



Jaarverslag stichting Ruby and Rose 2019

Inhoudsopgave

1. Voorwoord
2. Organisatie
3. Thema's 2019
4. Fondsenwerving
5. Wetenschappelijk onderzoek gesteund door Ruby and Rose
6. Toekomstvisie
7. Financieel jaaroverzicht boekjaar 2019



1. Voorwoord

Sinds haar oprichting in 2007 zet stichting Ruby and Rose zich in voor de bestrijding van gynaecologische kanker. Onze missie is: minder gynaecologische kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor gynaecologisch oncologische patiënten.

Het jaar 2019 stond in het teken van doorgaan met de voorgenomen actie om onze missie te realiseren. In 2019 hebben we een aantal basisvoorwaarden gewaarborgd om door te kunnen volgens ons beleidsplan. Meer aandacht voor minder vaak voorkomende vormen van kanker met als resultaat meer bewustwording onder de bevolking en meer financiële steun door overheid, commerciële sector en algemeen publiek. En het financieren van onderzoeken naar gynaecologische kanker, hetgeen soms kan leiden tot veel duurdere vervolgonderzoeken die door grotere fondsen worden gesubsidieerd.

Onze contacten met GOZON (Gynaecologisch Onderzoek Zuid Oost Nederland) zijn een mooi voorbeeld van professionalisering. De krachten letterlijk bundelen en kennis met elkaar delen is een initiatief van onder andere prof. dr. Leon Massuger, de oprichter van stichting Ruby and Rose.

In 2019 heeft stichting Ruby and Rose voortgebouwd op de processen en de professionalisering die in 2017 in gang zijn gezet. Er is aandacht besteed aan het formuleren van een missie en visie en er is invulling gegeven aan verdere uitbouw van de activiteiten en de naamsbekendheid.

Namens het bestuur, Elles Ploegmakers-Gludemans (voorzitter in 2019)

2. Organisatie

Inleiding

Oprichter en initiatiefnemer van de stichting is prof. dr. Leon Massuger. Hij is hoogleraar Gynaecologische Oncologie. Met de oprichting van de stichting hoopt hij een belangrijke impuls te geven aan de verbetering van de prognose voor patiënten met kanker aan de vrouwelijke geslachtsorganen.

De stichting is opgericht op 17 juli 2007 in Nijmegen.

Zij is geregistreerd bij de Kamer van Koophandel te Arnhem onder Handelsregisternummer 01962620.

De statuten zijn vastgelegd bij notaris mr. M.L. van de Geer, gevestigd te Nijmegen.

Op 27 april 2012 is de naam van de stichting gewijzigd van Stichting NIGIYO in Stichting Ruby and Rose.

Fiscaal heeft de stichting de status van Algemeen Nut Beogende Instelling, kortweg ANBI, met RSIN 816108146.

Het BTW-identificatienummer van de stichting is NL816108146B01.

De stichting heeft op 1 juli 2017 het CBF-keurmerk ontvangen.

Het postadres is:
Postbus 1030, 6501 BA NIJMEGEN

Mailadres : info@rubyandrose.nl

Website: <http://www.rubyandrose.nl>

Doelstellingen

Stichting Ruby and Rose zet zich in voor vrouwen met gynaecologische kanker, waarvan baarmoederhals- en eierstokkanker de bekendste vormen zijn. Jaarlijks krijgen in Nederland 600 vrouwen baarmoederhalskanker en 1.400 vrouwen eierstokkanker. Met iets minder dan 2.000 gevallen is baarmoederkanker de meest voorkomende vorm in Nederland. De stichting wil meer onderzoek naar en een betere voorlichting over deze vormen van kanker realiseren.

De doelstelling van de stichting luidt derhalve: het werven van fondsen ter financiering van onderzoeksprojecten op het gebied van diagnostiek en behandeling van gynaecologische kanker, het voeren van voorlichtingscampagnes en het initiëren van projecten en activiteiten in het kader van de hiervoor genoemde doelstellingen.

