

Jaarverslag

Periode: Augustus 2023 – Juli 2024

Beste lezers,

Graag delen we met u ons eerste jaarverslag.

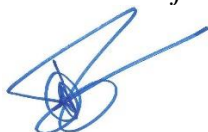
De Stichting Granulosa Cel Tumor werd opgericht op 21 Augustus 2023.

Onze missie is om de levensduur en -kwaliteit van patiënten met granulosaceltumor te verbeteren door middel van ondersteuning, voorlichting en stimulering van wetenschappelijk onderzoek. Wij streven naar een wereld waarin iedereen met een granulosaceltumor toegang heeft tot de best mogelijke zorg en ondersteuning.

Het afgelopen jaar was een jaar van opbouwen en inrichten. We hebben ons met name ingezet om de basis neer te zetten van en voor de Stichting.

Dit jaarverslag geeft een overzicht van activiteiten, prestaties en financiële status van de Stichting over het afgelopen jaar.

Met vriendelijke groet,



Tetske Ossewaarde Voorzitter Stichting Granulosa Cel Tumor

1. Over Ons

Het doel van de Stichting Granulosa Cel Tumor is om deze ziekte meer onder de aandacht te brengen. We willen helpen onderzoek te stimuleren en te initiëren. Ook willen we het contact tussen artsen en patiënten en tussen patiënten onderling versterken.

2. Activiteiten

In de periode Augustus 2023 – Juli 2024 hebben we verschillende activiteiten georganiseerd en uitgevoerd:

2.1 Voorlichting, educatie en patiënten ondersteuning

Lotgenotencontact:

In deze periode is er een lotgenotendag geweest in Amersfoort op 18 november 2023. Hierbij was de onderzoeksgroep GCT uit UMC Utrecht aanwezig in de persoon van internist-oncoloog prof. Els Witteveen en onderzoekster Anna Brink.

Ook is de Belgische professor Edgard Eeckman aan het woord geweest. Hij sprak over patiënt empowerment (versterken van de patiënten rol). Zowel het verslag van de onderzoeksgroep en de powerpoint-presentatie van Edgard Eeckman zijn gedeeld met de Facebookgroep.

Individuele begeleiding:

Buddycontacten voor GCT patiënten via stichting Olijf. Ien Fransen verzorgt deze en volgt trainings- en online-bijeenkomsten hierover.

Cursussen en congressen:

- Op 29 augustus 2023 hebben de voorzitter en penningmeester de online bijeenkomst van PGO bijgewoond over ontwikkelingen in subsidieregelingen voor patiëntenorganisaties.
- Op maandag 4 sept.2023 is Ien Fransen – penningmeester - naar Londen Winchester geweest en heeft een cursus bijgewoond over: “How to starve Cancer” van Jane Mc.Lelland. In hoeverre kan deze benadering bijdragen aan de behandeling van hormoongevoelige kanker zoals GCT?
- Op 9 maart 2024 zijn voorzitter en penningmeester naar een bijeenkomst van het Platform Zeldzame Kankers in het AVL in Amsterdam geweest. Ze hebben daar de Stichting geïntroduceerd en connecties gemaakt met andere KPO's en werden daar benaderd door een lotgenote die niet op de Facebookgroep zit en blij was dat er nu een Stichting bestaat waar ze terecht kan voor vragen en ondersteuning. Hetzelfde gold voor een echtpaar met een jonge dochter met JGCT die ons daar opzocht.
- Op 18 april 2024 is Ien Fransen – penningmeester - naar een symposium geweest in Loosdrecht van PGO: “Het roer gaat om”. Dit ging over lotgenotencontact en hoe dat in de toekomst naar een hoger peil gebracht kan worden.
- Op 25 april is de penningmeester naar een congres van de universiteit Twente geweest over “radiotherapie door de jaren heen”. Radiotherapie is onderbelicht bij behandeling van GCT maar blijkt vaak goed te werken. Dit congres toonde vooral de geschiedenis van RT.

