

Meerjarenplan 2020 – 2022

BELEID & BEGROTING



Stichting Overleven met Alvleesklierkanker
Postbus 837
3500 AV Utrecht
Telefoon: 030-2306003
NL82INGB0000042000
KvK nummer: 64583325
ANBI nummer: 855730109

VOORWOORD

In 2020 viert de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker (hierna: de Stichting) haar vijfjarig bestaan. De Stichting heeft als doel om geld in te zamelen voor innovatief onderzoek naar nieuwe behandelmethoden voor alvleesklierkanker en om de bewustwording van deze ernstige vorm van kanker te vergroten.

De Stichting heeft de afgelopen vier jaar ruim 10 miljoen euro opgehaald. Om de komende jaren de groei te kunnen blijven realiseren zetten we in op een verdere professionalisering. De organisatie groeit, er staan veel grote activiteiten op de agenda en we willen nog meer geld ophalen de komende jaren.

Jaarlijks krijgen 3.000 Nederlanders de diagnose alvleesklierkanker te horen, helaas is dit aantal nog altijd stijgende. Slechts 7% van de gediagnosticeerde patiënten blijft langdurig leven. De meeste patiënten sterven binnen een half jaar na de diagnose. Dagelijks overlijden er 8 patiënten aan alvleesklierkanker, hiermee is het de tweede meest dodelijke vorm van kanker in ons land.

De Stichting financiert onderzoek naar immunotherapie en virotherapie dat op een innovatieve manier probeert alvleesklierkanker effectief te behandelen. Onder de bezielende leiding van Prof. dr. Casper van Eijck, chirurg en hoogleraar algemene Heelkunde met speciale aandacht voor alvleesklierkanker aan het Erasmus MC. Hij zag in de voorbijgaande jaren geen substantiële verbetering voor de patiënten ondanks vele onderzoeken met chemo- en radiotherapie. Het werd tijd, zoals Casper dat zelf zegt “om buiten de gebaande paden te gaan” en andere behandelmethoden uitvoerig te bestuderen. Van Eijck stelde een multidisciplinair team samen met onder andere virologen, moleculair biologen en neurochirurgen vanuit het Erasmus MC, het LUMC, Amsterdam UMC en het UMC Utrecht. Dit team werkt sinds 2012 aan viro-immunotherapie. Onderzoek heeft aangetoond dat bepaalde virussen spontaan of door middel van genetische aanpassingen heel specifiek tumorcellen kunnen doden en de gezonde cellen ongemoeid laten. Tegelijkertijd wordt het afweersysteem van de patiënt geactiveerd, waardoor resterende tumorcellen kunnen worden opgeruimd door eigen immuuncellen.

Een vriendengroep van twee overleden alvleesklierkankerpatiënten van Prof. dr. Casper van Eijck startte in november 2015 de campagne ‘Support Casper’; een campagne om viro-immunotherapie mogelijk te maken. In 2016 is deze campagne ondergebracht in de Stichting. De campagne heeft sindsdien een enorme groei doorgemaakt en er worden talloze activiteiten en evenementen georganiseerd waarmee geld wordt opgehaald voor onderzoek naar de behandeling van alvleesklierkanker.

Met een klein en zeer bevlogen Support Casper team werken we aan de verwezenlijking van een droom: een halt toeroepen aan de verwoestende werking van alvleesklierkanker. In korte tijd hebben wij samen met patiënten, naasten, vrijwilligers, donateurs, zorgprofessionals, wetenschappers en business partners bergen weten te verzetten. Ik had nooit durven dromen dat we, dankzij de vele gulle donaties en talloze acties, nu al zoveel bereikt zouden hebben. Het onderzoeksteam groeit hard. De eerste onderzoeksresultaten zijn hoopgevend en binnen afzienbare tijd wordt mede dankzij onze garantstelling de eerste virusproductiefaciliteit in een academisch centrum in Europa geopend in het Erasmus MC. Hiermee is de koers gezet voor de komende jaren.

In dit meerjarenplan blikken we terug op de eerste jaren en delen we onze toekomstplannen met u. Door te blijven focussen op de noodzaak van nieuwe behandelmethoden en de bewustwording voor deze ernstige vorm van kanker hopen wij de komende periode weer vele donaties in ontvangst te mogen nemen, waarmee we belangrijke onderzoeksstappen kunnen ondersteunen en hopelijk binnen afzienbare tijd het verschil kunnen maken voor patiënten met alvleesklierkanker.

Sjoerd Zwanenburg | Directeur Stichting Overleven met Alvleesklierkanker

INHOUD





Voorwoord	3
Inleiding	6
Missie	6
Visie	6
Doelstellingen	6
Positionering Stichting	7
Maatschappelijke waarden	7
Achtergrond	8
De behandeling van alvleesklierkanker tot nu toe	8
Viro-Immunotherapie	8
Huidige situatie onderzoek	8
Nabije toekomst	9
Toekomst	9
Strategie	10
Communicatie	12
Fondsenwerving	13
Activiteiten	14
Vrijwilligersbeleid	15
Organisatie	17
Team	17
Doelrealisatie	17
Governance	21
Integriteit	22
Verantwoording	23
Bijlagen	
Begroting Stichting OAK 2020 – 2021 – 2022	26
Budget Stichting OAK 2020 – 2021 – 2022	27

INLEIDING

MISSIE

Het verbeteren van de overlevingskans van patiënten met alvleesklierkanker. Hierbij hopen we zowel de duur als de kwaliteit van leven van patiënten in de toekomst te kunnen verbeteren.

VISIE

<p>Financiert wetenschappelijk onderzoek</p> 	<p>Wij financieren wetenschappelijk onderzoek naar de ontwikkeling van innovatieve en effectieve behandelmethoden van alvleesklierkanker, zoals het onderzoek naar verschillende oncolytische virussen in combinatie met immunotherapie.</p>
<p>Creëert grotere bewustwording</p> 	<p>Wij zorgen voor een grotere bewustwording voor deze ernstige vorm van kanker door mensen te informeren, hier in de media aandacht voor te vragen en publieksactiviteiten te organiseren.</p>
<p>Stimuleert sponsor acties</p> 	<p>Wij stimuleren de omgeving van patiënten en/of nabestaanden om acties voor ons te organiseren en ondersteunen hen daarbij zo goed mogelijk.</p>
<p>Zorgt voor transparante bedrijfsvoering</p> 	<p>Wij zijn transparant. Kostenbewust, aanspreekbaar op onze beloften en eerlijk over wat we hebben bereikt en wat niet is gelukt en leggen daar verantwoording over af.</p>
<p>Gaat professioneel te werk</p> 	<p>Wij streven ernaar dat we in alles wat we doen professioneel te werk gaan, zowel in fondsenwerving en communicatie alsook in het afleggen van verantwoording aan de gulle donateurs. Mensen die onze idealen delen (vrijwilligers, donateurs, sympathisanten) en hier door middel van hun tijd en geld aan bijdragen zijn immers de voorwaarde van ons bestaansrecht.</p>

DOELSTELLINGEN

1. Het financieren van multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek naar innovatieve behandelmethoden in combinatie met viro-immunotherapie van alvleesklierkanker;
2. Het werven van financiële middelen ten behoeve van het onderzoek;
3. Het vergroten van de bewustwording van de ernst van alvleesklierkanker en de bekendheid van de Stichting.

POSITIONERING STICHTING

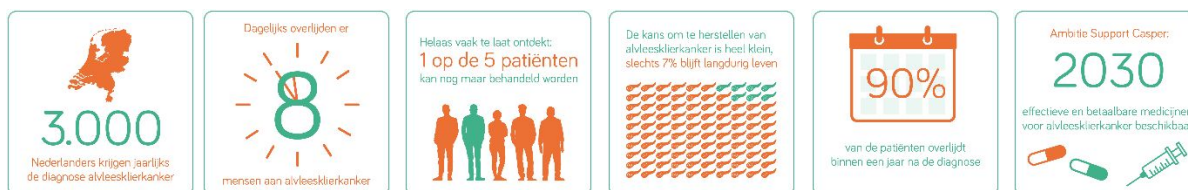
De Stichting Overleven met Alvleesklierkanker is niet het enige goede doel dat zich richt op nieuwe behandelmethoden voor alvleesklierkanker. Wij onderscheiden ons door zowel klinisch als doelgericht wetenschappelijke onderzoek op het gebied van immunotherapie in combinatie met virotherapie bij patiënten met alvleesklierkanker te ontwikkelen. Dit gebeurt binnen het multidisciplinaire Oncolytische Viro Immunotherapie Team (OVIT) van onderzoekers en artsen van verschillende universiteiten (Erasmus MC, LUMC, Amsterdam UMC, UU) op het gebied van oncologie, virologie, tumorbiologie en immunologie. Het OVIT team heeft als doel kennis en expertise te delen op het gebied van de viro-immunotherapie om deze uiteindelijk zo snel en efficiënt mogelijk naar de kliniek te brengen.

