

# Beleidsplan

2024

Beleid & begroting



Stichting Overleven met Alvleesklierkanker  
Bargelaan 200  
2333 CW Leiden

## INLEIDING

Alvleesklierkanker is een ongekend slopende ziekte die hard op weg is de op één na dodelijkste vorm van kanker (na longkanker) van Nederland te worden, met iedere dag acht tot tien slachtoffers. Hoewel er de laatste jaren grote vooruitgang is geboekt in de behandeling van kanker, is de diagnose alvleesklierkanker nog altijd een doodvonnis. De ziekte treft jaarlijks circa 3.000 mensen; 90% daarvan sterft binnen een jaar.

Professor Casper van Eijck was dertig jaar als specialist verbonden aan het Erasmus MC en is sinds november 2023 met pensioen als hoogleraar en chirurg. Zijn én onze missie is en blijft een effectieve behandeling voor alvleesklierkanker te vinden om en nabij 2030. Die doelstelling staat onverminderd en daarvoor zal Casper van Eijck zich met de door hem geïnitieerde Stichting op blijven richten.

Quote Casper van Eijck: *“Het streven is om uiteindelijk voor iedere patiënt met alvleesklierkanker in Nederland een zinvolle en innovatieve behandeling te kunnen aanbieden, vaak na de standaardbehandeling. We mikken op 2030!”*

Quote Sjoerd Zwanenburg: *“De Stichting neemt het voortouw en opereert als aanjager om binnen deze beperkte tijdshorizon gezamenlijk met andere betrokkenen voor alvleesklierkanker een grootschalige (inter)nationale aanpak te organiseren.”*

In dit Jaarplan 2024 beschrijft het bestuur van de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker (de Stichting) aan welke punten het in 2024 extra aandacht wenst te geven binnen de langetermijnstrategie van de Stichting.



## Feiten en cijfers alvleesklierkanker in Nederland

### MISSIE

Met ruim 3.000 diagnoses per jaar en tot wel tien slachtoffers per dag is alvleesklierkanker een van de dodelijkste vormen van kanker in ons land. En hoewel veel vormen van kanker inmiddels goed te behandelen zijn, is er op het gebied van alvleesklierkanker nauwelijks vooruitgang geboekt.

Wij treden buiten de gebaande paden door op nieuwe en opvallende manieren de bekendheid voor de ziekte en de Stichting te zoeken en daarmee fondsen te werven voor vernieuwend (pre)klinisch onderzoek. Dit onderzoek richt zich op viro- en immunotherapie, en moet behandelingen en/of medicijnen voortbrengen die zowel de duur als de kwaliteit van leven van mensen die de diagnose alvleesklierkanker krijgen verbeteren.

### VISIE

Uiterlijk in 2030 zijn er **effectieve** en **betalbare** behandelingen en/of medicijnen voor alle

alvleesklierkankerpatiënten beschikbaar.

**Effectief** – Er worden behandelingen en medicijnen ontwikkeld die werken bij de verschillende vormen en stadia van alvleesklierkanker. Geen twee patiënten zijn hetzelfde.

**Betaalbaar** – Ontwikkelde behandelingen komen voor een veel lagere prijs op de markt dan gebruikelijk in de farmaceutische industrie. De Stichting heeft geen winstoogmerk en maakt daarnaast fondsen vrij om tot deze zogenaamde *fair medicine* te komen. In samenwerking met patiënten, artsen, onderzoekers en de farmaceutische industrie wordt een goede en eerlijke prijs bepaald.

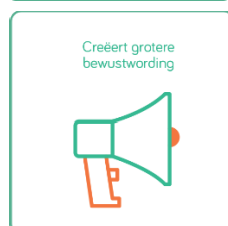


## DOELSTELLINGEN

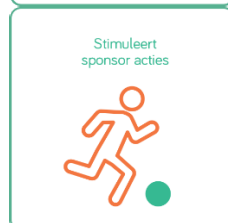
Om onze missie te doen slagen en onze visie werkelijkheid te maken, heeft de Stichting de volgende doelstellingen geformuleerd:



Het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar de ontwikkeling van innovatieve en effectieve behandelmethoden voor alvleesklierkanker. We werken met virotherapie en immunotherapie, of een combinatie van beide.



