



Villa Joep wil kans op genezing vergroten

'Help ons in de strijd tegen Neuroblastoom Kinderkanker'

Stel je voor dat je te horen krijgt dat je kind neuroblastoom kanker heeft; een zeldzame vorm van kanker die voornamelijk bij jonge kinderen voorkomt. Ongeveer dertig kinderen per jaar in Nederland krijgen de diagnose neuroblastoom. Zij hebben slechts een overlevingskans van 30 procent omdat hét genezende medicijn nog steeds niet is gevonden.

Het overkwam Rowald en Leontine Steijn de ouders van een prachtig blond jongetje Joep genaamd, die slechts 4,5 jaar oud is geworden. Na de dood van Joep zijn de ouders Villa Joep gestart als belofte aan hem om alles op alles te zetten om genezing van neuroblastoom mogelijk te maken.

BELOFTE

Deze belofte uit 2003 is uitgegroeid tot een professionele vrijwilligersorganisatie van bijna vijftig vrijwilligers. "Zij

zamelen geld in om samen met de Nederlandse onderzoekers het internationale onderzoek naar neuroblastoom te versnellen en de kans op genezing te vergroten", vertelt Leontine Heisen, bestuurslid van Villa Joep. "Hiervoor is veel onderzoek nodig is, dat alleen door donaties kan plaatsvinden. Villa Joep krijgt geen geld van de overheid om dergelijke onderzoeken te financieren. En door de farmaceutische industrie wordt er geen onderzoek gedaan naar een genezend medicijn." Tot op heden is er via acties en donaties ruim € 10 miljoen ingezameld. Dit geld wordt voor 100 procent besteed aan onderzoek. Er blijft dus niets aan de strijdstok hangen", verzekert Leontine. "Sinds onze start in 2003 hebben wij al veel onderzoek geheel of gedeeltelijk gefinancierd. Een speciale commissie van internationaal hoog aangeschreven deskundigen beoordeelt de financieringsaanvragen voor op neuroblastoom gericht onderzoek. Met het geld zijn al belangrijke onderzoeksdoorbraken geboekt, maar we hebben ons einddoel nog



De Villa Joep Olifant is inmiddels een populair 'goede doelen product'.

niet behaald. Villa Joep stopt namelijk pas als er een therapie is tegen neuroblastoom, zodat kinderen van de ziekte kunnen genezen. Om onze ambities te kunnen realiseren is een vaste stroom inkomsten nodig, die jaarlijks licht groeit." Een niveau van €1,0-1,5M per jaar is daarbij de maat voor succes. "Het zou dramatisch zijn dat het onderzoek naar neuroblastoom kanker moet stoppen vanwege geldgebrek."

PARTNERS

De bekendheid van Villa Joep en neuroblastoom is in de afgelopen jaren sterk gegroeid. Met de 'Geef Leven'-reclamecampagne is voor een waarde van miljoenen euro's gratis reclame gegenereerd, via tv-spots, advertenties in kranten, een speciale tram, billboards, lichtborden en abri's door het hele land. En de Villa Joep Olifant is inmiddels een populair 'goede-doelen-product'. "Daarnaast hebben we sinds kort een aantal BN'ers die als ambassadeur de boodschap van Villa Joep gaan verkondigen. Richard Groenendijk is een van die ambassadeurs." Inmiddels kan Villa Joep rekenen op de steun van honderden ambassadeurs, donateurs en partners. Jaarlijks organiseren zij ruim honderd acties en evenementen in het land om geld bijeen te brengen en zo de versnelling vast te houden. "Elke steun of bijdrage, in welke vorm dan ook, is welkom", zegt Leontine. "Het draait niet alleen om geld. Zo zijn onder meer accountancybedrijf BDO, Rabobank, Van der Valk Hotels en Media Info Groep partners die Villa Joep bedrijfsmatig ondersteunen. Hun bijdrage is erg noodzakelijk en eigenlijk niet in geld uit te drukken", benadrukt Leontine. "Steeds

meer bedrijven worden in het kader van Maatschappelijk Betrokken Ondernemen, partner van Villa Joep omdat ze weten dat 100 procent van hun steun en/of het ingezamelde geld naar onderzoek gaat. Bedrijven die partner zijn of willen worden, profiteren vooral van de publiciteit die Villa Joep genereert in de landelijke en lokale pers, nieuwsbrieven, website enz. Verder worden ze betrokken bij ons netwerk van organisaties en bieden we ze de mogelijkheid voor een rondleiding in het onderzoekslaboratorium om te kijken waar hun bijdrage aan wordt besteed. Alleen met behulp van alle partners, donateurs en ambassadeurs, die we beschouwen als medespelers, kunnen we de strijd naar genezing van neuroblastoom kanker winnen", aldus Leontine.

TOEKOMST

"De komende jaren zullen wij toenemend aandacht besteden aan fondsenwerving bij of in samenwerking met professionele organisaties, stichtingen en bedrijven. Een specifiek op zakelijke fondsenwerving gericht team zal hierin het voortouw nemen. Ondersteuning door de Vereniging van Exclusieve Sportcentra is de afgelopen jaren een belangrijke pijler geweest die ook in de toekomst belangrijk blijft. Al tien jaar werken wij samen en zijn wij 2,7 miljoen euro VES opbrengst verder! In mei zullen speciale acties plaatsvinden rondom de opening van het Prinses Máxima Centrum in Utrecht waar zorg en onderzoek samenkomen." Leontine noemt het een uniek centrum in de wereld waar niet alleen zieke kinderen behandeld, maar ook onderzoek naar kinderkanker wordt gedaan. "Er zijn veel verschillende soorten kinderkanker. Elk soort komt weinig voor, waardoor er specifieke kennis nodig is voor de behandelingen. Op dit moment vinden onderzoek en behandeling plaats in zeven verschillende universitaire ziekenhuizen. Door de versnipperde aanpak is het lastig om kennis en ervaring op te bouwen en specialisten op te leiden. Met de opening krijgt Villa Joep tevens een eigen plekje in het PMC. Deze plek bemannen we een aantal dagdelen per week. Waardoor we eerder en beter contact te kunnen leggen met families, contact met lotgenoten en gerichte informatievoorziening. Doe mee met Villa Joep, want wij geven de kinderen weer een toekomst", zegt Leontine tot slot.

www.villajoep.nl



Ondersteuning door de Vereniging van Exclusieve Sportcentra (VES) is de afgelopen jaren een belangrijke pijler geweest die ook in de toekomst belangrijk blijft.