MAATSCHAPPELIJKE WAARDEN

Donateurs en andere betrokkenen willen graag weten waar hun geld aan besteed wordt en welke (tastbare) resultaten dit tot gevolg heeft voor (toekomstige) alvleesklierkankerpatiënten. Acties en projecten moeten zichtbaar zijn en de maatschappelijke impact meetbaar. Dit vraagt om nieuwe manieren van fondsenwerving en om meer transparantie en zichtbaarheid. Hier communiceren we zo open mogelijk over. We houden belanghebbenden en belangstellenden op de hoogte, via uiteenlopende communicatiekanalen van het onderzoek en leggen in het jaarverslag verantwoording af voor de gemaakte keuzes. Ook zien wij het als onze taak om een verbindende rol te spelen in de maatschappij.

ACHTERGROND

In de laatste decennia is er veel vooruitgang geboekt in de behandeling van kanker. Helaas zijn ondanks deze progressie de behandelmethoden voor een aantal agressieve vormen van kanker waaronder alvleesklierkanker, gevorderde prostaatkanker en glioblastoom nog steeds ineffectief. De prognose voor de patiënten van deze moeilijk te behandelen type kanker is onverminderd slecht, zoals blijkt uit de overlevingskansen na 5 jaar van respectievelijk 7%, 20% en <5%. Bij deze kankervormen is er een dringende behoefte aan nieuwe behandelmethoden.



DE BEHANDELING VAN ALVLEESKLIERKANKER TOT NU TOE

Voor patiënten met alvleesklierkanker die met een operatie verwijderd kan worden is opereren de standaardbehandeling. Hier komt slechts een klein deel ($\pm 15\%$) van de patiënten voor in aanmerking omdat de tumor vaak in een laat stadium ontdekt wordt. De standaardbehandeling na deze operatie is aanvullende chemotherapie om de mogelijke uitzaaiingen te behandelen. Helaas is de helft van de patiënten onvoldoende fit na de operatie om deze behandeling met chemotherapie te ondergaan. Gemiddeld leven patiënten die geopereerd zijn nog een jaar.

De meeste patiënten verschijnen bij de arts met lokaal gevorderde of uitgezaaide alvleesklierkanker en deze mensen komen niet in aanmerking voor een operatie. De standaardbehandeling voor hen is op dit moment FOLFIRINOX chemotherapie. Deze behandeling slaat echter maar bij 30% van de patiënten aan, terwijl de meerderheid ($\pm 60\%$) ernstige bijwerkingen van de chemotherapie ondervindt.

Bovenstaande cijfers laten zien dat het van groot belang is dat er onderzoek gedaan wordt naar nieuwe behandelmethoden voor alvleesklierkanker.

VIRO-IMMUNOTHERAPIE

Viro-immunotherapie is een veelbelovende nieuwe behandelmethode. Oncolytische virussen (OV's) worden hierbij ingezet voor de bestrijding van tumoren. Onderzoek heeft aangetoond dat bepaalde virussen spontaan of door middel van genetische aanpassing specifiek tumorcellen kunnen doden en normale cellen ongemoeid laten. Tegelijkertijd wordt het afweersysteem van de patiënt geactiveerd waardoor resterende tumorcellen kunnen worden opgeruimd door eigen immuuncellen. Het versterken van deze immuun activatie door OV's, bijvoorbeeld middels het inbouwen van immuun stimulerende genen, kan leiden tot een effectievere anti-tumor respons en dus een hogere kans op overleving van patiënten.

HUIDIGE SITUATIE ONDERZOEK

In 2012 is OVIT (Oncolytische Viro Immuno Therapie) opgericht, een multidisciplinair consortium van wetenschappers en artsen van verschillende universiteiten (Erasmus MC, LUMC, Amsterdam UMC, UU) op het gebied van oncologie, virologie, tumor biologie en immunologie met als doel kennis- en expertisedeling op het gebied van oncolytische virussen. De samenwerking binnen OVIT is erop gericht om viro-immunotherapie zo spoedig mogelijk naar de kliniek te brengen. Deze behandelmethode is naar verwachting ook toe te passen voor andere typen moeilijk te behandelen kanker, zoals agressieve hersenkanker, uitgezaaide prostaatkanker en blaaskanker.

Sinds de oprichting van de Stichting zijn alle aanvragen gerelateerd aan het onderzoek naar viro-immunotherapie. Dankzij de steun van de Stichting zijn per 2020, naast de wetenschappers en artsen van het oncolytische viro-immunotherapie (OVIT) team, inmiddels 18 wetenschappelijke medewerkers op verschillende onderzoeksprojecten aangesteld. Deze onderzoeksprojecten worden beschreven onder de kop doelrealisatie op pagina 14.

In de polikliniek in het Erasmus MC wordt het immuunsysteem van alvleesklierkankerpatiënten uitvoerig in kaart gebracht zowel voor als tijdens de verschillende behandelingen. Daarnaast worden patiënten inmiddels al behandeld met verschillende soorten immunotherapie, waarbij nuttige wetenschappelijke resultaten worden behaald: een eerste stap in de goede richting.

NABIJE TOEKOMST

Het Erasmus MC heeft besloten om een nieuwe productiefaciliteit te bouwen alwaar voor wetenschappelijk onderzoek virussen geproduceerd kunnen worden; voor de bouw hiervan heeft de Stichting een financiële garantie afgegeven. De Stichting heeft toegezegd de productiekosten van de eerste 3 batches voor haar rekening te nemen en bij te dragen aan de hiervoor in te zetten werknemers van het Erasmus MC. De kosten liggen naar verwachting substantieel lager dan wanneer de productie van virussen door een commercieel bedrijf ter hand zou worden genomen, nog afgezien van de beschikbaarheid van productieruimte.

In 2020 gaat de bouw van deze eerste virusproductiefaciliteit in een academisch centrum in Europa van start. Onder verantwoordelijkheid van de apotheek zullen hier op kleine schaal Advanced Therapy Medicinal Products (ATMP-producten) bereid worden voor individuele patiënten in klinische fase I-III studies.

De Stichting omarmt de filosofie van *fair medicine* en wil vermijden dat bij de productie van een werkzaam virus de producten onbetaalbaar worden. Het onderzoekt daarom wat een juridisch juiste opzet is om een dergelijke situatie in de toekomst te vermijden. Tevens beraadt het bestuur zich hoe aan deze toekomstige (commerciële) plannen uitvoering te geven met behoud van zijn ANBI-status. Gelijktijdig zal de discussie inzake royalties van reeds geregistreerde of nog te registeren patenten nader worden geconcretiseerd met TTO (Technology Transfer Office) van Erasmus MC. Daarbij wordt de Stichting ondersteund door een externe patent deskundige(n), zodat de Stichting haar belangen verzekerd.

TOEKOMST

ONZE AMBITIE IS OM IN 2030 EFFECTIEVE EN BETAALBARE MEDICIJNEN TE KUNNEN PRODUCEREN VOOR ALVLEESKLIERKANKERPATIËNTEN WAARDOOR ZIJ LANGER IN LEVEN BLIJVEN EN ZICH MINDER ZIEK VOELEN.

STRATEGIE

De Stichting werkt op drie manieren aan het realiseren van haar missie:

1. Het financieren van multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek naar innovatieve behandelmethoden in combinatie met viro-immunotherapie van alveesklierkanker;
2. Het werven van financiële middelen ten behoeve van het onderzoek;
3. Het vergroten van de bewustwording van de ernst van alveesklierkanker en de bekendheid van de Stichting.

Fondsenwerving, voorlichting en kennis vormen de basis van de Stichting en maken haar uniek. Expertise op deze drie gebieden wordt daarom in de volle breedte van de organisatie benut. Om onze ambitie te bewerkstelligen focussen we ons hierbij op twee belangrijke pijlers:

PIJLER 1 EEN INNOVATIEVE BEHANDELMETHODE ONTWIKKELEN

Het financieren van wetenschappelijk onderzoek om alveesklierkanker beter te behandelen en te genezen is hard nodig. Het doel van het onderzoek is om de levensverwachting en kwaliteit van leven van patiënten met alveesklierkanker te verbeteren. We initiëren en financieren een palet aan wetenschappelijk onderzoek en klinische projecten. Hiervoor zijn we volledig afhankelijk van betrokkenheid en donaties uit de samenleving.

Om onze missie te realiseren, werven we actief fondsen. Enerzijds met eigen activiteiten, anderzijds samen met acties van derden en familieleden - veelal nabestaanden - van patiënten met alveesklierkanker. Van de vele sportieve kilometers van de Casper Runners tot de tientallen concerten van Inspire2Live en van een ludieke studentenactie tot een rally bij een van de netwerkclubs in het land.

