



Ook in 2016 heeft de AMC Foundation dankzij donateurs weer veelbelovende projecten kunnen starten.

**In dit jaarbericht van 2016 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.**

## STEUN VOOR **ONDERZOEK** HUNTINGTON

Er bestaat nog geen behandeling voor de ziekte van Huntington. Maar dat gaat veranderen, is de vaste overtuiging van AMC-onderzoeker Eric Reits. Hij ontdekte waarom de samenklonterende eiwitten bij deze ziekte niet goed worden opgeruimd: de 'vuilnismannen' herkennen ze niet. Dit is een nieuw aangrijpingspunt voor de ontwikkeling van een therapie. In 2016 heeft een donateur een

**Zowel kleine als grote particuliere gevers kunnen bijdragen aan vernieuwend, innovatief, onderzoek.**

meerjarige gift toegezegd en zelfs gezorgd voor meerdere donateurs die dit onderzoek nu financieel ondersteunen.



AMC-onderzoeker Eric Reits  
Fotografe: Marieke de Lorijn

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

## EEN GEN, **TWAALF** VERSCHILLENDE ZIEKTEN

Een therapie ontwikkelen die toepasbaar is bij alle (zeldzame) ziekten die het gevolg zijn van mutaties in het LMNA gen. Dat is het doel van het onderzoek dat dr. Anke Tijssen leidt. Mutaties in het LMNA gen hebben samen 12 verschillende ziekten tot gevolg. Iedere ziekte afzonderlijk is zeldzaam. De ernst van deze ziekten en de aangedane organen loopt

sterk uiteen. Er zijn ziekten waarbij alleen de spiercellen of alleen de zenuwcellen zijn aangetast, maar ook ziekten waarbij het hele lichaam is aangetast, zoals de snelle verouderingsziekte Progeria. Door een meerjarige gift van een stichting is dit onderzoek eind 2016 van start gegaan.



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

“ Stichting Zabawas steunt onder andere medisch wetenschappelijk onderzoek. De keuze om het onderzoek naar de ziekte van Charcot-Marie-Tooth te steunen hebben wij gemaakt omdat het niet alleen veel kan betekenen voor een kleine patiëntengroep, maar ook impact kan hebben op meerdere neurologische aandoeningen, zoals Parkinson en Huntington.

**Peter M. Dingemans, Stichting Zabawas**

”

Deze stichting heeft in 2016 het onderzoek naar de rol van het gen LRSAM1 in de ziekte van Charcot-Marie-Tooth (CMT) gesteund met een donatie. CMT is een erfelijke zeldzame neurologische aandoening. Er bestaat nog geen effectieve behandeling. Het onderzoek heeft als doel nieuwe therapieën te ontwikkelen.

Dit gaat over CMT en niet over het LMNA gen en de stichting die wordt genoemd in het bericht hierboven.

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



Prof. dr. Connie Bezzina, hoogleraar Moleculaire Cardiogenetica, Marcel Balkestein, broer van Jean-Paul Balkestein en Ellen Verhofstad van de Hartstichting.

## HARDLOPEN VOOR **HARTPROBLEMEN**

Een plotselinge hartdood door hartritmestoornissen tijdens een hartinfarct; het is een van de meest voorkomende doodsoorzaken waarbij erfelijkheid een belangrijke rol speelt. Onderzoek naar welke erfelijke risicofactoren bijdragen aan deze onverwachte hartdood is dan ook van levensbelang. Ook dit jaar mocht prof. dr. Connie Bezzina, hoogleraar Moleculaire Cardiogenetica, een cheque in

ontvangst nemen tijdens het JP Balki Event. Deze hardloopwedstrijd wordt jaarlijks georganiseerd ter nagedachtenis aan Jean-Paul Balkestein, die in 2012 overleed door plotse hartdood.

“ Per week sterven in Nederland zo'n 300 mensen een plotselinge hartdood. We kennen inmiddels een groot aantal erfelijke factoren voor plotse hartdood, maar de puzzel is nog lang niet compleet. Er is nog veel onderzoek nodig. Onder andere dankzij de jaarlijkse bijdrage door het JB Balki Event en andere giften van donateurs zijn wij in staat om dit te doen. **Arthur Wilde, hoogleraar cardiologie**

”

# IMMUUNSYSTEEM TEGEN **KANKER**

**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.**

Vanuit een nalatenschap is in 2016 een nieuw Fonds op Naam opgericht, het fonds Blaauboer, waaruit een meerjarenprogramma is opgericht onder leiding van prof. dr. A. Kater en prof. dr. E.F. Eldering van de afdeling Hematologie en de afdeling Experimentele Immunologie. Het programma bestaat onder andere uit een medisch wetenschappelijk onderzoek naar een antikanker (immuno) therapie en het ondersteunen van de AMC biobank voor opslag van weefsel- en bloedmonsters van patiënten met Chronische Lymfatische Leukemie. Ook

worden buitenlandse specialisten uitgenodigd in het AMC om hun expertise te delen over B-cel lymfoproliferatieve ziekten.