Voorlichting:

Er zijn afgelopen jaar verschillende interviews gegeven voor gebruik op social media en in tijdschriften. Zo is GCT onder de aandacht gebracht in Linda Online (door Tetske Ossewaarde), bij IKNL en PZK en in tijdschrift Margriet (door Ien Fransen)

Samenwerking met onderzoeksinstituten

- Aan de Open Universiteit in Heerlen is een wetenschappelijk onderzoek gaande naar leefstijl en kanker. Ien Fransen heeft daar aan bijgedragen middels een interview.
- Vele Nederlandse lotgenoten uit de Facebookgroep hebben op verzoek van Hudson Medical Center in Australië een survey ingevuld over bestraling.
- De Stichting heeft intensief contact met de onderzoeksgroep van het UMC Utrecht onder leiding van professor Zweemer.
- Er is contact met prof. Powel Crosly (klinisch chemicus) uit Canada die al jaren onderzoek doet naar behandeling voor GCT.

- Zowel penningmeester als voorzitter hebben lidmaatschappen van Europese organisaties op gebied van kanker zoals:
ESMO: European Society Medical oncology
ESGO: European Society Gynaecological Oncology
ENGAGe: European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups

2.2 Professionalisering van de Stichting

- Het bestuur heeft gedurende het afgelopen jaar meerdere malen vergaderd en intensief met elkaar schriftelijk gecommuniceerd.
- Inschrijving bij KvK vond plaats op 22 augustus 2023.
- In september 2023 verscheen de eerste, voorlopige website van de Stichting <https://www.granulosaceltumor.com/>
- In januari 2024 werd een uitgebreid beleidsplan geschreven.
- Eind januari 2024 is een aanvraag voor ANBI status ingediend. ANBI status is op 16 februari 2024 aan de Stichting toegekend. Deze status geldt vanaf de oprichtingsdatum van 21 augustus 2023.
- In maart 2024 is een beeldlogo met bijbehorende huisstijl ontworpen door de sponsor Beukers Scholma <https://beukers-scholma.nl/> . Hiermee is de Stichting herkenbaar via allerlei communicatiekanalen.
- In April 2024 verscheen de eerste nieuwsbrief van de Stichting waarin verslag werd gedaan van de werkzaamheden, bereikte resultaten, alsook over donaties. De nieuwsbrief is via sociale media beschikbaar gesteld aan de Nederlandse patiënten.
- In april, mei, juni en juli werd gewerkt aan een nieuwe website van de Stichting waarbij gebruik werd gemaakt van de ontworpen huisstijl. Aanvankelijk met hulp van de echtgenoot van een overleden GCT patiënte en dit is later overgedragen aan een professionele website ontwerp bureau. De nieuwe site van de Stichting is op 1 Augustus 2024 “live” gegaan.

3. Impact

De Stichting bereikt momenteel 136 Nederlandse en +2.000 buitenlandse patiënten.

4. Financieel Overzicht

Hiervoor verwijzen wij naar de bijlage.

5. Vooruitblik

In 2024 en in 2025 zullen we onze inspanningen voortzetten en uitbreiden. Onze plannen omvatten:

- Verdere uitbreiding van onze voorlichtingsactiviteiten;
- Het uitbreiden van ons netwerk in de zorg om de bewustwording en kennis over granulosaceltumoren te vergroten;
- Het versterken van onze online ondersteuningsplatformen;
- Het vinden en aan ons binden van zeker 250 donateurs voor minimaal € 25 per donateur, bij voorkeur voor meerdere jaren.

Contact

<https://www.granulosaceltumor.com/>

granulosaceltumor@gmail.com

Bijlage: Financieel overzicht

	Jaarrekening oprichtingsjaar 2023		Tussenstand 01-01 t/m-31-07-2024	
	21-8-2023	31-12-2023	1-01-2024	31-07-2024
Baten				
Baten van donateurs		€ 391		€ 2.874
Baten van subsidies				
Totaal van geworven baten		€ 391		€ 2.874
Lasten				
Bank kosten				€ 125
Besteed aan oprichtingskosten				€ 572
Besteed aan doelstellingen		€ 220		€ 212
Totaal van lasten		€ 220		€ 909
Bank saldo		€ 171	€ 171	€ 2.136