De veranderende wereld vraagt om creativiteit en vernieuwing, dit geldt ook voor de fondsenwerving. Beleving speelt hierbij een belangrijke rol. We zoeken daarom naar verrassende combinaties in de samenwerking met andere Goede Doelen en stichtingen. Zo zal in 2020 de eerste editie van The Dutch 750 plaatsvinden, een driedaags wielerevent voor zowel Make-A-Wish Nederland als Support Casper. En benaderen we verschillende netwerkclubs gezamenlijk met de Dirk Kuyt Foundation.

De komende jaren richten we ons naast het stimuleren en ondersteunen van acties ook op de werving én het behoud van donateurs alsook het verwerven van inkomsten uit nalatenschappen. Deze mogelijkheid is tot op heden in onze strategie van fondsenwerving onderbelicht gebleven.

Daarnaast is het van groot belang dat we de betrokkenheid van donateurs en actievoerders blijven stimuleren door onder andere de mogelijkheid te bieden om een specifieke onderzoeksstap of bijvoorbeeld een bepaald medisch instrument te financieren.

Het aangaan van duurzame relaties met onze partners is in alles wat we doen leidend. We koesteren hun betrokkenheid enorm en streven er als maatschappelijk partner naar dit zoveel mogelijk te stimuleren en te blijven ondersteunen. We staan open voor allerhande initiatieven en suggesties en zijn doorlopend met verschillende doelgroepen in gesprek over onze idealen en hoe zij denken dat wij deze het beste kunnen realiseren.

PIJLER 2 MAXIMALISEREN VAN BEWUSTWORDING

De volgende drie doelen staan hierbij centraal:

1. Kennisoverdracht over de verwoestende werking van alvleesklierkanker:

Veel Nederlanders zijn niet op de hoogte van het feit dat alvleesklierkanker de tweede meest dodelijke vorm van kanker, na longkanker, is. Sterker nog, lang niet iedereen weet wat waar de alvleesklier zich bevindt in ons lichaam en wat de functie van dit orgaan is. Dit moet veranderen. Sinds de oprichting hebben we de meeste activiteiten gericht op de kring rondom de patiënten en hun nabestaanden. De komende jaren zullen we meer activiteiten gaan ontplooiën waarbij we ons focussen op een veel bredere doelgroep. De bekendheid met alvleesklierkanker vergroten bij het grote publiek is een basisvoorwaarde voor het succesvol aantrekken van voldoende financiële middelen.

Het vergroten en breed verspreiden van kennis is van cruciaal belang voor het maximaliseren van de bewustwording. We delen professionele, betrouwbare, leesbare en persoonsgerichte informatie. We creëren impact met campagnes waarbij we op een innovatieve, creatieve en positieve manier zichtbaar zijn in de samenleving. Zo willen we mensen enthousiasmeren met ons mee te doen.

2. Support Casper als sterk merk positioneren, inspirerend en vooruitstrevend:

Zodra het over alvleesklierkanker gaat moeten mensen direct de link leggen met de Stichting en de campagne Support Casper. Prof. dr. Casper van Eijck is het gezicht van de campagne, dit draagt bij aan de mate van autoriteit en het persoonlijke, kleinschalige karakter waar we zoveel waarde aan hechten.

Op basis van het advies dat is uitgebracht door de Kleine Consultant (juni 2019) richten we ons hierbij de komende jaren o.a. op aanwezigheid en zichtbaarheid tijdens grootschalige (sport)evenementen die door het hele land georganiseerd worden.

3. Een band opbouwen met onze sympathisanten: patiënten, naasten, vrijwilligers, donateurs, zorgprofessionals, wetenschappers en business partners:

We willen stakeholders en partijen bij elkaar brengen, zodat we samen sterker staan. Doordat het bij het maximaliseren van bewustwording niet alleen om geld geven gaat, gaan we strategische samenwerkingen aan met maatschappelijke partners zoals bedrijven, scholen en sportverenigingen. We werken graag met zoveel mogelijk mensen samen om ons doel te bereiken. Daartoe willen we komen tot een zo persoonlijk, klantgericht en vooruitstrevend mogelijke benadering. Door het verbinden van mensen en middelen zijn we zichtbaar, vergroten we onze naamsbekendheid en maken we het verschil.

DIT DOEN WE ALS VOLGT

MIDDELEN

PIJLER 1 EEN INNOVATIEVE BEHANDELMETHODE ONTWIKKELEN

We investeren fors in wetenschappelijk onderzoek. Het merendeel van de artsen en onderzoekers is verenigd binnen OVIT. In 2012 is het OVIT consortium opgericht. Met als doel kennis en expertise te delen op het gebied van de viro-immunotherapie om zo deze therapie zo efficiënt mogelijk naar de kliniek te brengen. Er worden drie typen virussen ontwikkeld voor mogelijke toepassing bij viro-immunotherapie. Deze zijn gebaseerd op Reovirus, Newcastle disease virus en Adenovirus. Het laboratoriumonderzoek is er nu op gericht om de effectiviteit van viro-immunotherapie verder te verbeteren en er zijn aanwijzingen dat een meer gepersonaliseerde aanpak deze sterk zou kunnen verhogen. Oftewel, de keuze van het type virus kan zeer bepalend zijn voor de uitkomst van de therapie voor de individuele patiënt. Zowel in het

Erasmus MC als het LUMC wordt er hard gewerkt aan het verder optimaliseren van geselecteerde virussen om te komen tot klinische trials met OV's voor behandeling van patiënten met agressieve vormen van kanker.

Naast deze onderzoeksgroepen die binnen het OVIT-consortium werken aan oncolytische viro-immunotherapie wordt er ook samengewerkt met onderzoekers en klinici in aangrenzende onderzoeksgebieden. Samen met Sanquin wordt er onderzoek gedaan naar de functie van bepaalde immuuncellen in de ontwikkeling en groei van kanker.

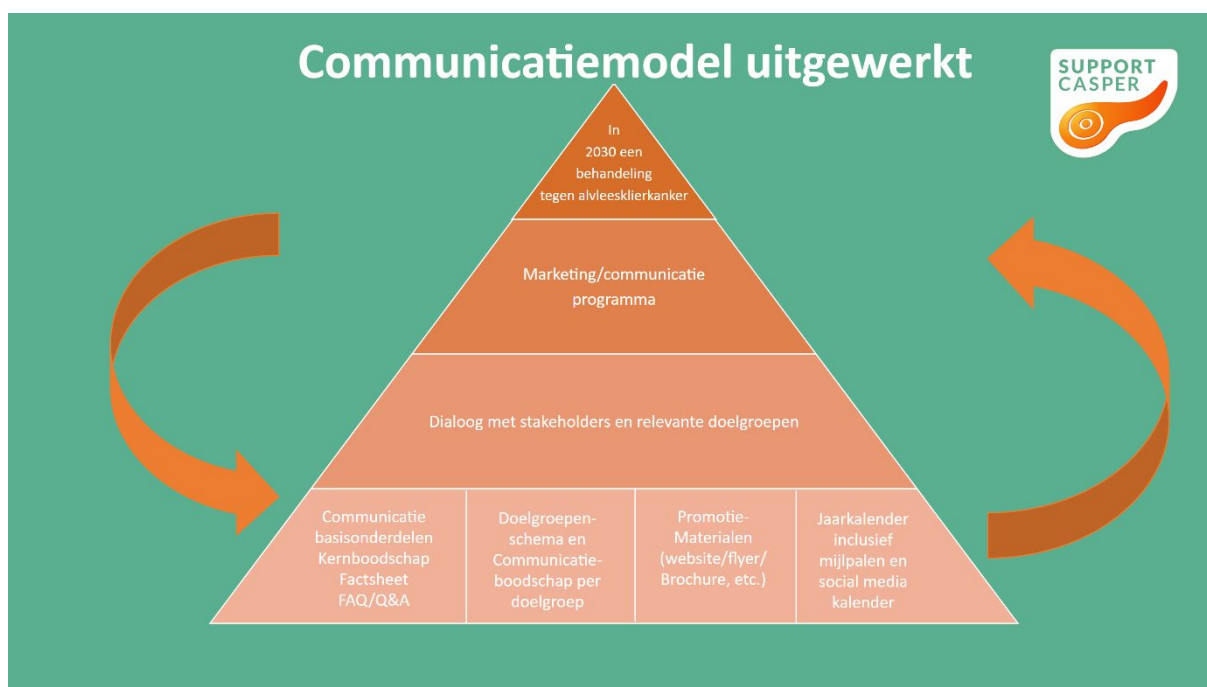
De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) van de Stichting beoordeelt alle onderzoek aanvragen.