Het zorgen voor meer bewustwording van deze ernstige vorm van kanker. We doen dit door mensen te informeren, in de media aandacht te vragen en publieksactiviteiten te organiseren.



Het stimuleren van de omgeving van patiënten en/of nabestaanden om acties voor de Stichting te organiseren. We ondersteunen hen daarbij zoveel en zo goed mogelijk.

## STRATEGIE

Na acht jaar onderzoeken gefinancierd te hebben, voornamelijk in het Erasmus MC en het LUMC, zal de komende jaren de nadruk liggen op het opzetten van klinische studies die voortbouwen op de resultaten van de eerste acht jaar.

Om uiteindelijk succesvol te zijn met de diverse onderzoeksprojecten zullen financiële middelen of de toegang daartoe enorm moeten worden uitgebreid. Verder zal de snelheid verhoogd moeten worden en ook zal de kwaliteit waarmee de onderzoeken worden opgezet geborgd moeten worden om uiteindelijk behandelingen in 2030 op de markt te hebben.

Dat de Stichting instrumenteel is geweest voor de fantastische uitgangspositie staat vast:

- De wetenschappelijke top van Nederland op het gebied van viro- en immunotherapie is vertegenwoordigd in zowel het OVIT-consortium\* als de Wetenschappelijke Advies Raad van de Stichting.
- Uniek is de samenwerking en kruisbestuiving tussen de twee universitaire medische ziekenhuizen Erasmus MC en LUMC, waarbij sinds 2015 middels het hierboven genoemde OVIT-consortium een multidisciplinaire aanpak is geformuleerd.
- De ATMP-ruimte\*\* is officieel geopend in 2023 waardoor de eerste virusbatches vanaf 2024 voor een veel lagere kostprijs (dan tegen gangbare marktprijzen) ter beschikking komen voor onze onderzoeken.
- Casper van Eijck heeft een goede opvolger gevonden in onder andere Nigel Kooreman. Verder zijn de onderzoeken waar hij bij betrokken blijft goed geborgd gebleven bij het Erasmus MC en LUMC.
- Er is door de Stichting een langetermijnfinanciering voor een infrastructuur (waarin zeven tot acht personen werkzaam zijn) afgegeven, waarin bloedsamples, monitoring, analyses en dataverwerking voor een veertiental studies centraal plaatsvinden.
- Mede door Casper van Eijck persoonlijk en het goede werk van onder meer de Stichting is (met hulp van een grote donatie) FRA GenVax in 2023 opgericht welke het mogelijk maakt in de toekomst gepersonaliseerde vaccins als nieuwe vorm van immunotherapie aan te bieden.
- Het team van Support Casper zelf is op deelgebieden uitgebreid en verder geprofessionaliseerd.

Nu moeten we hierop voortbouwen en zo mogelijk versnellen.

De Stichting heeft zich altijd gericht op baanbrekende onderzoeken, met focus op de speerpunten oncolytische virussen en immunotherapie. We streven ernaar dat er minstens één klinische studie met oncolytische virussen (fase 1) en twee studies (fase 2/3) met de dendritische celtherapie opgestart worden in 2024.

De klinische onderzoeken die wij samen met de onderzoeksinstituten nastreven zijn kwalitatief interessant voor andere landelijke en internationale partijen die zich met alvleesklierkanker bezighouden. Daarom zal de Stichting:

- Haar activiteiten intensiveren ten aanzien van het werven van eigen financiële middelen.
- Optrekken met de diverse onderzoeksteams in het Erasmus MC en LUMC om

subsidies en grants van derde partijen te realiseren.

- Gericht samenwerkingen opzoeken en intensiveren om haar slagkracht te vergroten, ook internationaal.
- Nigel Kooreman zal, als opvolger van Casper van Eijck, zijn eigen onderzoeksgebied meebrengen naar het Erasmus MC en de Stichting zal met hem onderzoeken of de eerste stappen gezet kunnen worden om een tumorstamcel op basis van stamcellen te realiseren. Het type stamcel dat hij hiervoor gebruikt heeft vele overeenkomsten met kankercellen en wekt een sterke immuunreactie op tegen deze kankercellen. De onderzoeksresultaten in diermodellen zijn dan ook veelbelovend voor alveolaire kanker.