Bestuur en organisatie

Het bestuur van stichting Ruby and Rose wordt gevormd door gemotiveerde vrouwen die vanuit hun maatschappelijke betrokkenheid en ideële opvattingen onbetaald en belangeloos werken aan de doelstelling van de stichting.

De taken en bevoegdheden van het bestuur zijn statutair vastgelegd.

Het bestuur werd in 2019 gevormd door de volgende personen:

Elles Ploegmakers, voorzitter
Patty van Vierzen, secretaris
Dagmar Dielissen, penningmeester
Pleun Stapelbroek, bestuurslid

Volgens de statuten van de stichting is er een rooster van aftreden. Elk bestuurslid treedt na vier jaar af. Het aftredende bestuurslid is herkiesbaar.

Vrijwilligers

De stichting heeft steeds samengewerkt met vrijwilligers die sponsoracties uitvoerden en helpen bij evenementen en organisatorische aspecten.

Beheer van de webshop: Lia Wildeman
Voorraadbeheer: Ton de Graaff
Stands en bemanning vrijwilligers: Astrid de Graaff

De Wetenschappelijke Raad

Het bestuur van stichting Ruby and Rose wordt voor de beoordeling van relevante subsidieaanvragen bijgestaan door een onafhankelijke Wetenschappelijke Raad.

De Wetenschappelijke Raad wordt ingeschakeld omdat de subsidieaanvragen gecompliceerd en medisch-wetenschappelijk van aard zijn. In 2019 heeft het bestuur van stichting Ruby and

Rose twee keer gebruik gemaakt van de expertise van de Wetenschappelijke Raad.

De Wetenschappelijke Raad bestaat op dit moment uit de volgende personen:

prof. dr. Peter Heinz, emeritus hoogleraar gynaecologie Medisch Centrum Utrecht;

dr. Louk Beex, gepensioneerd medisch oncoloog Radboudumc te Nijmegen;

prof. dr. Hans Kaanders, hoogleraar Radiotherapie Oncologie Radboudumc Nijmegen;

prof. dr. Judith Prins, hoogleraar Klinische psychologie Radboudumc Nijmegen;

prof. dr. Roy Kruitwagen, hoogleraar gynaecologische oncologie, UMC Maastricht.

Ambassadeurs

De doelstellingen van stichting Ruby and Rose worden door veel mensen in de Nederlandse samenleving gesteund. Van een aantal bekende Nederlanders krijgen we warme belangstelling en waardevolle steun. Zij hebben hun naam aan de doelstellingen van onze stichting verbonden.

Op dit moment heeft de stichting de volgende ambassadeurs:

Anouk Smulders;

Theo en Maaike Nabuurs;

Hilmar Mulder;

Olga Commandeur;

Khadija Arib.

GOZON

De zorg voor vrouwen met gynaecologische kanker is niet eenvoudig en gaat vaak gepaard met moeilijke operaties.

Om deze reden is die zorg al vele jaren geleden gecentraliseerd in een beperkt aantal (ongeveer acht) ziekenhuizen in ons land. Deze ziekenhuizen worden ook wel gynaecologisch oncologische centrum ziekenhuizen genoemd.

Centralisatie leidt immers tot verbetering van de kwaliteit. Hoe vaker iemand een operatie doet hoe beter hij of zij daarin wordt. De laatste jaren wordt echter steeds vaker gedacht dat deze centralisatie nog niet ver genoeg gaat. Er zijn nog steeds ziekenhuizen die een bepaalde ingreep te weinig doen en de individuele ingrepen worden ook steeds geavanceerder. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de introductie van de operatierobot.