PIJLER 2 MAXIMALISEREN VAN BEWUSTWORDING

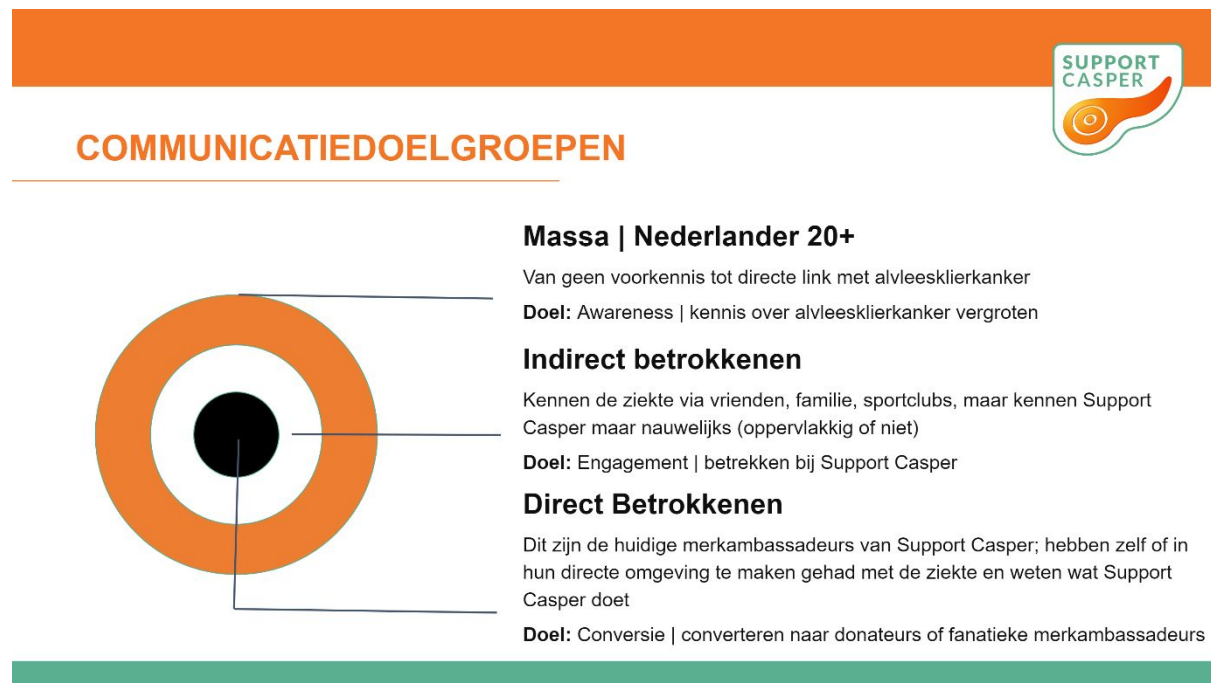
COMMUNICATIE

Op het gebied van communicatie bestaan er twee behoeftes: een lange termijn communicatie-aanpak en organisatie en structuur van de communicatie. Hiervoor zullen we gaan werken aan de hand van het Cascade communicatiemodel. Dit zorgt ervoor dat we in alles wat we doen één duidelijk doel voor ogen blijven houden: geld inzamelen zodat er in 2030 een betere behandeling tegen alveeskliekkanker mogelijk is. Het model biedt een substantiële basis voor diverse vormen van communicatie en onderscheidt duidelijke stappen in het proces. Bovendien maakt het inspanningen zichtbaar en meetbaar.

Het uitgewerkte Cascade model ziet er voor Support Casper als volgt uit:



We richten ons hierbij op de volgende communicatiedoelgroepen:



Met verschillende communicatiemiddelen dragen we de boodschap over naar de doelgroepen: Website, persberichten, Social Mediapagina's, nieuwsbrief, flyer, 3-luik brochure, jaarverslag, actiewebsite en actievoerenden, ambassadeurs en vrijwilligers, vlaggen en banners tijdens evenementen etc.

In 2020 lanceren we onze nieuwe website, waarin op een overzichtelijke manier informatie wordt gedeeld. Uiteraard de basisinformatie, maar ook verdieping binnen het onderzoek met voortgangsrapportages van alle studies die financiering hebben ontvangen.

We stellen niet alleen informatie over (de behandeling van) alvleesklierkanker beschikbaar, maar zien het ook als onze taak om te informeren over onze werkwijze en -tussentijdse- onderzoeksresultaten. Daarom verzoeken wij alle betrokken artsen en onderzoekers regelmatig of er ontwikkelingen zijn waarvan wij onze achterban op de hoogte kunnen brengen. Dit geldt eveneens voor de bredere OVIT onderzoeken, die mogelijk in eerste instantie geen directe link lijken te hebben met de toekomstige behandelmethoden van alvleesklierkanker.

Wij willen een bredere doelgroep bereiken dan de directe kring om de patiënt. Dit doen wij o.a. door middel van de inzet en betrokkenheid van onze ambassadeurs, de samenwerkingen die wij aangaan met partners (waaronder diverse sportclubs, de oprichting van de Support Casper Business Club, onze uitstekende relatie met netwerkclubs en de keuze voor mediapartners), de mediaoptredens van zowel Prof. dr. Van Eijck, de overige artsen en onderzoekers en de patiënten zelf. Hier zullen wij in de komende jaren nog bewustere keuzes in maken.

FONDSENWERVING

Support Casper is afhankelijk van betrokkenheid en donaties uit de samenleving. Om onze missie te kunnen realiseren werven we fondsen. Dit doen we door het organiseren van eigen evenementen, maar vooral ook samen met al die honderden mensen in de samenleving die zich middels een actie inzetten voor ons goede doel.

We koesteren, stimuleren en ondersteunen deze betrokkenheid actief en gaan een duurzame relatie aan met onze vrijwilligers, initiatiefnemers van acties en donateurs, groot en klein. In die verbinding zit onze kracht als maatschappelijke partner.

De mogelijkheden voor fondsenwerving staan onder druk door regelgeving, economische factoren en een kritische houding van het publiek. Door de groeiende concurrentie neemt de druk op de inkomstenstromen toe. Mensen en organisaties willen meer betrokken worden en direct tastbare resultaten van hun geefgedrag zien. Acties en projecten moeten zichtbaar zijn en de maatschappelijke impact meetbaar. Dat vraagt om nieuwe manieren van fondsenwerving en om meer transparantie en zichtbaarheid.

We zijn daarom continu op zoek naar passende manieren om donateurs aan ons te binden. Zo zullen we ons onder andere gaan focussen op de mogelijkheden rondom nalatenschappen. Een kans die we tot op heden onbenut hebben gelaten. Hiervoor het is aangaan van een duurzame relatie leidend. Om de betrokkenheid te vergroten kiezen we voor een persoonlijke benadering, waarbij de mogelijkheid bestaat om een specifieke bestemming te geven aan de gift.

Ook zijn we voornemens om tijdens een grote landelijke televisiecampagne een brede doelgroep kennis te laten maken met Support Casper. Uiteraard wordt hierbij rekening gehouden met de verhouding tussen de kosten en de opbrengsten die we verwachten te bewerkstelligen met de actie, waarbij we een onderscheid maken tussen de daadwerkelijke donatie opbrengsten en de gerealiseerde mediawaarde, die bijdraagt aan de naamsbekendheid van de Stichting en de kennis omtrent alvleesklierkanker.

Naast dat we ons richten op de werving van nieuwe donateurs is een belangrijk speerpunt ook het behouden van reeds bestaande, trouwe supporters. Onze doelstelling is om over drie jaar de jaarlijkse inkomsten op het niveau 3 miljoen euro te stabiliseren met de inzet van ons team, de vrijwilligers en alle donateurs.

ACTIVITEITEN

We maken een onderscheid tussen de evenementen die we zelf (al dan niet in samenwerking met een partner) organiseren en de activiteiten die door derden worden geïnitieerd. Beide varianten nemen toe in aantal. Dit betekent dat we steeds professioneler te werk moeten gaan en het evenemententeam zich zal gaan uitbreiden in de toekomst.

Eigen Support Casper evenementen

Jaarlijks organiseren we een aantal terugkerende evenementen. De Support Casper Golfdag is hier één van. Altijd een enorm geslaagde dag met vele enthousiaste deelnemers in ruim 20 flights met aansluitend een borrel, diner en veiling. Twee keer per jaar wordt een Support Casper Business Club bijeenkomst georganiseerd, waarbij we onze zeer gewaardeerde Business Club leden op de hoogte brengen van de laatste ontwikkelingen van de Stichting en het onderzoek.

Ons eerste lustrumjaar vieren we onder andere met een Lustrumgala. Grand Hotel Huis ter Duin is al jarenlang een trouwe partner en biedt een uitstekende locatie voor een onvergetelijke avond. Het belooft een feestelijk gala te worden met memorabel entertainment en passend diner. Op ludieke wijze worden extra donaties verworven naast een traditionele veiling en donatiekaarten.

Vanaf 2020 gaan we starten met het organiseren van een jaarlijks terugkerend benefietdiner, de eerste editie vindt in maart plaats in Amsterdam. De wens is om dit telkens in een andere provincie te doen, zodat onze partners en relaties in het hele land kunnen bereiken. We streven ernaar om de focus te verschuiven van een regionaal georganiseerd goed doel (waar we momenteel vaak mee geassocieerd worden) naar een goed doel met landelijke bekendheid.

