

**Jaarverslag Stichting Hetty Odink  
2017**



[www.stichtinghettyodink.nl](http://www.stichtinghettyodink.nl)  
[info@stichtinghettyodink.nl](mailto:info@stichtinghettyodink.nl)  
Kvk: 05063621  
RSIN: 813597602

## **Inhoudsopgave**

Woord vooraf	3.
1. Stichting Hetty Odink	4.
2. Gesteund projecten	5.
3. Het D.I.V.-diner	11.
4. Tot slot: Blik op de toekomst	12.

## Woord vooraf

Achttien jaar nadat onze moeder op 25 maart overleed, organiseerden wij het tweede Delen is Vermenigvuldigen event. Een speciale dag voor een speciaal event. Na het succesvolle festival in 2015 werd het deze keer een diner. Samen eten en drinken terwijl tussen de gangen door sprekers vertellen over projecten die wij met Stichting Hetty Odink steunen. Een nieuw Delen is Vermenigvuldigen concept waarin het draait om de vraag wat onze jonge achterban wil en kan bijdragen aan onze projecten.

Van tevoren vond ik het erg spannend hoe de reacties zouden zijn. Het programma stond als een huis. Met sprekers als Eline Aukema, directeur van het Ingeborg Douwes Centrum en professor Gerrit Meijer van de Maag Lever Darm Stichting kun je daar vanuit gaan. Het koor van Stichting Kanker in Beeld vormde een bijzondere afsluiting die iedereen liet voelen hoe bevrijdend zingen kan zijn. Wij wisten dat iedereen lekker kon eten en drinken en dat de inhoud interessant was, maar wat gaan je gasten daarna met deze informatie doen? Wilden zij hun kennis en ervaring delen en vermenigvuldigen? Mocht je ze vragen hierover na te denken terwijl je weet dat iedereen in een van de drukste fases van hun leven zit?

De stilte tijdens het opschrijven van de Delen is Vermenigvuldig gedachte was oorverdovend. Steeds meer kaartjes werden ingeleverd. Tijdens de rondvraag van Mirella van Markus deelden verschillende mensen hun ideeën: van een hardloopactie voor het Ingeborg Douwes Centrum tot kunst op kantoor van Kanker in Beeld. Van een maand lang aandacht genereren op social media over Stichting Hetty Odink tot een muziekevent organiseren voor de stichting etcetera. Wat waren wij als bestuur verrast en trots op het enthousiasme van al onze gasten over onze stichting, maar ook over onze projecten. Dat geeft energie om het werk voort te zetten. Want wat je deelt, wordt groter. Dat hebben wij weer mogen ervaren.

In dit jaarverslag kunt u lezen wat we hebben bereikt in 2017.

Maayke Wensink  
Voorzitter Stichting Hetty Odink

## **1. Stichting Hetty Odink**

### **1.1 Ontstaan van Stichting Hetty Odink**

Op 25 maart 1999 overleed Hetty Odink aan de gevolgen van borstkanker. Tijdens haar leven heeft ze door haar enthousiasme en levensenergie een onvergetelijke indruk gemaakt. Niet alleen op haar naaste familie en vrienden, maar ook op mensen die toevallig op haar pad kwamen. Hetty was een vrouw die altijd luisterde naar de problemen van anderen en vervolgens alles wat binnen haar vermogen lag inzette om een oplossing te zoeken. Hierdoor maakte ze het verschil.

Eigenlijk doet ze dat nog. Eén van haar wensen was dat het einde van haar leven niet het einde zou betekenen van het uitdragen van haar gedachtengoed. Daartoe richtte haar man en kinderen in 1999 Stichting Hetty Odink op.

### **1.2 Missie**

Stichting Hetty Odink verleent steun in de vorm van financiële donaties (zgn 100 procent giften) en het doneren van tijd en kennis. De donaties komen ten goede aan een aantal goede doelen in Nederland die zich middels concrete doelstellingen en een transparante werkwijze inzetten voor de bestrijding van kanker of die bijdragen aan het welzijn van kankerpatiënten.

