

Jaarverslag 2018



Inhoudsopgave

1. Voorwoord
2. Organisatie
3. Thema's 2018
4. Fondsenwerving
5. Wetenschappelijk onderzoek gesteund door Ruby and Rose
6. Toekomstvisie
7. Financieel jaaroverzicht boekjaar 2018

1. Voorwoord



Sinds haar oprichting in 2007 zet 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 2018 stond in het teken van uitbouwen. In 2017 is alles onder de loep genomen, zijn stukken herschreven en is de organisatiestructuur geoptimaliseerd. Hierdoor is professionalisering voorop komen te staan om de groei van een lokale naar landelijke stichting in te zetten. Meer aandacht voor minder vaak voorkomende vormen van kanker met als resultaat meer awareness onder de bevolking en meer financiële steun door overheid, commerciële sector en algemeen publiek. 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 Ruby and Rose.

In 2018 heeft 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 missie en visie en er is invulling gegeven aan verdere uitbouw van de activiteiten en de naamsbekendheid.

Namens het bestuur, Elles Ploegmakers-Gloudemans (voorzitter)

2 Organisatie



Inleiding

Oprichter en initiatiefnemer van de stichting is prof. dr. Leon Massuger. Hij is als hoogleraar Gynaecologische Oncologie verbonden aan het Radboud UMC in Nijmegen. 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 fiscaal nummer 816108146.

De stichting is sinds 1 juli 2017 in het bezit van het CBF-keurmerk.

Het BTW-identificatienummer van de stichting is NL816108146B01.

Op 1 juli 2017 heeft de stichting het CBF-keurmerk ontvangen.

Het postadres is:

Postbus 1030

6501 BA NIJMEGEN

Mailadres : info@rubyandrose.nl

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

Doelstellingen

Ruby and Rose zet zich in voor vrouwen met gynaecologische kanker, waarvan baarmoederhals- en eierstokkanker de bekendste zijn. Jaarlijks krijgen 600 vrouwen baarmoederhalskanker en 1.400 vrouwen eierstokkanker. Met iets minder dan 2.000 gevallen is baarmoederkanker de meest voorkomende vorm. 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 bovengemelde doelstellingen.

Bestuur en organisatie

Het bestuur van 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 2018 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 4 jaar af. Het aftredende bestuurslid is herkiesbaar.



Vrijwilligers

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

Beheer van de webshop Lia Wildeman

Voorraadbeheer Ton de Graaff

Websitebeheer Dorus Arnts en Elles Ploegmakers

Standen en bemanning vrijwilligers Astrid de Graaff

De Wetenschappelijke Raad

Het stichtingsbestuur wordt voor de beoordeling van relevante subsidieaanvragen bijgestaan door een onafhankelijke Wetenschappelijke Raad. Deze 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 te Nijmegen;

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

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

De Wetenschappelijke Raad wordt ingeschakeld bij subsidieaanvragen, omdat die gecompliceerd en medisch-wetenschappelijk van aard zijn. In 2018 heeft het bestuur zeven maal gebruik gemaakt van de expertise van de Wetenschappelijke Raad.



Ambassadeurs

De doelstellingen van Ruby and Rose worden door veel mensen in de Nederlandse samenleving gesteund. Van een aantal bekende Nederlanders krijgen we warme belangstelling en onvoorwaardelijke 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 Maaïke 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 zoals bij ziektes als baarmoederhals- en eierstokkanker.

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 maar 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 1 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 2018 vonden er zeven 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 gearhiveerd.

3. Thema's in 2018

Hieronder worden enkele zaken beschreven die gedurende het jaar 2018 hebben gespeeld en de aandacht van het bestuur hebben gevraagd.

Allereerst natuurlijk activiteiten voor het verwerven van inkomsten en het verbeteren van de naamsbekendheid. Door het wegvallen van het jaarlijks Golfevent op de Golfhorst lopen de inkomsten terug. Er is daarom veel tijd en moeite besteed aan het initiëren van nieuwe activiteiten om financiën te verkrijgen. Geprobeerd is om in 2018 een nieuw golfevent te organiseren. Dit is helaas niet van de grond gekomen. In 2019 wordt opnieuw bekeken welke mogelijkheden er zijn.