Daarnaast wordt altijd bij toekenning van garantstellingen of investeringen in apparatuur door de Stichting over de eigendomssituatie van de resultaten uit de onderzoeken nagedacht. Tevens wordt nauwlettend in de gaten gehouden waar die rechten komen te liggen. Op die manier bewaken wij het tot stand komen van betaalbare medicijnen; fair medicine. De resultaten uit de onderzoeken en investeringen zouden op termijn een (beperkt) financieel rendement voor de Stichting kunnen opleveren, dat dan weer in nieuwe onderzoeken geïnvesteerd gaat worden. In 2024 zullen de reeds opgestarte gesprekken met het Erasmus MC, AMC en LUMC omgezet worden in samenwerkingen om de (resultaten van) onderzoeken gezamenlijk zo lang mogelijk door te ontwikkelen. Wij delen met de Nederlandse universiteiten de missie om tot fair medicine te komen en de Stichting wil participeren in en aanjager zijn bij het 'vercommercialiseren' van de resultaten van onderzoeken.

Ook streeft de Stichting naar verbinding op landelijk niveau met onder andere de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG), andere goede doelen, stichtingen en patiëntverenigingen die onze missie delen. Het komen tot een landelijk gedragen aanpak tegen deze verschrikkelijke ziekte is een uitdrukkelijke wens van de Stichting (mits zij haar eigen identiteit behoudt) en zij zal hier nadrukkelijk als initiatiefnemer optreden. Tevens is voor de geplande (klinische) onderzoeken samenwerking met de andere ziekenhuizen noodzakelijk voor bijvoorbeeld een voldoende en tijdige patiëntenstroom.

Voor de derde fase van klinische onderzoeken is het noodzakelijk samen te werken met internationale onderzoekspartners. Dit bijvoorbeeld om een hogere slagingskans te krijgen voor de Europese grants en om de patiëntenstroom naar de onderzoeken te verzekeren. De eerste stappen zijn hiervoor gezet en navolging hierop zal in 2024 plaatsvinden.



**In 2024 zal de Stichting zich intensief inzetten om noodzakelijke samenwerkingen te bewerkstelligen, zowel nationaal als internationaal, met partijen die onze missie delen.**

\* *Oncolytische Viro Immuno Therapie, een multidisciplinair consortium van wetenschappers en artsen van verschillende universiteiten, waaronder Erasmus MC, LUMC, Amsterdam UMC en UMC Utrecht, en onderzoekscentra zoals Sanquin op het gebied van oncologie, virologie, tumorbiologie en immunologie, met als doel kennis- en expertisedeling op het gebied van oncolytische virussen.*

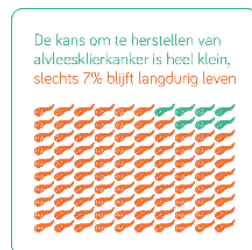
\*\* *ATMP is een Europese productclassificatie die staat voor Advanced Therapy Medical Products. Het betreft geneesmiddelen voor geavanceerde therapie, zoals celtherapie of genterapie. ATMP's kenmerken zich door een eigenschap aan cellen toe te voegen om een bepaald proces in het lichaam van de patiënt in gang te zetten. Voor de behandeling van alvleesklierkanker zal dit zich hoofdzakelijk richten op het uitschakelen van tumorcellen.*

## HUIDIGE SITUATIE TEN AANZIEN VAN ONDERZOEKEN

Casper van Eijck blijft nauw betrokken bij de onderzoeken en zijn opvolger Nigel Kooreman gaat zich zowel als chirurg als onderzoeker toeleggen op dezelfde onderzoeken. Tevens is organisatorisch een aantal onderzoeken in het Erasmus MC ondergebracht bij Joachim Aerts (Longziekten).