De centrumziekenhuizen in Maastricht, Nijmegen en Eindhoven hebben elkaar in deze verdergaande centralisatiegedachte gevonden en zij vormen sinds 1 december 2017 één unit. Deze unieke samenwerking in Nederland heeft de naam GOZON gekregen (Gynaecologische Oncologie Zuid Oost Nederland). Bundeling van krachten binnen GOZON zal stellig leiden tot nog betere zorg voor vrouwen die de pech hebben één van de puur vrouwelijke kankers te ontwikkelen. Naast een intensieve klinische samenwerking zal ook het onderzoek gebundeld worden om zo betere stappen te kunnen zetten op weg naar een oplossing van deze ziektes waar nog steeds te veel vrouwen aan komen te overlijden.

Vergaderingen

In het jaar 2019 vond er zes bestuursvergaderingen plaats. De agenda wordt vooraf onder de bestuursleden verspreid. De notulen zijn vastgelegd en verzonden aan de bestuursleden en enkele direct betrokkenen.

Alle in- en uitgaande post wordt verwerkt en gearchiveerd.

3. Thema's in 2019

Hieronder worden enkele zaken beschreven die gedurende het jaar 2019 hebben gespeeld en de aandacht van het bestuur hebben gevraagd.

Er zijn diverse acties georganiseerd zoals een pitch & putt golftoernooi en de sponsorloop van de vierdaagse Nijmegen. Ook worden voor stichting Ruby and Rose donateurs geworven en worden er loten voor de Vriendenloterij verkocht.

Helaas zijn er ook activiteiten niet door gegaan door omstandigheden. Het is niet gelukt om in 2019 een diner/benefietavond te organiseren, terwijl dat wel geprobeerd is. Een bijeenkomst met alle vrijwilligers, onderzoekers en leden van de Wetenschappelijke Raad blijft op het verlanglijstje staan.

De website is volledig vernieuwd en bijgewerkt. Inmiddels is er een mogelijkheid gecreëerd om voor speciale acties een eigen actiepagina aan te maken, waarbij de stand van binnenkomende gelden actueel wordt bijgehouden en zichtbaar is.

De actiepagina's kunnen gebruikt worden voor het inzamelen van gelden bij evenementen, bijvoorbeeld een roeitocht of wandeling. Ook kunnen de actiepagina's gebruikt worden voor het collecteren in het kader van een uitvaart van een dierbare. In dat geval wordt er een herdenkingspagina gecreëerd waarop men ook een bericht kan achterlaten.

De website en social media worden steeds up to date gehouden.

Vervolg brainstormsessies

In 2018 hebben er diverse brainstormsessies plaatsgevonden onder leiding van een extern adviseur. Daarbij zijn de missie en visie van Ruby and Rose uitgewerkt en zijn er twee hoofddoelen gekozen: een substantiële inkomstengroei en vergroting van de naamsbekendheid. Geformuleerd is op welke wijze dit wordt uitgewerkt. Dit proces loopt door in 2019/2020.

Eén van de methodes om de naamsbekendheid en de inkomstengroei te realiseren is de deelname aan de Vriendenloterij waarbij ten behoeve van stichting Ruby and Rose zogenaamde geormerkte loten worden verkocht. Streven is om dit verder uit te bouwen tijdens evenementen.

Beleidsplan 2019-2020

Dit beleidsplan is te vinden op de website van Ruby and Rose.

Gadgets

In 2019 is er gezocht naar nieuwe gadgets om te verkopen via de webshop en tijdens evenementen. In dat kader is samenwerking gezocht met Zebra. Inmiddels worden de Zebra-tassen te koop aangeboden.

4. FONDSSENWERVING

De giften aan onze stichting zijn afkomstig van diverse sponsorcategorieën.

We onderscheiden:

- sponsoring door opbrengsten van acties georganiseerd door de stichting zelf of door derden/vrijwilligers;

- particuliere giften;
- collectes tijdens uitvaarten;
- opbrengsten via de actiepagina's en de herdenkingspagina's voor overledenen;
- donateurs;
- giften door non-profit organisaties, o.a. meisjesdispuut Nausikaä en damesdispuut Aisa;
- sponsoring door het bedrijfsleven.