### **1.3 Koerswijziging**

In 2014 bestond Stichting Hetty Odink 15 jaar. De eerste 15 jaar was de Stichting een uithangbord van Wensink Automobielbedrijven, het bedrijf van Ron Wensink, man van Hetty Odink. Binnen het bedrijf werd elke gelegenheid aangegrepen om donaties op te halen voor de stichting. Naast het vaste bestuur van de stichting waren ook de medewerkers van Wensink Automobielbedrijven betrokken bij het aandragen van goede initiatieven. Op 10 maart 2013 is Ron Wensink overleden aan de gevolgen van darmkanker en heeft Wensink Automobielbedrijven zijn eigen stichting opgericht (de Wensink foundation).

Voor de kinderen van Ron Wensink en Hetty Odink, Maayke en Vincent, was het overlijden van hun vader des te meer reden om Stichting Hetty Odink voort te zetten en het gedachtengoed van hun ouders te koesteren. Er is een nieuw bestuur aangesteld met als voorzitter Maayke Lambalk-Wensink, vice-voorzitter Annemarieke de Jong, Vincent Wensink als secretaris en Alexander Lambalk als penningmeester.

### **1.4 Bestuur**

Het bestuur van Stichting Hetty Odink bestaat uit voorzitter Maayke Wensink, vice-voorzitter Annemarieke de Jong, secretaris Vincent Wensink en penningmeester Alexander Lambalk. De werkzaamheden in de stichting worden om niet verricht. Het bestuur vergadert vier keer per jaar.

### **1.5 Raad van Advies**

Er staat nog een vacature open voor een adviseur met een medische achtergrond die binnen onze Raad van Advies op vrijwillige basis het bestuur een keer per jaar wil bijstaan om de koers te bewaken en aan te scherpen.

## **2. Donaties**

Stichting Hetty Odink houdt zich bezig met het verstrekken van financiële donaties, het opzetten van tijd- en kennis donaties en het organiseren van een D.I.V.-evenement dat om de twee jaar plaatsvindt. In dit hoofdstuk wordt stil gestaan bij de verschillende projecten die in 2017 financieel zijn ondersteund. De projecten zijn onderverdeeld in twee categorieën: onderzoek en patiëntenzorg.

### **2.1 De feiten**

In het afgelopen jaar heeft Stichting Hetty Odink verschillende donaties binnengekregen met een totaalbedrag van € 44063,-. In 2017 steunde de stichting transparante projecten van a-tot-z die het verschil maken in het onderzoek naar het genezen van kanker of het ondersteunen van het welzijn en de voorlichting van de kankerpatiënt. De stichting heeft in totaal € 50.225,- aan financiële donaties uitgegeven en € 3645,- aan tijd- en kennisdonaties. In 2017 kwamen de kosten neer op € 5999,- voor de hosting van de website stichtinghettyodink.nl en de organisatie van het D.I.V.-diner. Eric van Milligen heeft de financiële administratie aan Stichting Hetty Odink gedoneerd. In zijn totaliteit betekent dit dat circa 89 procent van de giften van de Stichting naar onze doelstelling is gegaan. In paragraaf 2.2 vindt u de doelen waar we in 2017aan hebben uitgekeerd.

### **2.2 Barcode for Life**

Categorie: Onderzoek

\* Onderzoek onder leiding van Prof. Dr. S. Sleijfer, Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.

\* Studie naar de effecten van geregistreerde aromataseremmers bij patiënten met uitgezaaide borstkanker als onderdeel van het hoofdproject 'Individuele genommutatie analyse voor kankerbehandeling op maat'.

\* Donatie Stichting Hetty Odink: 16.400 euro (projectduur vijf jaar afhankelijk van resultaat)

### **Omschrijving**

Barcode for Life heeft als doelstelling om geld op te halen voor het CPCT (Center for Personalized Cancer Treatment) zodat dit centrum in 2019 het volgende heeft bereikt:

1. Elke individuele tumor kan worden geanalyseerd door middel van DNA analyse;
2. Patiënten (over het totaal van door het CPCT behandelde patiënten) krijgen een behandeling die gemiddeld 20% meer doelmatig is dan in 2007;
3. Patiënten (over het totaal van door het CPCT behandelde patiënten) worden gemiddeld voor 50% minder blootgesteld aan onnodige bijwerkingen van medicijnen die bij hun specifieke soort kanker niet werken, dan in 2007.