Professor Van Eijck heeft mede opgericht een multidisciplinair team (het OVIT-team) van artsen en wetenschappers die verbonden zijn aan diverse ziekenhuizen, zoals het Erasmus MC, het LUMC, het AMC en het Prinses Máxima Centrum. Deze experts houden zich bezig met verschillende onderzoeken naar nieuwe behandelmethoden op het gebied van viro- en immunotherapie, en hoe dit bij alvleesklierkanker kan worden ingezet.

Sinds 2015 voert de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker de campagne 'Support Casper' om het baanbrekende onderzoek van professor Van Eijck en zijn team van onderzoekers te financieren en meer aandacht voor de ziekte te vragen.



In acht jaar tijd heeft de Stichting ruim 21 miljoen euro aan donaties mogen ontvangen en zelf geworven. Hierdoor werken nu tientallen wetenschappers aan diverse onderzoeken en is de ATMP-virusproductielocatie gebouwd.

Klinisch-wetenschappelijk onderzoek doen kost tijd. De gemiddelde looptijd van de meeste onderzoeken is zo'n vier jaar, waarbij om tot een goedgekeurde behandeling te komen meerdere onderzoeken elkaar opvolgen.

De eerste positieve doorbraken in het onderzoek zijn inmiddels te melden, zoals de dendritische celtherapie waarvan de resultaten enorm hoopgevend zijn (zie zonder volledig te zijn de promotieonderzoeken van onder andere Sai Ping Lau en Freek van 't Land). Er is ook een [indrukwekkende](#) lijst met publicaties verschenen in de afgelopen acht jaar, die te vinden is op onze website en in het komende jaarverslag over 2023.

Na enige vertraging is de eerste virusproductielocatie ATMP in het Erasmus MC open voor de productie van oncolytische virussen. Het Advanced Therapy Medicinal Products (ATMP)-laboratorium staat ook wel bekend als het levende-geneesmiddelenlab. Deze levende geneesmiddelen – waar zowel de dendritische cellen als de oncolytische virussen onder vallen – zijn essentieel bij het vinden van een effectieve behandeling voor alvleesklierkanker.

Ook zullen hier de vaccins van FRA GenVax worden geproduceerd. Support Casper heeft zich hard gemaakt voor de bouw van deze vier ATMP-units en deze tevens deels gefinancierd, om zo ook verzekerd te zijn van tijdige en betaalbare batches van virussen in de toekomst.

## ACTIVITEITEN VAN DE ORGANISATIE

*Doorlopende werkzaamheden om de financiële ruimte te vergroten omvatten met name:*

- Het op dagelijkse basis ondersteunen van actievoerders en hun fondsenwervende acties en evenementen.
- De organisatie van de eigen (fondsenwervende) evenementen, zoals een golfdag en wiel- en wandelevent Tour de Pancreas, teneinde het aantal deelnemers en de landelijke bekendheid daarvan te vergroten.
- Awareness-campagnes gedurende het hele jaar in media, op social media en via onze ambassadeurs e.d., met het accent op november in de wereldwijde Pancreatic Cancer Awareness Month.
- Vrijwilligers ondersteunen en motiveren zodat zij zo goed mogelijk kunnen zorgen voor bekendheid van de Stichting en de ziekte, en hun fondsenwervende acties kunnen uitvoeren.
- Continue aandacht ten aanzien van nalatenschappen en advertentieruimte, waarbij op verschillende manieren getracht wordt bij vermogende particulieren in beeld te komen.
- Een aangepast en intensiever beleid voor stichtingen en fondsen waar in 2024 vervolg aan gegeven zal worden.

*Concrete werkdoelen 2024:*

- Positionering van de Stichting en haar doelen duidelijker communiceren naar het publiek middels geüpdatete communicatiematerialen en waarbij middels SEO (Search Engine Optimization) meer traffic naar de website moet komen.
- Het werven van nalatenschappen en gelden bij fondsen en stichtingen zal verdere aandacht krijgen.
- Het werven van meer bedrijven als maatschappelijk partner en het uitbouwen van de relatie met huidige maatschappelijk partners.
- Het opvolgen van onze langetermijnstrategie gebaseerd op tussentijdse evaluatie van de onderzoeken en de activiteiten van de Stichting door het opstarten van klinische studies alsmede het opzetten van samenwerkingen in het kader van onze missie en visie.