Ook zal in 2020 de eerste editie van The Dutch 750 van start gaan. Een driedaags wielerevenement georganiseerd door Libéma Profcycling, met Droomparken als hoofdsponsor, waarbij door honderden sportieve fietsers geld wordt ingezameld voor Make-A-Wish Nederland en Support Casper.

Activiteiten van derden ondersteunen

In 2019 zijn er ruim 120 acties aangemeld via de actiewebsite: <https://www.supportcasper-acties.nl/> Hiervan zijn wij nog steeds enorm onder de indruk. Omdat we een persoonlijke benadering zo belangrijk vinden en we sterk geloven in de kracht van samenwerking hebben we hiervoor een speciale medewerker aangesteld die al deze initiatieven coördineert en begeleidt en waar nodig zorgt voor ondersteuning van materialen en/of vrijwilligers.

Om het doen van donaties tijdens een actie zo eenvoudig mogelijk te maken, hebben we sinds 2019 Tikkie/QR iDeal-codes op de collectebus getest als alternatief voor contant geld. Tevens hebben we een aantal pin collectebussen aangeschaft, omdat lang niet iedereen contant geld op zak heeft.

Na het geweldige succes van de Casper Runners in 2019, waarbij bijna 100 lopers aan de start van de Rotterdam Marathon verschenen, hebben we op de actiepagina projecten aangemaakt, waarbij we gelijkgestemde sporters aan elkaar kunnen verbinden. Naast de Casper Runners is er een groep Casper Wandelaars en voor de wielersfanaten is Casper's Peloton in het leven geroepen. Op deze manier kunnen zij elkaar op de hoogte houden van interessante sportevenementen, eenvoudig tips uitwisselen en makkelijk met elkaar in contact komen.

Daarnaast mag de Stichting ook rekenen op jaarlijks terugkerende steun tijdens evenementen, waarbij wij als maatschappelijk partner betrokken zijn. Zo hebben er de afgelopen twee jaar twee koren: Inspire2LiveChoir en Choir4Hope een fantastisch bedrag voor ons ingezameld. Daarnaast steunen een aantal voetbalclubs ons jarenlang en zijn we al een aantal edities als goed doel verbonden aan het zeer bijzondere Haven Charity Gala.

VRIJWILLIGERSBELEID

Binnen het team van Support Casper geloven we dat vrijwilligers kunnen helpen om onze visie uit te dragen en de doelstellingen van Support Casper te bereiken. Onze activiteiten groeien sterk, net zoals de verworven donaties en subsidies om onderzoek naar een betere behandelmethode van alvleesklierkanker mogelijk te maken.

Vrijwilligers worden op verschillende terreinen en voor diverse werkzaamheden ingezet. Zo zijn er vrijwilligers die bij fondsenwervende activiteiten voor een zaal aanwezig vertellen waarom het belangrijk is om te doneren aan Support Casper, vrijwilligers die zelf acties opzetten en vrijwilligers die een stand bemensen en/of hand- en spandiensten leveren bij de evenementen die Support Casper organiseert. Ieders motivatie om als vrijwilliger actief te zijn voor Support Casper kan verschillend zijn, maar de verbondenheid met de missie delen we gezamenlijk.

Support Casper biedt haar vrijwilligers persoonlijke aandacht en waardering. Iedere vrijwilliger die zelf een fondsenwervende actie bedenkt en uitvoert, wordt hierin begeleid door een medewerker die al deze acties coördineert. Bij alle evenementen die Support Casper zelf organiseert, is ten minste 1 teamlid aanwezig om de vrijwilligers op te vangen, instructies te geven en te begeleiden bij de werkzaamheden.

In 2020 willen we ook trainingen gaan aanbieden aan de vrijwilligers. Hierbij kan gedacht worden aan een pitchtraining - om het verhaal van Support Casper op juiste wijze over te kunnen brengen - of een training hoe je zelf een fondsenwervende actie opzet en hierbij gebruikmaakt van de actiepagina op de website. In de loop van 2020 stelt Support Casper een vertrouwenspersoon aan, waar de vrijwilligers ook bij terecht kunnen, mocht daar behoefte aan zijn.

Naast de functionele informatie die de vrijwilligers nodig hebben om hun taken goed te kunnen uitvoeren, houden we ze op de hoogte via onze website, sociale media, persberichten, het jaarverslag en onze nieuwsbrieven over de voortgang van de activiteiten van Support Casper en van de vorderingen van het onderzoeksteam. Zo zijn ze altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen. In onze media uitingen

zetten we ook onze vrijwilligers in het zonnetje met portretten op social media en de Support Casper website.

Naast persoonlijke aandacht en begeleiding, vormt het waarderen van onze vrijwilligers een belangrijk aandachtspunt. Eens per kwartaal organiseren we een vrijwilligersavond, waarin de vrijwilligers die zelf fondsenwervende acties hebben georganiseerd een cheque met het opgehaalde bedrag kunnen overhandigen aan Prof. dr. Casper van Eijck. Het horen van de acties van de andere vrijwilligers en de verhalen van de patiënten en nabestaanden op deze bijzondere avonden geeft veel waardering voor iedereen die zich belangeloos heeft ingezet. Daarnaast biedt de aanwezigheid van de vrijwilligers veel steun aan de aanwezige patiënten en nabestaanden.

ORGANISATIE

TEAM

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker/Support Casper bestaat uit een divers team van professionals. De directeur werkt fulltime, de overige werknemers zijn in parttime dienstverband betrokken, daarnaast werken we met een aantal freelancers en vrijwilligers.

In februari 2016 startte de huidige directeur met de opbouw van een kleine organisatie. In vier jaar tijd is het team uitgebreid naar 4 medewerkers die in dienst zijn van de stichting, 3 vaste freelancers en twee vaste (bureau-) vrijwilligers.

Een bevlogen team, waar authenticiteit, kwaliteit en professionaliteit voorop staat. Om flexibiliteit te waarborgen en specialistische kennis in huis te halen werken we ook met een aantal vaste freelancers. Het team wordt daarnaast bijgestaan door professionals die zich op specifieke deelgebieden als financieel en juridisch advies, pro bono inzetten. Van groot belang binnen de dagelijkse uitvoering zijn slagvaardigheid en wederkerigheid. Adequaat reageren op actie verzoeken, faciliteren waar het kan en hiermee altijd weer nieuwe activiteiten en vrijwilligers aantrekken.

Voor de komende drie jaar zal het team verder geprofessionaliseerd worden met een fondsenwerver, een officemanager en een project verantwoordelijke die de verbinding maakt tussen het onderzoek en dit team. Ook zal er op enig moment vanuit een kantoor gewerkt gaan worden. Op dit moment werkt iedereen vanuit huis en op locatie.

DOELREALISATIE

Dankzij de steun van de Stichting zijn per januari 2020, naast de wetenschappers en artsen van het oncolytische viro-immunotherapie (OVIT) team, 18 medewerkers op verschillende onderzoeksprojecten aangesteld.

Lopende studies

1	Voor alvleesklierkankerpatiënten is in het Erasmus MC een speciale dagbehandeling en polikliniek waar patiënten kunnen meedoen aan klinische studies met onder andere immunotherapie. Patiënten worden in de kliniek begeleid door de researchverpleegkundige Miranda Moskie en Drs. Diba Latifi.
2	Een van de eerste door de Stichting gefinancierde studies binnen het OVIT consortium is het binnen het Erasmus MC in 2017 gestarte onderzoek naar het Newcastle Disease Virus van Dr. Bernadette van den Hoogen door promovendus Drs. Frederique de Graaf. In dit onderzoek zijn inmiddels vorderingen gemaakt. Het onderzoek richt zich op de veiligheid van dit oncolytische virus en op het verhogen van het anti-tumor potentieel van het virus door het verhogen van de immuun reactie, terwijl de veiligheid van mens en omgeving gewaarborgd blijft.
3	Binnen het OVIT consortium wordt ook een onderzoek naar het Adenovirus gefinancierd door de Stichting. Dr. Martine Lamfers, van de afdeling Urologie in het Erasmus MC, heeft in 2018 een promovendus, Eftychia Stavarakaki, aangenomen die haar ondersteunt bij zowel het verbeteren van het virus als het personaliseren van oncolytische virustherapie. In dit onderzoek wordt primair gewerkt met hersentumoren (o.a. glioma). Binnen dit onderzoek wordt ingezet op het definiëren van een voorspellingsprofiel of assay waarmee het meest geschikte oncolytisch virus kan worden bepaald voor de individuele patiënt. Deze (voorspellende) factoren worden gevalideerd in pancreas kanker.