Een van de studies binnen het CPCT is de studie naar de effecten van geregistreerde aromataseremmers (letrozol, anastrozol en exemestane) bij patiënten met uitgezaaide borstkanker. Deze anti-kanker medicijnen worden zowel bij patiënten met uitgezaaide borstkanker ingezet, als bij vrouwen waarbij aromatase remmers de kans op terugkeer van de ziekte verlagen na een operatie. Het doel is om beter inzicht te krijgen in welke patiënt wel en welke patiënt niet goed op deze middelen reageert.

### **Tussentijdse evaluatie**

Bij circa 100 borstkankerpatiënten die worden behandeld met een aromataseremmer kan het CPCT een objectieve conclusie trekken. Het kost 4100 euro per patiënt per jaar om tumormateriaal af te nemen en de DNA mutaties te bepalen. Doordat inmiddels 41 centra zich hebben aangesloten bij het CPCT is de inclusie in 2017 fors toegenomen.

Stichting Hetty Odink steunt het onderzoek naar vrouwen met een ER-positief gemetastaseerd mammacarcinoom die behandeld worden met een aromataseremmer. Met 41 patiënten in 2017 zijn er binnen dit onderzoek 108 vrouwen geïncludeerd en is het mogelijk om een objectieve conclusie te trekken om een stap verder te zetten in de toegepaste behandelingen voor borstkanker.

Professor Stefan Sleijfer: “Bij ons weten is er geen studie geweest in Nederland bij patiënten met kanker waarin zoveel patiënten zijn en worden geïncludeerd. Momenteel hebben wij de grootste verzameling ter wereld van DNA-data verkregen van metastases. In 2018 zetten we de studie voort en hopen we ook de eerste resultaten te kunnen presenteren of we in staat zijn om op basis van DNA-analyse op tumormateriaal beter te kunnen identificeren welke behandeling een individuele patiënt moet krijgen.

Gezien bovenstaande resultaten heeft Stichting Hetty Odink eind 2017 nogmaals 16.400 euro voor 2018 beschikbaar gesteld om onderzoek voor vier patiënten te steunen die bereid zijn deze behandeling voor borstkanker te ondergaan om in de toekomst toegepaste behandelingen mogelijk te maken.

Meer informatie

[www.barcodeforlife.nl](http://www.barcodeforlife.nl), [www.cpct.nl](http://www.cpct.nl)

### **2.3 Maag Lever Darm Stichting**

\* Onderzoek onder leiding van Prof. Dr. G. Meijer, Antonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis Amsterdam.

\* Studie naar een nieuwe opsporingsmethode voor de landelijke screening van darmkanker.

\* Donatie Stichting Hetty Odink: €15.000,-

De Maag Lever Darm Stichting heeft zich jarenlang, samen met onder meer artsen en patiënten, sterk gemaakt voor een landelijke screening naar darmkanker. Dat doel is in 2014 bereikt toen het bevolkingsonderzoek darmkanker van start ging. In 2019 zal iedereen tussen 55 en 75 jaar minimaal één keer zijn uitgenodigd voor het bevolkingsonderzoek. De huidige test mist nog relatief veel gevallen van voorstada van darmkanker. De ontlastingstest die nu gebruikt wordt in het bevolkingsonderzoek, de FIT (fecale immunochemische test), is gebaseerd op de detectie van hemoglobine, wat duidt op bloed in de ontlasting. Deze test spoort 70% van de darmkankers op en 30% van de hoog risico voorstada van darmkanker. Prof. Dr. Gerrit Meijer, patholoog en onderzoeker van het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam, werkt met zijn onderzoeksgroep aan een nieuwe generatie screeningstest die nóg meer gevallen van darmkanker vroegtijdig op kan sporen. De nieuwe methode maakt, in tegenstelling tot de huidige, ook gebruik van meer tumorspecifiek materiaal (zogenoemde biomarkers) in de ontlasting. Dat houdt in dat de test niet alleen minuscule bloeddeeltjes in de ontlasting opspoort, maar ook het DNA en eiwitten die afkomstig zijn van tumorcellen. Deze moleculaire test is daarom gevoeliger en preciezer dan de huidige test. De

verwachting is dat de nieuwe test minimaal 20% gevoeliger is. Becijferd is dat daarmee elk jaar 6.820 extra mensen met voortgeschreden poliepen en darmkanker kunnen worden opgespoord waarmee elk jaar naar schatting 573 extra mensenlevens kunnen worden gered.