## ORGANISATIE

### Algemeen

Statutaire naam Stichting Overleven met Alvleesklierkanker  
Stichting opgericht 19 november 2015  
Bezoekadres Bargelaan 200, 2333 CW Leiden  
Postadres Bargelaan 200, 2333 CW Leiden

KVK-nummer 64583325  
Banknummer (IBAN) NL82INGB0000042000  
Fiscaal nummer (RSIN) 855730109

Website [www.supportcasper.nl](http://www.supportcasper.nl)  
E-mail [info@supportcasper.nl](mailto:info@supportcasper.nl)  
Telefoonnummer 071-760 16 20  
CBF-erkend doel Ja

Activiteiten Het leveren van een bijdrage aan het vinden van innovatieve, effectieve behandelmethoden van alveesklierkanker door het stimuleren van doelgericht multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek.

Werkgebied Landelijk

ANBI De Stichting Overleven met Alvleesklierkanker is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Een ANBI-status maakt het voor bedrijven en particulieren fiscaal aantrekkelijk om geldbedragen te schenken. Een door de Belastingdienst aangewezen ANBI-instelling biedt een donateur de mogelijkheid zijn/haar giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting af te trekken binnen de daarvoor geldende regels. Een ANBI-instelling zelf hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen die zij in het algemeen belang ontvangt. Ook de uitkeringen die een ANBI-instelling doet in het algemeen belang zijn vrijgesteld voor het recht van schenking.

### Bestuur

Naam Zwanenburg, Sjoerd Marten  
Geboortedatum 09-12-1957  
Datum in functie 01-01-2019 (datum registratie: 06-03-2019)  
Titel Voorzitter  
Bevoegdheid Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s); zie statuten)

Naam Vehmeijer, Reinard Jozef Maria  
Geboortedatum 04-05-1961  
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 28-10-2021)



Titel Secretaris-penningmeester  
Bevoegdheid Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s); zie statuten)

**Raad van Toezicht** Onbezoldigd  
Eén positie vacant

Naam Vismans, Robertus Adrianus Maria  
Geboortedatum 19-08-1963  
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021)  
Titel Lid van de Raad van Toezicht

Naam Boonstra, Sytso Adriaan  
Geboortedatum 07-07-1961  
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021)  
Titel Lid van de Raad van Toezicht

Naam Hoekstra - van der Deen, Miriam  
Geboortedatum 21-02-1972  
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021)  
Titel Voorzitter van de Raad van Toezicht

Naam Schmidt, Martine  
Geboortedatum 10-04-1974  
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021)  
Titel Secretaris van de Raad van Toezicht

**Wetenschappelijke Advies Raad** Onbezoldigd

Naam Prof. dr. Ada Kruisbeek (emeritus-hoogleraar)  
Titel Voorzitter van de Wetenschappelijke Advies Raad

Naam Prof. dr. Sjoerd van den Burg  
Titel Lid van de Wetenschappelijke Advies Raad

Naam Prof. dr. Tanja de Gruijl  
Titel Lid van de Wetenschappelijke Advies Raad

Naam Prof. dr. Hanneke Wilmink  
Titel Lid van de Wetenschappelijke Advies Raad

**Medewerkers in dienstverband**

Naam Sjoerd Zwanenburg  
Functie Directie

Naam Hella Huijsers  
Functie Secretariaat

Naam Bianca Persoon  
Functie Actiecoördinator

Naam Sanne Sickenga  
Functie Office Management

Naam Vacant  
Functie Marketing en communicatie

#### **Medewerkers zzp**

Naam Leonie Geenen - van Straaten  
Functie Legal en nalatenschappen, en Fondsenwerving Stichtingen en fondsen

Naam Reinard Vehmeijer  
Functie Secretaris-penningmeester

#### **Integriteitsmedewerker**

Naam Astrid van Eembergen  
Functie Extern vertrouwenspersoon

#### **Medewerkers vrijwillig**

Naam Dick van der Bijl  
Functie Human resources

Naam Ronald Dullemans  
Functie Ondersteuning diverse sportevents als Tour de Pancreas

Naam Wim Waninge  
Functie Fondsenwerving Stichtingen en fondsen; evenementen

#### **Vrijwilligers**

Ons enthousiaste vrijwilligersteam bestaat uit ongeveer dertig vrijwilligers. Zij zorgen voor zichtbaarheid, helpen ons bij het uitvoeren van evenementen en activiteiten, en ondersteunen ons incidenteel op kantoor.