4	Een ander door de Stichting gefinancierd onderdeel van het OVIT consortium is het onderzoek binnen het LUMC door onderzoeker Drs. Selas Bots. Zij onderzoekt hoe het Reovirus ingezet kan worden als oncolytisch virus. Zij voert dit onderzoek uit binnen de onderzoeksgroep van Prof. dr. Rob Hoeben. Zij heeft inmiddels methoden en technieken opgezet die zijn geïmplementeerd en bruikbaar lijken voor het verder ontwikkelen van virussen als antikankermiddel.
5	In 2019 is in het Erasmus MC een klinische studie gestart naar de haalbaarheid en veiligheid van dendritische celtherapie als behandeling voor alveeskliekkankerpatiënten. Prof. dr. Casper van Eijck werkt voor dit onderzoek nauw samenwerken met Prof. Joachim Aerts. Drs. Sai ping Lau is als arts-onderzoeker aangesteld op dit project en heeft in 2018 alle voorbereidende laboratorium studies afgerond die hebben laten zien dat Dendritische celtherapie het immuunsysteem sterk kan verbeteren en mogelijk effectief is in het tegengaan van de groei van de kanker. Met deze resultaten is in november 2018 goedkeuring gekregen om een klinische studie te starten. Drs. Sai ping Lau heeft sinds april 2019 de benodigde tien alveeskliekkankerpatiënten kunnen includeren.
6	Sinds eind 2017 heeft het Erasmus MC, dankzij de Stichting, de beschikking over de zogenaamde NanoString technologie waarmee DNA, RNA en eiwitprofielen van ziekteprocessen, zoals kanker, geïdentificeerd kunnen worden. Het gebruik van transcriptoom technieken is momenteel erg in de belangstelling, gezien het feit dat dit een mogelijkheid biedt voor gepersonaliseerde therapie aan de hand van een betere classificatie van ziekte. Dr. Dana Mustafa is door Prof. dr. Casper van Eijck aangenomen als coördinerend onderzoeker van dit project. Zij bestudeert samen met de onderzoekers, die zijn aangesteld op verschillende door de Stichting gefinancierde onderzoeken, de genexpressie profielen van verschillende groepen patiënten met alveeskliekkanker in relatie tot de progressie van de ziekte. De apparatuur is door de Stichting in bruikleen gegeven aan het Erasmus MC; met de leverancier is een verlengde garantie van 5 jaar afgesloten. Eveneens financiert de Stichting de te gebruiken specifieke kits voor het onderzoek. De initiële aanschafwaarde bedraagt € 321.224,50.
7	Ook onderdeel van het OVIT consortium is het onderzoek binnen het LUMC van Prof. dr. Sjoerd van der Burg en Dr. Thorbald van Hall. In dit onderzoek wordt onderzocht wat de meest geschikte modellen zijn om de ontwikkelde virussen te kunnen testen in het laboratorium. Analist Priscilla Kinderman heeft methodes ontwikkeld om het effect van oncolytische reovirussen op de alveeskliektumor te meten. Daarnaast is gekeken naar de interactie van de virussen met het immuunsysteem. De resultaten tonen aan dat oncolytische virussen veelbelovend zijn in combinatie met andere vormen van immuuntherapie. Deze kennis kan benut worden om de optimale combinatie therapieën te ontwerpen voor patiënten met alveeskliekkanker.
8	In het Erasmus MC onderzoekt promovendus Drs. Amber Blaauboer, onder leiding van Prof. dr. Casper van Eijck en Prof. dr. L.J. Hofland, sinds 2016 in het laboratorium hoe interferon-beta (IFN- β), wat een belangrijke rol speelt bij de virus afweer, de groei van tumorcellen afremt en het gecombineerd met chemotherapie de therapeutisch effectiviteit zou kunnen vergroten. In 2020 zal Amber haar onderzoek afronden.

9	In het LUMC bij de afdeling Urologie onderzoekt Dr. Gabri van de Pluijm samen met research technicus Maaïke van der Mark de tumor-dodende eigenschappen van oncolytische virussen bij urologische tumoren. Er zijn innovatieve ziektemodellen ontwikkeld, zoals het kweken van stukjes tumorweefsel. Tijdens het onderzoeksproject wordt nauw samengewerkt binnen het OVIT team met onderzoeksgroepen die aan alvleesklierkanker werken.
10	Dr. Eveline Vietsch doet onderzoek naar witte bloedcellen uit de blinde darm van patiënten met alvleesklierkanker en naar de mogelijkheid om deze immuun cellen te gebruiken als therapie bij alvleesklierkanker. Inmiddels is van een tiental patiënten materiaal geïncubeerd. Binnen dit onderzoek wordt samengewerkt met Drs. Diba Latifi.
11	Dr. Aida Farshadi heeft een driedimensionaal celkweek model ontwikkeld: een organoïd. In dit onderzoek worden organoïden van alvleesklierkankercellen samengebracht in co-cultuur met de immuun cellen uit het bloed van de patiënten die geopereerd zijn aan alvleesklierkanker. De interactie tussen de kankercellen en de immuun cellen worden live gemonitord met behulp van microscopie en kleuringen. In het afgelopen jaar zijn al 50 tumorweefsels verzameld. In dit project wordt samengewerkt met Dr. Martine Lamfers (EMC) en Prof. dr. R. van Lier en Dr. P. Hombrink van Sanquin.
12	Promovendus Drs. Fleur van der Sijde onderzoekt onder leiding van Prof. dr. Casper van Eijck en dr. Dana Mustafa of er verschillen zijn in de uiting van immuun gerelateerde genen (stukjes DNA die coderen voor eiwitten van het immuunsysteem) als gevolg van FOLFIRINOX chemotherapie tussen patiënten met alvleesklierkanker. Analyses worden uitgevoerd met behulp van de NanoString technologie. Met name voor de patiënten met een slechte prognose (met uitzaaïing en zonder mogelijkheid van een operatie) is FOLFIRINOX chemotherapie de beste behandeling die momenteel beschikbaar is.
13	Om meer inzicht te krijgen in de mechanismen die ervoor zorgen dat alvleesklierkankercellen uitzaaïen is promovendus Drs. Rute Pedrosa aangesteld. Zij onderzoekt, onder leiding van Prof. dr. Casper van Eijck en dr. Dana Mustafa, in weefsel van alvleeskliertumoren en in de uitzaaïingen welke genen een rol spelen in het ontstaan van uitzaaïingen. Daarnaast wordt hierbij ook de rol van specifieke immuuncellen (T-cellen) onderzocht. Analyses worden uitgevoerd met behulp van de NanoString technologie.
14	Voor het ondersteunen van alle onderzoeken binnen het Tumor Immuno Pathologie (TIP) laboratorium is laboratorium technician Jasper Dumas aangenomen. Een analist is nodig om de bloedmonsters te verwerken en het voorbereiden en deels uitvoeren van de analyses die er gedaan worden op de cellen. De werkzaamheden van de analist zijn onmisbaar voor alle klinisch toepasbare onderzoeken binnen het TIP lab.

<h1>15</h1>	Binnen het onderzoek van arts onderzoeker Drs. Hosein Aziz, wordt geprobeerd te achterhalen wat de verschillen zijn tussen patiënten die lang overleven en diegenen die kort overleven. Hiervoor wordt uit weefsels genetisch materiaal geanalyseerd met behulp van de NanoString technologie. Het onderzoek wordt begeleid door Prof. dr. Casper van Eijck en Dr. Dana Mustafa.
<h1>16</h1>	In 2019 is een start gemaakt met het onderzoek dat als doel heeft het ontwikkelen van artificiële intelligentie 'frameworks' die kunnen worden ingezet ter ondersteuning van beslissingen bij klinische trials. Dit onderzoek wordt uitgevoerd onder leiding van Dr. Yunlei Li en Dr. Andrew Stubbs, assistent professor bij de afdeling Pathologie en Klinische Bioinformatica op het Erasmus MC. Ook de data-analist Willem de Koning is hiervoor aangetrokken. In 2019 is een onderzoeksvoorstel voor financiering van dit onderzoek voor 4 jaar (2020-2023) gehonoreerd door het Hanarth Fonds.

Nog te starten studie

In 2019 is goedkeuring gegeven voor de financiering van het STRATI-VIR project. Het STRATI-VIR project is een aanvulling op de lopende projecten zoals die al binnen het multidisciplinaire samenwerkingsverband op het gebied van viro-immunotherapie tussen diverse onderzoeksgroepen van het Erasmus MC (hoofdaanvragers: Dr. Martine Lamfers, Afdeling Neurochirurgie en Dr. Bernadette van den Hoogen, Afdeling Viroscience) en het LUMC (hoofdaanvrager: Dr. Gabri van der Pluijm, Afdeling Urologie) worden uitgevoerd (zie teksten hierboven).