### **Tussentijdse evaluatie**

In totaal hebben 22.111 mensen meegedaan aan het onderzoek waarvan 80 procent toestemming heeft gegeven om de FIT testbuizen op te slaan in een biobank. Deze testbuizen worden opgeslagen in -80 graden Celsius vriezers en de locaties van de buizen wordt digitaal geregistreerd. Er zijn 17.014 FOB gold testbuizen en 17.223 OC-sensor testbuizen ontvangen, geregistreerd en opgeslagen. In september 2017 zijn de datefiles ontvangen en is er gecontroleerd of er voor alle opgeslagen testbuizen toestemming voor de biobank was gegeven. Daarnaast is er een database aangelegd voor het opslaan van de data uit PALGA en ScreenIT betreffende de monsters uit de FIT vergelijkingsstudie. Het project heeft vertraging opgelopen vanwege een latere start van de FIT vergelijkingsstudie. Daarnaast was de studie uitrol 1 jaar in plaats van de verwachte 3-6 maanden. Daartoe is er besloten om een budget neutrale verlenging te verlenen voor 1 jaar.

In de komende periode worden de monsters die nu in de vriezer zijn opgeslagen verdeeld (aliquotten) in kleinere handelbare hoeveelheden. Dit wordt gedaan zodat in de toekomst niet het hele monster ontdooit hoeft te worden wanneer we een gedeelte ervan nodig hebben. Gerrit Meijer: "Op dit moment zijn we bezig met de ontwikkeling van een nieuwe eiwit biomarker test voor verbeterde opsporing van hoog-risico adenomen en darmkanker in het CRCBIOSCREEN2.0 project. Deze nieuwe test willen we uitvoeren op een selectie van ongeveer 6000 van de FIT monsters verzameld in het OPSLAG project. Validatie van deze nieuwe biomarker assay in een grote hoeveelheid FIT monsters is noodzakelijk om te bepalen hoeveel mensen in een screeningspopulatie positief zouden testen en een vervolg coloscopie nodig zouden hebben.

Meer informatie:  
[www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)

### **2.4 KiKa**

\* Onderzoek naar genezing van (kinder)kanker

\* Donatie: Stichting Hetty Odink heeft vier mensen gesteund tijdens de Dam-tot-Dam-loop 2017 voor KIKA: € 1000,-

In 2017 kreeg Stichting Hetty Odink verschillende sponsoraanvragen binnen voor een goede doelen loop. Wij hebben vier deelnemers die de Dam-tot-Dam loop hebben gerend voor KIKA gesteund voor 250 euro per deelnemer.

Meer informatie:  
[www.kika.nl](http://www.kika.nl)

## 2.5

### **Stichting Kanker in Beeld**

\* Patiëntenzorg

\* Donatie Schrijven voor je leven: € 6000,-

Kanker in Beeld draagt zorg voor, stimuleert en creëert het platform om verwerking van kanker door creatieve expressie vorm te geven. Daarbij hebben zij vier pijlers. Zingen voor je Leven, Beelden voor je Leven, Spelen voor je Leven en Schrijven voor je Leven.

### **Het project**

Uit onderzoek blijkt dat gestructureerd schrijven over emoties en gedachten een positieve uitwerking heeft op het immuunsysteem van de schrijver. Schrijven kan een belangrijke uitlaadklep zijn, maar ook zorgen voor rust en ontspanning in je hoofd. In maart 2017 werd een Landelijke Schrijfdag georganiseerd door Kanker in Beeld. Hieruit bleek dat er behoefte is aan een format van kwalitatief hoog niveau om Schrijven voor je Leven deskundig landelijk uit te rollen.

