



Ook in 2017 heeft de AMC Foundation dankzij donateurs weer veelbelovende projecten kunnen starten.

In dit jaarbericht van 2017 een greep uit deze projecten en onderzoeken.

DE AMC FOUNDATION IS ER VOOR **DE PIONIERS**

De stichting AMC Foundation werft fondsen voor vernieuwende en innovatieve projecten in het AMC op het gebied van, vaak experimenteel, wetenschappelijk onderzoek, medisch onderwijs en patiëntenzorg, waarvoor (nog) geen plaats is binnen de reguliere geldstromen. Donateurs zijn vaak

particulieren, bedrijven, stichtingen en vermogensfondsen. Dankzij de inspirerende wisselwerking tussen gemotiveerde en betrokken donateurs, stichtingen, fondsen en bevlogen artsen en onderzoekers zijn al veel projecten en onderzoeken uitgevoerd met mooie en hoopvolle resultaten.

Onze donateurs zijn mensen die begrijpen dat alle grote medische vernieuwingen ooit klein begonnen zijn.

EERSTE STAP **MEDICIJNEN** STURGE-WEBER



Het Sturge-Weber syndroom is een zeldzame aangeboren afwijking, die bij 1 op de 20.000 tot 50.000 pasgeborenen voorkomt.

Kinderen met dit syndroom hebben een wijnvlek in het gezicht, ontwikkelen vaak de oogandoening glaucoom en kunnen neurologische klachten ontwikkelen door hersenbeschadiging, zoals epilepsie of verlammingen. Artsen kunnen nu alleen helpen met het onderdrukken van de klachten of door aangetaste bloedvaten te verwijderen. De ziekte wordt veroorzaakt door een dna-fout

in het gen GNAQ. Onderzoekers zijn de rol van het Gαq eiwit -afkomstig van het GNAQ gen- in bloedvaten aan het ontrafelen om tot nieuwe mogelijkheden te komen voor de ontwikkeling van medicijnen tegen Sturge-Weber. Mede dankzij een gift van €42.500 van een vermogensfonds is dit onderzoek in 2017 gestart.

“ Er is nog weinig fundamenteel onderzoek gedaan naar de zeldzame ziekte Sturge-Weber. Met dit onderzoek hopen wij een belangrijke eerste stap te zetten met als uiteindelijk doel het ontwikkelen van een medicijn. Dankzij de gift van een vermogensfonds zijn wij in staat om dit te doen.

Dr. Stephan Huveneers, onderzoeker en groepsleider Vascular Microenvironment & Integrity Lab



Een vermogensfonds is een organisatie die een hoeveelheid geld (vermogen) beheert met de bedoeling om daar goede doelen mee te steunen.

ZORG EN ONDERZOEK VOOR DE ZIEKTE VAN **WALDENSTRÖM**

De ziekte van Waldenström (WM) is een vorm van lymfeklierkanker die vooral in het beenmerg zit. De kwaadaardige cellen maken een eiwit dat allerlei ziekteverschijnselen kan veroorzaken. De diagnose WM wordt jaarlijks bij 100 tot 150 patiënten in Nederland gesteld. De ziekte is nog niet te genezen. Door een meerjarige donatie van een particuliere donateur van in totaal €200.000 kan meer onderzoek worden gedaan en wordt ook geïnvesteerd in betere zorg voor de patiënten. Zo wordt

een website voor patiënten en behandelaren opgezet. Deze moet ervoor zorgen dat patiënten de weg weten te vinden als het gaat om de beste zorg voor hun ziekte en de mogelijkheid om deel te nemen aan studies. Ook wordt de AMC biobank voor materiaal van patiënten met WM landelijk uitgerold. Het is noodzakelijk om patiëntenmateriaal (bloed en beenmerg) uit verschillende stadia van de ziekte in een biobank op te slaan voor onderzoek om meer te weten te komen over deze ziekte.



ONDERZOEKER EN **DONATEUR** AAN HET WOORD

“ Er is geen test die kan aantonen of een stamceltransplantatie, die patiënten met acute myeloïde leukemie (AML) hebben ondergaan, ook geslaagd is. Pas als een patiënt vijf jaar ziektevrij is dan kun je ervan uitgaan dat het gelukt is. Wij willen een test ontwikkelen waarmee we drie tot zes maanden na de transplantatie kunnen testen of het donor-afweersysteem een goede afweerreactie heeft gemaakt tegen de leukemie van de patiënt. Dankzij deze gift kunnen we het onderzoek doen dat nodig is om deze test te ontwikkelen.