De samenwerking heeft geresulteerd in de ontwikkeling van verschillende typen virussen voor toepassing bij viro-immunotherapie. Deze virussen worden momenteel in de verschillende onderzoekslaboratoria getest en het streven is om deze beschikbaar te hebben voor klinische toepassing. In het STRATI-VIR project wordt onderzocht hoe verschillende typen tumoren van patiënten reageren op verschillende soorten oncolytische virussen. Er zal worden geanalyseerd of, en in welke mate, de verschillende virussen agressieve tumorcellen kunnen infecteren/doden en of de virussen eveneens in staat zijn afweerreacties tegen de kankercellen op te wekken.

De resultaten van dit onderzoek zullen leiden tot een betere voorspelling van de werkzaamheid van de beschikbare virussen. Hiermee kan het mogelijk worden om een bepaald soort virus aan een individuele patiënt te gaan koppelen. Met de mogelijkheid tot het vooraf selecteren van het optimale virus voor iedere patiënt, is de verwachting dat meer succes kan worden behaald met toekomstige virotherapie studies bij patiënten met agressieve tumoren zoals alveesklierkanker.

Het STRATI-VIR project wordt ondersteund voor een periode van 4 jaar (2020-2023) voor een bedrag van € 1.764.000 euro. Hiervoor zullen 2 promovendi en 3 research technicians worden aangetrokken. Daarnaast financiert het project de ondersteuning door twee postdoc onderzoekers en ondersteuning vanuit de Afdeling Bio informatica.

Per januari 2020 zijn nog een drie nieuwe aanvragen in de procedure voor financiering. Allereerst zijn er enkele klinische vervolgstudies in voorbereiding op de eerder uitgevoerde Dendritische cel trial. Om de patiënten binnen deze studies zo goed mogelijk te begeleiden is een arts-onderzoeker noodzakelijk.

Dr. Jeroen de Vrij is al jaren bezig met het bestuderen van zogenaamde exosomen die vrijkomen uit allerlei verschillende cellen. In samenwerking met het Strati-Vir project zal in een nieuw project bestudeerd worden in hoeverre gebruik gemaakt kan worden van deze exosomen voor het transport van de virussen naar de tumorcellen. Drs. Brigit Lavrijssen zal binnen het ERGO cohort in Rotterdam verder bestuderen wat de rol is van het immuunsysteem bij colorectale tumoren om op deze wijze ook het microbiom te kunnen bestuderen wat mogelijk ook een rol speelt bij het ontstaan van alveesklierkanker.

Afgeronde studies

- Een eerste klinische onderzoekslijn, uitgevoerd door Astrid Oostvogel research technician in de onderzoeksgroep van Dr. Reno Debets (periode 2017- 2019), is inmiddels gereed. De resultaten over de immuun profielen van patiënten voor en na de behandeling met chemotherapie en bestraling worden beschreven in internationale publicaties.
- In de periode 2017-2019 is binnen de onderzoeksgroep van Dr. Hanneke Wilmink van het Amsterdam UMC Drs. Madelaine van Mackelenbergh als onderzoeker werkzaam geweest op een onderzoek naar het in kaart brengen van subgroepen van patiënten op basis van een nieuw genexpressie systeem in organoïde en organotypische tumorkweken. Het is niet gelukt om deze modellen succesvol op te zetten en het onderzoek is na twee jaar stopgezet. Inmiddels is de onderzoekslijn voortgezet binnen het Erasmus MC onder leiding van Dr. Aida Farshadi (zie punt 11 in bovenstaand overzicht).
- Dr. Kostas Sideras was voor een jaar aangesteld (2018-2019). Dr. Sideras gaf als klinisch oncoloog advies en ondersteuning bieden bij het opstellen van de diverse studieprotocollen.
- Dr. Jesse Fest is in november 2019 gepromoveerd op het proefschrift getiteld: Inflammatie, kanker incidentie en mortaliteit. Hierbij beschrijft zij de rol van het immuunsysteem bij zowel het ontstaan van kanker als de verstoringen die hierin optreden ten gevolge van de aanwezigheid van kankercellen. Dit werk wordt inmiddels voortgezet door Drs. B. Lavrijssen.

GOVERNANCE

Sjoerd Zwanenburg is directeur van de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker. In overleg met een zevenkoppig bestuur, stemt hij het beleid af en heeft hij de eindverantwoordelijkheid voor de dagelijkse leiding en bedrijfsvoering.

Marie-José Blondeau is secretaris-jurist, Rein Vehmeijer penningmeester, Robert den Brave voorzitter van het bestuur; de leden zijn Rob Vismans, Stef Kranendijk en sinds 1 december 2018 Claudia Verhagen. Stef Kranendijk ziet toe op de strategie om stichtingen en particuliere vermogensfondsen te interesseren voor een donatie. Rob Vismans heeft de verantwoordelijkheid voor het organiseren van activiteiten, waaraan hij bijzonder veel tijd besteedt samen met de directeur Sjoerd Zwanenburg. Claudia Verhagen, met een medisch-wetenschappelijke achtergrond, fungeert als de liaison tussen Bestuur, WAR, Onderzoekers en Fundraising. Met het aantrekken van Claudia Verhagen heeft het Bestuur gehoor gegeven aan het advies van de Raad van Toezicht 2018 voor een beter inhoudelijk inzicht in en controle op de voortgang van de door de Stichting gefinancierde wetenschappelijke projecten. Op deze wijze wordt tevens verantwoording afgelegd aan de donateurs over de besteding van de door hen gedoneerde gelden. De vacature voor een bestuurslid met een specialisatie op het gebied van communicatie staat momenteel open.

Omdat de fundraising een gestage groei vertoont -en daarmee de continuïteit van de Stichting meer geborgd is- en gezien zijn onverminderd goede functioneren is aan directeur Sjoerd Zwanenburg per 1 augustus 2018 een arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd aangeboden.

De werkwijze is onveranderd: voorstellen door de directeur en/of bestuursleden worden uitgewerkt en aan het Bestuur ter goedkeuring voorgelegd. Als namens de Stichting verplichtingen worden aangegaan worden deze door een bestuursbesluit goedgekeurd en door tenminste 2 bestuursleden getekend.

Het Bestuur heeft een onafhankelijke Raad van Toezicht benoemd die qua samenstelling ongewijzigd is ten opzichte van voorgaande jaren. Sytso Boonstra, Bart van Tongeren (voorzitter) en Celesta Wensveen beschikken allen over uitstekende en zeer uiteenlopende werkervaring en (neven)functies die tot nut zijn van de Stichting.

De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) staat het Bestuur bij om medisch wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen te beoordelen. Er is geregeld overleg met Prof. dr. Casper van Eijck om de voortgang en ideeën door te spreken. De voorzitter van de WAR is dr. Evert Rijntjes die terzijde wordt

gestaan door Emer. Prof. dr. Ada Kruisbeek en Emer. Prof. dr. Ab Osterhaus, beiden zeer goed bekend met het werkterrein van het onderzoeksteam.

De leden van het Bestuur, de Raad van Toezicht en de Wetenschappelijke Advies Raad zetten zich allen onbezoldigd in voor de Stichting. Bovenstaande governance structuur is vastgelegd in de statuten.

INTEGRITEIT

De Stichting OAK hecht veel waarde aan een prettige samenwerking met alle belanghebbenden c.q. betrokkenen en streeft ernaar zo integer mogelijk te handelen. Dat houdt in, dat de belangen van allen (personen en organisaties) met wie en voor wie de Stichting samenwerkt voor ogen worden gehouden. Daartoe is een integriteitssysteem ingericht, waaraan de gedragscode van de Stichting aan de basis ligt. De handreiking integriteit van Goede Doelen Nederland is bij het inrichten van het integriteitssysteem uitgangspunt geweest. Deze gedragscode zal in de loop van 2020 bij bestuursbesluit vastgesteld worden, waarna deze op de website gepubliceerd wordt.

In de gedragscode wordt expliciet uitgelegd welke handelingen binnen de organisatie niet geoorloofd zijn. De gedragscode maakt onderscheid tussen drie varianten schendingen. Allereerst machtsmisbruik, hieronder vallen ondermeer belangenverstrengeling, lekken van vertrouwelijke informatie, corruptie en verwijtbare nalatigheid. Financiële schendingen behoren tot de tweede variant, waaronder fraude, diefstal, misbruik van ter beschikking gestelde goederen of diensten, verwijtbare verspilling worden verstaan. Discriminatie, intimidatie, vernedering, geweld, pesten, ongewenste intimiteit, seksuele intimidatie, seksueel geweld behoren tot de laatste groep, de interpersoonlijke schendingen. Dergelijk gedrag druist in tegen alles waar wij voor staan en is onacceptabel. We doen er dan ook alles om dit te voorkomen.

De primaire verantwoordelijkheid voor het naleven van het integriteitssysteem van de Stichting ligt bij het management. Vervolgens ligt die bij het toezichthoudende orgaan. Op de derde plaats ligt de verantwoordelijkheid voor de integriteit van de organisatie bij de medewerkers, vrijwilligers en anderzijds betrokkenen.