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

## BEURS VOOR **JONG TALENT**

In 2016 heeft de AMC Foundation 12 beurzen toegekend aan jonge AMC-talenten, mogelijk gemaakt door de giften van particulieren. Met deze beurzen kunnen de talenten een opleiding of stage in het buitenland volgen.

Bijvoorbeeld aan een internationaal toponderzoeksinstituut of bij dé toonaangevende professor op hun vakgebied. Het onderzoek van deze jonge onderzoekers kan leiden tot een doorbraak in de ontwikkeling

van nieuwe of bestaande behandelingen. Ze kijken of nieuwe behandelingen echt werken, of patiënten er werkelijk beter van worden en of het niet beter of sneller kan.

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



“Mijn verblijf in Ottawa heeft niet alleen tot een succesvol onderzoeksproject geleid, maar ook tot een frisse blik op het uitvoeren van klinisch onderzoek en nieuwe contacten met buitenlandse onderzoekers. Dit alles was niet mogelijk geweest zonder de steun van de donateurs aan het AMC Jonge Talentenfonds.

”

Nick van Es, arts-onderzoeker bij de afdeling Vasculaire Geneeskunde in het AMC had door het AMC Jonge Talentenfonds in 2016 de mogelijkheid om in het Ottawa Hospital Research Institute, een instituut op het gebied van tromboseonderzoek, in Canada onderzoek te doen gericht op kankergerelateerde trombose.

# NARE ZIEKTE, SPECIALE DAG

**De AMC Foundation ondersteunt ook projecten gericht op patiëntenzorg.**



Sikkelceldag in het AMC

Om het jaar organiseert het AMC een speciale Sikkelceldag voor patiënten (kinderen en volwassenen) met sikkelcelziekte en hun familieleden. Sikkelcelziekte is een erfelijke vorm van bloedarmoede die vooral voorkomt bij mensen uit Suriname, de Nederlandse Antillen en Afrikaanse landen. De Sikkelceldag is een dag gevuld met informatie over deze chronische en erfelijke aandoening voor de patiënten maar ook voor hun naasten. Naast

deze dag worden regelmatig informatiebijeenkomsten georganiseerd, zoals speciale tienerbijeenkomsten en koffieochtenden voor ouders. Ook wordt jaarlijks een vaardag georganiseerd voor kinderen met de ziekte. Informatieve bijeenkomsten, maar ook met het doel om lotgenotencontact te faciliteren. Patiënten vinden vaak steun bij elkaar. Dit alles wordt elke keer weer mogelijk gemaakt door de giften van donateurs.

“ Voor ruim 500 kinderen en volwassenen met sikkelcelziekte is het AMC niet altijd een fijne omgeving: op de Sikkelceldag veranderen de pleinen in het AMC in een tropisch paradijs met muziek en een Surinaams buffet voor patiënten en hun familie. Mede dankzij donateurs kunnen we dit organiseren en zorgen dat de bezoekers op deze dag met een blij gezicht het AMC verlaten.

”

Marjolein Peters, kinderarts-hematoloog in het AMC, organiseert samen met sikkelcelverpleegkundige Charlotte van Tuijn en de teams van de afdeling Hematologie en van de afdeling Kinderhematologie tweejaarlijks de Sikkelceldag. Op deze dag zorgen zij samen met patiëntenvereniging OSCAR voor voorlichting en lotgenotencontact.

## AMC FOUNDATION IN CIJFERS



### Meer weten?

Bekijk het volledige jaarverslag 2016, inclusief de goedgekeurde jaarrekening op:

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

### Inkomsten uit Fondsenwerving

**€ 2.952.216**

Donaties en giften particulieren	€ 996.956
Nalatenschappen	€ 580.048
Bedrijven	€ 404.642
Organisaties zonder winstoogmerk	€ 949.031
Rente op tegoeden en reserveringen voor lopende meerjarige projecten	€ 21.539

## 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](http://www.amcfoundation.nl) of neem contact op met de AMC Foundation via 020-5661776 of mail naar [amcfoundation@amc.nl](mailto:amcfoundation@amc.nl).