Actueel houden van de website en social media

De website is volledig vernieuwd en bijgewerkt. De website en social media worden steeds up to date gehouden.

Brainstormsessies 2018

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.

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

Beleidsplan 2017-2018

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



4. FONDSENWERVING

De giften aan onze stichting zijn afkomstig van diverse sponsorcategorieën. We onderscheiden:

sponsoring door opbrengsten van acties;

particuliere giften;

collectes tijdens uitvaarten;

donateurs;

giften door non-profit organisaties, o.a. meisjesdispuut Nausikaä en damesdispuut Aisa;

sponsoring door het bedrijfsleven.

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 2018. De sponsors 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.

Ruby and Rose kent een donateurbestand dat als volgt is ingedeeld:

maanddonatie: 12 donateurs (€ 175,- per maand);

kwartaal donatie: 15 donateurs (€ 320,- per kwartaal);

jaardonatie: 36 donateurs (€ 1.025,- per jaar).

Ruby and Rose probeert nieuwe donateurs te werven via de website, op social media, op 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.

Concrete voorbeelden van sponsoring en giften in 2018 zijn:



Pitch & Put toernooi:

Ton en Astrid de Graaff hebben in 2018 voor het eerst een pitch & put toernooi georganiseerd. Dit was erg gezellig en succesvol. Het toernooi krijgt in 2019 een vervolg.

Bridge-evenement Soroptimisten Rhenen/Veenendaal:

Deze serviceclub draagt Ruby and Rose een warm hart toe en heeft een mooi bedrag opgehaald met een bridge-evenement.

Vierdaagse Sponsorloop 2018:

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 van ongeveer € 25.000,- geleid.

Ook heeft Leo Verhees de opbrengst van de **badges** die verkocht zijn in het kader van de Vierdaagse weer aan Ruby and Rose geschonken. Daar zijn wij ieder jaar erg blij mee.

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.

Chocoladeletter-actie door serviceclub Ladies' Circle De Leijgraaf (Veghel)

Serviceclub Ladies' Circle 41 De Leijgraaf heeft een chocoladeletter-actie gehouden waarbij Ruby and Rose het goede doel was. Dit leverde een mooi bedrag op.

Stichting Ruby and Rose is opgenomen in het bestand van de vriendenloterij. Mensen kunnen vanaf nu lid worden van de vriendenloterij en meespelen waarbij er dus ook een bepaalde bijdrage naar RandR gaat. We hebben hiervoor met bestuur en vrijwilligers een bel-actie gehouden om aan een benodigd aantal leden te voldoen. Dit is succesvolle actie gebleken.

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 Ruby and Rose jaarlijks worden georganiseerd is het mogelijk om projecten te steunen in het wetenschappelijk onderzoek naar vrouwenkanker.



Ruby and Rose ondersteunt de volgende projecten:

Een positieve HPV uitslag bij het bevolkingsonderzoek: en nu?

W. Leenders c.s.

Radboudumc Nijmegen

Endometriose en ovarium carcinoom

R. Bekkers c.s.

Catharinaziekenhuis Eindhoven

Nieuwe biomarkers voor de vroegopsporing van baarmoederhalskanker

W. Leenders, W. Melchers c.s.

Radboudumc Nijmegen

Signalling pathway activation analysis in ovarian cancer patients

J. Piek c.s.

Catharinaziekenhuis Eindhoven

Computed tomography assessment of body fat distribution in endometrial cancer patients

R. Bekkers c.s.

Catharinaziekenhuis Eindhoven

Reducing the morbidity associated with treatment of vulvar cancer



J. de Hullu, A.F. Pouwer c.s.

Radboudumc Nijmegen

voor verdere informatie en inhoud m.b.t. deze 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.

Om de doelstellingen te kunnen realiseren wordt meer externe hulp ingeschakeld.

7. Financieel jaaroverzicht boekjaar 2018

Voor de jaarrekening 2018 en een inhoudelijke toelichting daarop wordt verwezen naar het door OOVb opgestelde rapport inzake de jaarrekening 2018. Dit is terug te vinden op de website van de stichting.