Mette Hazenberg, internist-hematoloog

”

“ Dit is exact het soort onderzoek dat wij willen steunen: experimenteel onderzoek dat een enorme impact kan hebben op de behandeling van patiënten met acute myeloïde leukemie. Dit in potentie baanbrekende onderzoek zou in de toekomst een betere en minder risicovolle behandeling van deze patiënten kunnen betekenen. Het ligt op de weg van kleine vermogensfondsen als de Egbers Stichting om als stimulans bij experimenteel onderzoek een subsidie te geven, welke de start van een onderzoek mogelijk maakt, zodat in een latere fase de traditionele grote fondsen binnen bereik komen.

Mr. H. Treure, Bestuurder van de Egbers Stichting.

Dankzij een gift van €50.000 van de Egbers Stichting kon dit onderzoek in 2017 worden opgezet.

”

STICHTING LYMPH&CO STEUNT NIEUWE THERAPIEËN

Lymfeklierkankercellen losmaken en verdrijven uit hun vertrouwde omgeving waardoor ze geen groei- en overlevingssignalen meer krijgen en ten gronde zullen gaan. Dit is het uitgangspunt van een nieuw onderzoek naar lymfeklierkanker. Deze vorm van kanker is een kwaadaardige ontsporing van

afweercellen. Om te overleven zijn deze cellen afhankelijk van, en zelfs verslaafd aan, signalen uit de lymfeklieren of het beenmerg. Het onderzoek richt zich op het identificeren van deze signalen én op het blokkeren hiervan. Het doel: nieuwe therapieën ontwikkelen om de behandeling

van patiënten te verbeteren. Door een gift van €720.000 van de Stichting Lymph&Co kan dit onderzoek van start gaan.

FIETSEN VOOR JONG TALENT

In twee dagen op de fiets van Londen naar Amsterdam. Meer dan vijftig deelnemers namen de uitdaging aan en fietsten in juni 2017 circa 225 kilometer voor het Jonge Talentenfonds van het AMC. De deelnemers hebben met de Marcel Levi Challenge (een benefiet fietsevenement n.a.v. het vertrek

van, toenmalig voorzitter van de Raad van Bestuur van het AMC, Marcel Levi) €70.000 opgehaald voor het AMC Jonge Talentenfonds. Dit fonds stimuleert jonge talentvolle onderzoekers in het AMC door hen de mogelijkheid te bieden in het buitenland onderwijs te volgen of een stage te doen.

Acties van derden zijn mensen of instellingen die zelf in actie komen voor een bepaald doel.



“

Het AMC was én is een warm bad waar ik me veilig voelde tijdens het hele traject en waar ik me nog steeds beschermd voel wanneer ik er ben voor de controles. Ik ben heel blij dat ik iets terug heb kunnen doen door mijn deelname aan de Marcel Levi Challenge.

Lianne Bogers kreeg in 2010 de diagnose lymfeklierkanker en werd behandeld in het AMC. In 2017 fietste zij mee van Londen naar Amsterdam.

”

AMC PATIËNT IN ACTIE

Henk Koster kreeg de diagnose alvleesklierkanker in 2014. In 2016 liep hij voor het eerst de Nijmeegse Vierdaagse om geld in te zamelen. In 2017 deed hij dit weer en haalde hij €4.045 op voor het onderzoek naar de mogelijkheden om patiënten met alvleesklierkanker een behandeling op maat te bieden.





Onlangs werd ik zeventig en gaf ik een groot feest. Dit jaar wilde ik het anders doen. Geen cadeaus, maar een donatie aan onderzoek naar Chronische Lymfatische Leukemie.

Hans Hoek heeft op zijn verjaardag in 2017 maar liefst €2.500 aan donaties cadeau gekregen en heeft het bedrag samen met zijn vrouw Antoinette verdubbeld.



**Zelf in actie komen?
Kijk op steunamc.nl**

TWEE FONDSSEN OP NAAM OPGERICHT IN 2017

Hans van Crevel Fonds

Dit fonds draagt bij aan onderzoek naar vasculaire dementie van de afdeling Neurologie in het AMC. Deze vorm van dementie wordt veroorzaakt door een storing in de bloedvoorziening in de hersenen.