Stichting Ruby and Rose doet er alles aan om zo veel mogelijk geld in te zetten voor onderzoek en voorlichting. Daarom proberen wij activiteiten door middel van sponsoring te laten financieren. Wij zijn veel bedrijven en organisaties dank verschuldigd voor hun belangeloze ondersteuning bij de uitvoering van onze werkzaamheden in 2019. De sponsoren krijgen aandacht voor en tijdens het evenement en worden vermeld op onze website www.rubyandrose.nl en op social media.

Daarnaast verkrijgen wij gelden van onze vaste donateurs. Zij ondersteunen de stichting financieel door eenmalige of periodieke bijdragen. Stichting Ruby and Rose probeert nieuwe donateurs te werven via de website, op social media, tijdens evenementen en door het verspreiden van onze folder. Hierin zit een machtigingsformulier waarmee de donateur zich kan aanmelden voor een periodieke donatie. Iedere bijdrage helpt, hoe klein ook.

Concrete voorbeelden van sponsoring en giften in 2019 zijn:

Pitch & put toernooi:

Ton en Astrid de Graaff hebben in 2019 voor de tweede keer een pitch & put toernooi georganiseerd. Dit was erg gezellig en succesvol.

Bridge-evenement Soroptimisten Rhenen/Veenendaal:

Deze serviceclub draagt stichting Ruby and Rose een warm hart toe en heeft een mooi bedrag opgehaald met een bridge-evenement. Zij organiseren ook nog andere evenementen voor stichting Ruby and Rose.

Vierdaagse Sponsorloop 2019:

Stichting Ruby and Rose heeft zich wederom aangemeld bij de website van de Vierdaagse Sponsorloop. Tijdens de Vierdaagse hebben we onze sponsorlopers voorzien van een goed gevulde goodiebag. Onze vrijwilligers hebben langs de route speciaal voor onze lopers rustplaatsen ingericht en waar mogelijk gesteund en aangemoedigd. Dit heeft tot een mooie opbrengst geleid.

Ook heeft Leo Verhees de opbrengst van de badges die verkocht zijn in het kader van de Vierdaagse weer aan stichting Ruby and Rose geschonken.

Potte-Ria workshops:

Ria Koopmans verzorgt in haar atelier in Millingen aan de Rijn workshops keramieken. Al jaren doneert zij de opbrengst aan de stichting.

5. Wetenschappelijk onderzoek gesteund door Ruby and Rose

Dankzij de (periodieke en eenmalige) donaties, de verkoop van gadgets en de opbrengst van evenementen die voor en door stichting Ruby and Rose jaarlijks worden georganiseerd is het

mogelijk om projecten te steunen in het wetenschappelijk onderzoek naar vrouwenkanker.

Stichting Ruby and Rose heeft in 2019 de volgende subsidieaanvraag gehonoreerd:
Immune mechanisms driving the development of gestational trophoblastic neoplasia: a first step towards personalized treatment

F. Sweep c.s.

Radboudumc Nijmegen

De gelden kunnen pas ter beschikking worden gesteld zodra er weer voldoende financiële middelen zijn. Doordat er de laatste jaren veel aanvragen zijn gehonoreerd is er op dit moment een wachtlijst.

Voor verdere informatie over de lopende onderzoeken verwijzen wij u graag naar de website www.rubyandrose.nl.

6. Toekomstvisie

In de toekomst willen we ons meer richten op het werven van hoge bedragen waarbij we ook meer loten willen gaan verkopen voor de Vriendenloterij.

Het zelf organiseren van een aantal grote (jaarlijkse) events en fondswervingen staan op de agenda, maar blijkt niet makkelijk te realiseren.

7. Financieel jaaroverzicht boekjaar 2019

Voor de jaarrekening 2019 en een inhoudelijke toelichting daarop wordt verwezen naar het door OOVV opgestelde rapport inzake de jaarrekening 2019.

Dit is terug te vinden op de website van de stichting.