In het najaar van 2017 is Kanker in Beeld gestart met de inhoudelijke ontwikkeling van de cursus en met het opzetten van pilotgroepen die feedback kunnen geven op het format. Uiteindelijk wordt de cursus vastgelegd in een digitale syllabus zodat de toekomstige schijfcoaches en deelnemers een digitaal Schrijven voor je Leven logboek kunnen bijhouden.

Meer informatie:

[www.kankerinbeeld.nl](http://www.kankerinbeeld.nl)

## 2.6 Stichting Kanjer Wens

\* Patiëntenzorg

\* Donatie voor kinderwensen: € 2025,-

Stichting Kanjer Wens heeft als doel om de wensen van ernstig zieke kinderen in vervulling te laten gaan. In 2017 zag de stichting van oprichter Peter Visser het licht. In korte tijd kreeg de stichting veel wensen binnen. Veel van deze wensen worden belangeloos door organisaties opgepakt, maar er zijn ook wensen waar financiële donaties voor nodig zijn.

Stichting Hetty Odink heeft in 2017 een aantal wensen financieel ondersteund. Op 25 november ging door deze donatie onder andere de twaalfjarige Gio, recidief Wilmstumor op pad om 3D-tekenen te leren en gamer Yarasky te ontmoeten. De andere zieke kinderen werden verrast met een dag of weekend naar de Efteling.

Meer informatie: [www.kanjerwens.nl](http://www.kanjerwens.nl)

## 2.7

### **Toon Hermans Huis**

\* Patiëntenzorg

\* Donatie voor uitbreiding van activiteiten: € 3800,-



Het Toon Hermans Huis is het inloophuis voor iedereen die te maken heeft met kanker in Amersfoort. Sinds 2005 staat er dankzij voormalig huisarts Teun Elemans een inloophuis die dagelijks veel bezoekers verwelkomt voor informatie en/ of psychosociale ondersteuning. Het Toon Hermans huis kan bestaan door de inzet van vrijwilligers. Om hun activiteiten uit te breiden en een brede doelgroep aan te blijven spreken zijn zij afhankelijk van financiële donaties.

Er was in 2017 24.300 euro nodig om bestaande activiteiten uit te breiden en nieuwe activiteiten als kookworkshops, schilderen en boetseren op te zetten. Stichting Hetty Odink heeft met haar donatie mede mogelijk kunnen maken dat deze activiteiten kunnen worden gerealiseerd.

Meer informatie: [www.thha.nl](http://www.thha.nl)

## **2.8**

### **Stichting Tante Lenie**

\* Patiëntenzorg

\* Donatie gezinsweken: 5000

Al dertien jaar organiseert Stichting Tante Lenie gezinsweken voor gezinnen die te maken hebben met een ernstig of langdurig ziek kind. Hun doel is om bij te dragen aan de verbetering of herstel van het gezinsproces. De ziekte en/of invaliditeit van het kind heeft vaak een enorme impact op het gezin: zowel fysiek als mentaal maar ook emotioneel en financieel. In de afgelopen jaren mochten 300 gezinnen genieten van een week waarin het alleen maar draait om ontspanning voor het hele gezin.

Voor 5000 euro kan Stichting Tante Lenie de activiteiten voor een gezinsweek bekostigen. Zo wordt er bijvoorbeeld een modeshow voor kinderen georganiseerd, een workshop dansen en percussie, beautydagje voor de moeders en golfen voor de vaders. Met onder andere de donatie van Stichting Hetty Odink heeft Tante Lenie vier gezinsweken in 2017 georganiseerd in Oostenrijk Karintien, Huissen, Berg en Dal en Beers.

Meer informatie: [www.stichtingtantelenie.nl](http://www.stichtingtantelenie.nl)

## **2.9**

### **Soroptimistclub Zwolle**

Donatie voor EVA: 1000,-

Soroptimistclub Zwolle, vierde hun 80-jarig jubileum om op Internationale Vrouwendag Zwolle een EVA cadeau te geven. De Soroptimistclub zet zich al jarenlang in voor de positie van vrouwen en meisjes in de wereld. EVA, ontworpen door kunstenaar Ronald Westerhuis kreeg op 10 april een plekje in de tuin van de Hofvlietvilla.