Ingelegd vermogen: €489.095

Fonds op Naam Procolo

Dit fonds heeft als doel een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk onderzoek van de afdeling Maag-, darm- en leverziekten in het AMC.

Ingelegd vermogen: €300.000

Het AMC draagt de kosten van de AMC Foundation, daardoor komen de donaties voor 100% ten goede aan het gekozen doel.

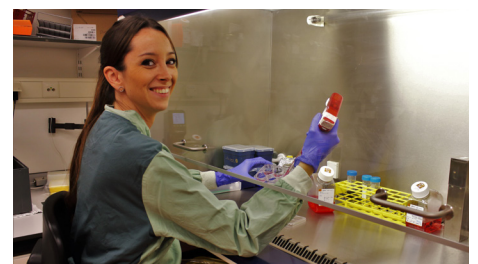
Een Fonds op Naam is een eigen fonds van een donateur bij de stichting AMC Foundation. De donateur bepaalt zelf de specifieke doelstelling van het fonds op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, de medische zorg of onderwijs binnen het AMC. Een Fonds op Naam kan zowel bij leven als bij testament worden ingesteld.

BEURSWINNAAR JONGE TALENTENFONDS

In 2017 heeft de AMC Foundation opnieuw maar liefst dertien beurzen toegekend aan jonge arts-onderzoekers. Zij konden hierdoor deelnemen aan een onderzoeksgroep bij een internationaal topinstituut, daar

een deel van een studie volgen, of een cursus volgen aan een buitenlandse universiteit die baanbrekend werk verricht in een bepaald onderzoeksveld. Dit alles mogelijk gemaakt door particuliere giften.

Foto: Lucia Cócera Ortega
Fotograaf: Caroline Bruikman



Mijn doel was om een nieuwe techniek te leren om de werking en de rol van hartspiercellen bij hartritmestoornissen beter te onderzoeken. Deze techniek heb ik me in het lab van professor Gepstein in Israël eigen kunnen maken. Wij passen dit nu ook toe in het AMC. Dit was niet mogelijk geweest zonder de steun van de donateurs aan het AMC Jonge Talentenfonds.



Lucia Cócera Ortega is arts-onderzoeker bij de afdeling Experimentele Cardiologie en doet onderzoek naar hartaandoeningen. In 2017 had Lucia door het AMC Jonge Talentenfonds de mogelijkheid om een onderzoeksstage in het Cardiac Electrophysiology and Regenerative Medicine Lab van professor Gepstein in Haifa te volgen.

WIT FESTIVAL: WETENSCHAP, INSPIRATIE EN TALENT

The sky is the limit: het thema van het derde WIT Festival. Jonge onderzoekers presenteerden tijdens deze middag aan donateurs en andere belangstellenden hun onderzoek en zij vertelden

hoe zij omgaan met thema's die vaak ook onderwerp zijn van het maatschappelijk debat. Jaarlijks organiseert de AMC Foundation samen met een aantal jonge onderzoekers dit festival.



Foto: Herman Finkers opende het WIT Festival in 2017

De AMC Foundation wil jong medisch talent ondersteunen. Dit gebeurt vanuit het AMC Jonge Talentenfonds.

Vrijwel alle donaties die via de stichting gedaan worden, zijn geormerkte donaties. Dat wil zeggen dat de donateur aangeeft aan welk onderzoek of project of zijn of haar donatie ten goede komt.

AMC FOUNDATION IN CIJFERS 2017

Inkomsten uit Fondsenwerving

Donaties en giften particulieren	€ 668.263
Bedrijven	€ 469.372
Organisaties zonder winstoogmerk	€ 2.857.547
Verbonden organisaties	€ 47.654

Verdeling bestedingen

Wetenschappelijk onderzoek	€ 3.906.238
Onderwijs	€ 128.098
Patiëntenvoorzieningen	€ 8.500



Meer weten?

Bekijk het volledige jaarverslag 2017, inclusief de goedgekeurde jaarrekening op:

www.amcfoundation.nl onder [Over ons, Missie en Beleid](#)

MANIEREN VAN BIJDAGEN

Een eenmalige donatie, een meerjarige overeenkomst, een Fonds op Naam of het starten van een eigen actie. Wilt u ook bijdragen? Kijk op www.amcfoundation.nl of neem contact op met de AMC Foundation via 020-5661776 of mail naar amcfoundation@amc.nl.