## **Financiën**

2023 was een goed jaar mede door een geweldige opbrengst (1 miljoen euro) tijdens ons gala in Huis ter Duin. Kosten waren in de hand, waarbij deze iets hoger uitvielen dan begroot, mede door het uitgeven van een glossy voor patiënten, welke verspreid is onder andere bij deelnemende ziekenhuizen van de DPCG.

## **Het werven van gelden**

De Stichting werft geld door sponsoring, donaties, giften, legaten, filantropie, subsidies, bijdragen van activiteiten, fondsenwerving.

De werving van fondsen gebeurt op een effectieve, directe manier, zoals tijdens contacten met relaties, zowel privé als zakelijk. De Stichting streeft – over een periode van drie jaar gemeten – naar een verhouding van 30% wervingskosten op de totale inkomsten, zodat 70% aan marge resteert om netto te besteden aan onderzoek. De bestaande contacten met donateurs, organisaties en samenwerkingspartners worden actief onderhouden, terwijl het werven van nieuwe contacten/relaties en donateurs continue aandacht krijgt. Dit kan bijvoorbeeld middels het inzetten van multimedia en social media, of het voeren van acties voor het verkrijgen van financiële middelen. Vaak zijn dit persoonlijke initiatieven van mensen of organisaties.

De Stichting vindt het enorm belangrijk om een goede band op te bouwen met haar gulle donateurs en wil bovenal streven naar een zo persoonlijk mogelijk contact.

Onderstaand noemen wij kort welke soorten bijdragen er zijn.

- Sponsoring: een zakelijke overeenkomst, gericht op profijt voor beide partijen, waarbij de ene partij (de sponsor) een persoon, instelling of evenement financieel en/of materieel ondersteunt en waarbij de andere partij (de gesponsorde) een nauw omschreven evenwaardige tegenprestatie biedt die de sponsor helpt bij het realiseren van diens doelstellingen. Het gaat om een zakelijke overeenkomst (sponsorcontract) met prestatie en evenwaardige tegenprestatie.
- Donateurschap: grote donateurs met meerjarige overeenkomsten worden regelmatig bijgepraat over de voortgang van de onderzoeken.
- Giften: geld geven aan een goed doel geeft een goed gevoel!
- Fondsenwerving: werven van donaties, van family offices met een specifiek filantropisch beleid passend bij onze doelstellingen, stichtingen en charities in binnen- en buitenland.
- Legaten en erfstellingen (aanvaardbaar alleen na boedelbeschrijving nalatenschap), waarbij de Stichting ook de mogelijkheid biedt om al 'met de warme hand' te schenken, middels bijvoorbeeld een fonds op naam of jaarlijkse donaties.

De Stichting heeft geen winstoogmerk en is afhankelijk van bijdragen van anderen.

## **Beheer en besteding van het vermogen**

De Stichting heeft een positief vermogen. Doelstelling van de Stichting is de gelden op korte en middellange termijn te bestemmen en daarom worden gelden niet belegd. Geworven fondsen worden binnen een periode van één tot drie jaar bestemd.

## BIJLAGE I

### Begroting 2024

	<b>2024 Plan</b>
<b>Inkomsten</b>	2.431.500
Kosten evenementen en projecten	240.000 <i>10%</i>
<b>TOTAAL BRUTO-INKOMSTEN</b>	<hr/> 2.191.500
Personeelskosten	398.650
Huisvestingskosten	26.000
Vervoerskosten	25.000
Kosten nanostring	0
Opslagkosten	4.500
Verkoopkosten	90.000
Overige algemene bedrijfskosten	70.000
Bankrente	-78.000
Onvoorzien	25.000
<b>Totale kosten</b>	<hr/> 561.150 <i>23%</i>
<b>Beschikbaar voor onderzoek</b>	<b>1.630.350</b> <i>67%</i>