,00
2017	SKION	SIOP Ependymoma II protocol	€ 8.400,00
		Totaal	€ <u>103.500,00</u>

RESULTATEN ONDERZOEK:

Dit jaar zijn er van een aantal van de door ons ondersteunde onderzoeken publicaties verschenen. Hieronder volgt een overzicht met de verwijzing naar het betreffende onderzoek en gepubliceerde artikel.

ONDERZOEK PUBLICATIES:

PNETs, MEDULLOBLASTOMEN EN HET IMMUNUSYSTEEM

Dit onderzoek gaat over in hoeverre men het immuunsysteem kan helpen om de tumoren als PNETs en Medulloblastomen op te ruimen.

Link naar het onderzoek.

<http://koppie-au.nl/projecten/PNETs-Medulloblastomen-en-het-immuunsysteem>

Dit onderzoek heeft de volgende 2 publicaties opgeleverd.

[http://www.cancerletters.info/article/S0304-3835\(17\)30511-6/pdf](http://www.cancerletters.info/article/S0304-3835(17)30511-6/pdf)

<http://neuro-oncology.oxfordjournals.org/content/early/2016/08/10/neuonc.now151.refs>

Medulloblastomen en immuun ontwijkende karakteristieken vs genetische eigenschappen

Kunnen de genetische eigenschappen van medulloblastomen bij kinderen voorspellen of deze tumoren immunotherapie zullen ontwijken?

<http://koppie-au.nl/projecten/kunnen-de-genetische-eigenschappen-van-medulloblastomen-bij-kinderen-voorsp>

Dit onderzoek heeft onderstaande publicatie opgeleverd

<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/2162402X.2017.1398877?needAccess=true>

SPONSORACTIES EN DONATIES:

In 2018 hebben we 2 grote donaties ontvangen.

Van de Mark de Groot foundation ontvingen we €10.000,- en de Lions club Breda heeft €2.153,00 gestort. Daarnaast hebben we inkomsten gehad door de verkoop van Karels, sleutelhangers en diverse andere kleine acties.

FINANCIËEL OVERZICHT:

Boekjaar 2018			
Uitgaven		Inkomsten	
€-193,12	Kosten Rabobank	€2,34	Rente
€-485,61	Kosten website betalingen (Icepay)	€420,00	Vaste donateurs
€-66,00	Belastingdienst	€10.000,00	Mark de Groot Foundation
		€4.523,50	Overige donaties
		€791,97	Website donaties (Icepay)
€-744,73	Uitgaven/kosten	€15.737,81	Inkomsten/giften
€12.663,25 Beginsaldo 01-01-2018			
€27.656,60 Eindsaldo 31-12-2018			
€14.993,08 Batig saldo			

VOORUITBLIK 2019

In 2019 zullen we een nieuw bestuur mogen verwelkomen. Onze dank gaat uit naar Ben Bruens, voorzitter, Henk-Jan Jansen, secretaris en Bert Smit, penningmeester. Mede dankzij hen hebben we de stichting een goed fundament kunnen geven waarop het nieuwe bestuur verder kan bouwen om meer onderzoek naar hersentumoren bij kinderen mogelijk te maken!

In 2019 zal het bestuur bestaan uit Johannes Schakel, oprichter en voorzitter, Wilco de Vries, penningmeester en Carlien Theeuwes, secretaris.

Hieronder stellen zij zich voor:

- **Johannes** Schakel is de grondlegger van stichting Koppie-Au. Naar aanleiding van de hersentumor die bij zijn dochter Sara werd geconstateerd heeft hij deze stichting in het leven geroepen.
- **Wilco de Vries** is wetenschappelijk medewerker op het gebied van luchtkwaliteit bij het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Naar aanleiding van het overlijden van zijn zoon Dafnis is hij betrokken geraakt bij de activiteiten van Koppie-Au. Eerst alleen als sponsor via de fietstochten maar nu ook als penningmeester om de gelden die binnenkomen op de juiste plek en bij het juiste onderzoek te krijgen.
- **Carlien Theeuwes** is coördinator van klinisch wetenschappelijke onderzoek waaronder onderzoeken naar nieuwe behandelingen voor kinderen met ernstige of zeldzame aandoeningen. Zelf is ze moeder van 3 kinderen.

In 2019 staan er ook verschillende sponsoracties op de agenda waaronder een fietstocht/social ride op 31 maart georganiseerd door De Gangmaker i.s.m. het speelparadijs Avontura Breda. Onder begeleiding van wegkapiteins wordt een mooie route van ongeveer 60 km gereden volgens het vertrouwde motto: 'samen uit, samen thuis!' Voor de kinderen van de fietsers zal er gratis toegang zijn tot het dan net geopende Avontura in Breda.

In 2019 zijn wij digitaal te volgen op:

<http://www.koppie-au.nl>

<https://www.facebook.com/StichtingKoppieAu>

<https://twitter.com/koppieau>

Ook gaat Karel in 2019 een Instagram account aanmaken: @stichtingkoppieau