## **2.10 Tijd- en kennisdonaties**

### **Ingeborg Douwes Centrum**

\* Tijd- en kennisdonaties

\* Patiëntenzorg

\* Filmpjes ontwikkelen voor de website van het Ingeborg Douwes Centrum

\* Donatie: € 3645,13

In 2015 is een start gemaakt met het ontwikkelen van vier patiënten filmpjes voor het Ingeborg Douwes Centrum. Het vraagt energie en lef van patiënten om hun verhaal te vertellen waardoor de zoektocht tijdrovender is dan gedacht. Het doel van het project is om online het aanbod van het Ingeborg Douwes Centrum concreter weer te geven middels storytelling. Samen met documentairemaakster Mirella van Markus pakt Stichting Hetty Odink het project op.

### **3. D.I.V.- diner**

Zoals in ons vorige jaarverslag aangekondigd vond op 25 maart 2017 het D.I.V.-diner plaats. Doel van het diner was om onze gasten kennis te laten maken met de Delen Is Vermenigvuldigen gedachte. Al eerder organiseerde Stichting Hetty Odink het D.I.V.-festival waar de verkoop van de tickets ten goede kwam van de stichting. Het D.I.V.-diner is vrijblijvender ingestoken. Onder het genot van een driegangendiner konden de gasten kennismaken met drie sprekers die vertelden over hun goede doel dat wordt gesteund door onze stichting.

#### **Programma**

Het D.I.V.-diner vond plaats in A-lab in Amsterdam. Tachtig gasten schoven aan om te genieten van een driegangendiner en tussen de gangen door te luisteren naar verschillende sprekers.

Host van de avond was presentatrice en documentairemaakster Mirella van Markus. Als eerste gaf Professor Gerrit Meijer een kijkje in zijn onderzoek om een landelijke screening voor het opsporen van darmkanker mogelijk te maken. Eline Aukema, directrice van het Ingeborg Douwes Centrum, liet aan de hand van een indrukwekkende video zien wat het belang is van psychosociale nazorg voor kankerpatiënten, Tot slot kon iedereen meemaken wat Zingen voor je Leven betekent. Een van de pijlers van Stichting Kanker in Beeld gaf een ontroerend optreden. Het Amsterdamse koor kwam zingend binnen en gaf met hun zang een bijzonder optreden.

Aan het eind van de avond moedigde Mirella iedereen aan om zijn of haar Delen Is Vermenigvuldigen gedachte op te schrijven. Prachtige ideeën werden geopperd waarbij veel gasten bereid waren om hun kennis en ervaring in te zetten voor onze stichting of voor de door ons gesteunde projecten.

Enkele voorbeelden van initiatieven

*“Ik ga aan mijn cliënten en collega’s in het ziekenhuis over de stichtingen vertellen die hier vanavond aan het woord zijn geweest”*

*“Bij een volgende D.I.V.-bijeenkomst wil ik onze mooie plek in de natuur graag gratis ter beschikking stellen”*

*“Ik wil helpen als er vragen zijn over marketing of websites”*

*“Ik zie mogelijkheden om een Ingeborg Douwes Centrum in Den Haag te faciliteren”*

*“De kunst van Kanker in Beeld verdient een plekje aan de muur in ons kantoor”*

#### **Opbrengst**

Na het D.I.V.-diner heeft de stichting € 4063,- ontvangen. Bovenal heeft het diner gezorgd voor meer commitment van de gasten bij het werk van de stichting. Wij waren onder de indruk van het aantal ideeën dat is ontstaan en acties die zijn bedacht om het werk van de stichting en de goede doelen te ondersteunen.

#### **4. Tot slot, blik op de toekomst**

De koers die Stichting Hetty Odink heeft ingeslagen is de basis voor de komende jaren. In de toekomst willen we onderstaande doelen bereiken.

- In 2018/ 2019 zal de website van Stichting Hetty Odink onder handen worden genomen.
- In 2019 zal er een nieuw D.I.V.- event worden georganiseerd. Momenteel zijn wij nog bezig met het ontwikkelen van een nieuw concept.
- Het bestuur wil een adviseur met een medische achtergrond aantrekken die ons binnen een Raad van Advies minimaal een keer per jaar adviseert over de te nemen stappen.