In het geval van schending van de integriteit treedt de vertrouwenspersoon op. Deze persoon heeft de taak medewerkers die getuige waren of slachtoffer van een schending een eerstelijnsopvang te bieden. De gesprekken met de vertrouwenspersoon zijn volstrekt vertrouwelijk.

Voor het invoeren van het integriteitssysteem worden de volgende stappen ondernomen:

1. De gedragscode wordt de komende bestuursvergadering (april 2020) vastgesteld;
2. Een integriteitsfunctionaris wordt de komende bestuursvergadering benoemd;
3. De vertrouwenspersoon wordt de komende bestuursvergadering benoemd;
4. De integriteitsfunctionaris regelt een mailadres en telefoonnummer voor de vertrouwenspersoon, zodat hij/zij bereikbaar is voor meldingen van schendingen;
5. De gedragscode, het meldsysteem en de persoon en de taken van de integriteitsfunctionaris en de vertrouwenspersoon worden bekendgemaakt aan de medewerkers;
6. De integriteitsfunctionaris zal preferred suppliers benaderen voor onderzoek naar mogelijke schendingen;
7. De integriteitsfunctionaris gaat op zoek naar een juridisch deskundige voor strafadvies;
8. De integriteitsfunctionaris gaat op zoek naar extra capaciteit m.b.t. bemiddeling, specifieke en algemene training, slachtofferhulp.

Ter preventie van schendingen zal de Stichting regelmatig risicoanalyses uit gaan voeren uit om de kwetsbaarheid van processen en schendingen in kaart te brengen. Voor het plannen, organiseren en managen van deze risicoanalyses is de integriteitsfunctionaris verantwoordelijk.

De Stichting biedt op haar website de mogelijkheid tot het uiten van klachten. Er zijn tot op heden geen klachten geregistreerd.

VERANTWOORDING

We willen zorgen dat we in alles wat we doen professioneel te werk gaan, zowel in fondsenwerving en communicatie alsook in het afleggen van verantwoording aan de gulle donateurs. Immers dat is de voorwaarde van ons bestaansrecht. Zo treft u op de website geregeld een update aan van de voortgang van het onderzoek. Het jaarverslag en de jaarrekening zijn ingericht volgens de Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties en goedgekeurd door het Bestuur en de Raad van Toezicht. Hieraan voorafgaand is de jaarrekening gecontroleerd en goedgekeurd door een onafhankelijk accountantskantoor.

Het Jaarverslag besteedt aandacht aan de integriteit van de organisatie en is te vinden op de website onder de noemer 'verantwoording'. Hieronder zijn ook de statuten en het actuele meerjarenbeleidsplan te downloaden. Tevens is ook het CBF-Erkenningpaspoort inclusief uniforme toelichting beschikbaar op de website beschikbaar.

De meerjarenbegroting Stichting OAK is te vinden in bijlage 2.

BEHEER FINANCIËLE MIDDELEN

Naast de gebruikelijke bestemmingsreserve houdt de Stichting een beleid aan dat alle verplichtingen die aangegaan zijn, voor de lange termijn gezekerd zijn. Dat betekent dat zij streeft naar een Cash Flow ruimte voor aangegane verplichtingen die (meer dan) twee jaar vooruit 'kijkt'. Mochten de inkomsten ineens erg tegenvallen dan zijn de mensen die aangetrokken zijn voor zowel onderzoeken alsook onze staf gemiddeld nog verzekerd van meer dan 2 jaar voortgang. Tevens zijn er mogelijk bezuinigen door te voeren die deze periode van 2 jaar kunnen verlengen.

De Stichting heeft tot nu toe geen specifieke reserves voor risico's hoeven aan te houden.

Alle middelen van de Stichting worden aangehouden op 2 bankrekeningen bij de ABN Amro en de ING. Er is door het bestuur besloten een zo voorzichtig mogelijk beleggingsbeleid te volgen.

De door de Stichting gewenste verhouding aan bestedingen doelstelling ten opzichte van kosten werving baten/beheer en administratie willen wij groter laten zijn dan 80% : 20%. In het jaar 2020 zijn de genoemde kosten relatief hoger dan wij wensen omdat er geïnvesteerd wordt in verdere professionalisering en wervingskracht.

De Stichting is sinds haar oprichting zeer voorzichtig geweest met haar uitgaven. De reserves staan nu op een hoog niveau en de naam Support Casper is zodanig gevestigd dat aangenomen mag worden dat inkomsten niet naar 0 zullen terugvallen. Een budget wordt jaarlijks opgesteld door de directeur, waarna na met de penningmeester aangescherpt te zijn dit budget ter goedkeuring wordt voorgelegd aan het voltallige bestuur. Investerings worden gedaan op basis van de ruimte die we hebben, waarbij nauwlettend door het bestuur in de gaten wordt gehouden of de investeringen in de organisatie wel voldoende vruchten afwerpen.

PROCESSEN

Middels Yuki wordt onze administratie online gevoerd. Daarbij wordt het budget afgezet tegen de opbrengsten/kosten en is eigenlijk op dagelijkse voet te volgen wat de stand is van opbrengsten en kosten. Minimaal 6 keer per jaar komt het bestuur bij elkaar, waarvan 2 maal met de Raad van Toezicht. Tijdens deze vergaderingen komt er een uitgebreid verslag van de directeur ter tafel, waarbij op detailniveau alles wordt doorgesproken. Tevens stelt de penningmeester ieder kwartaal een overzicht op waarin de Cash Flow met alle geplande uitgaven en inkomsten wordt weergegeven en waaruit financieel onze ruimte voor de toekomst duidelijk wordt.

De wet AVG wordt nageleefd voor alle processen waarvoor de Stichting in contact komt met donateurs, vrijwilligers, patiënten, werknemers etc. We gaan uiterst zorgvuldig om met de verkregen persoonsgegevens uit donateurenbestanden. Deze worden uitsluitend voor verwerking aan derden beschikbaar gesteld indien hier een grondslag voor aanwezig is. We zien scherp toe op de privacy en persoonsgegevens van alle donateurs en anderzijds betrokkenen.

De administratie (middels Yuki) en andere processen worden zoveel mogelijk gedaan middels in de Cloud aan te roepen software en databases.

BELANGHEBBENDEN

De communicatie met belanghebbenden is vastgesteld in het communicatieplan. Een globale uiteenzetting hiervan is het vinden onder de noemer Communicatie, eerder in dit document.

Daarnaast kunnen belanghebbenden tijdens de diverse contactmomenten, zoals bijvoorbeeld de Business Club bijeenkomsten, vragen stellen en opmerkingen maken over voorgenomen onderzoeken of resultaten van reeds lopende of afgesloten onderzoeken. Ook besteden wij aandacht aan wensen over of goede ideeën voor onze nieuwsbrief. Met eventuele kritiek- of verbeterpunten gaan wij direct aan de slag. Tot op heden zijn deze beperkt gebleven tot een verzoek voor meer inhoudelijke informatie in de nieuwsbrieven en op de website wat meer afwisseling in de content op social media. Aan beide suggesties is gehoor gegeven.

BIJLAGEN

Verkorte Meerjarenbegroting 2020-2022			
	2020 herzien	2021	2022
Inkomsten			
Inkomsten fondsenwerving	€1,200,000.00	€3,000,000.00	€3,000,000.00
Totaal Inkomsten	€1,200,000.00	€3,000,000.00	€3,000,000.00
Kosten			
Personeelskosten			
<i>Vaste medewerkers</i>			
Salarissen + vakantiegeld	€160,000.00	€175,000.00	€180,000.00
Premies + sociale lasten	€28,000.00	€32,000.00	€34,000.00
Overige personele kosten	€4,000.00	€8,000.00	€8,000.00
<i>Inhuur van medewerkers</i>	€100,000.00	€130,000.00	€130,000.00
Totaal	€292,000.00	€345,000.00	€352,000.00
Huisvestingskosten			
Huur kantoor en opslag	€16,000.00	€16,000.00	€16,000.00
Kantoorkosten			
Contributies + abonnementen	€15,000.00	€15,000.00	€15,000.00
Kantoorartikelen + drukwerk	€10,000.00	€8,000.00	€8,000.00
Automatiseringskosten	€2,000.00	€2,000.00	€2,000.00
Post	€1,000.00	€1,000.00	€1,000.00
Telefoon + internet	€1,000.00	€1,000.00	€1,000.00
Kosten auto's			
Leasekosten auto's	€13,000.00	€13,000.00	€13,000.00
Brandstof	€2,500.00	€3,300.00	€3,300.00
Kilometervergoedingen	€1,500.00	€2,500.00	€2,500.00
Overige kosten auto's	€2,000.00	€2,000.00	€2,000.00
Overige alg. bedrijfskosten			
Representatiekosten	€2,000.00	€3,500.00	€3,500.00
Overige algemene kosten	€5,000.00	€5,000.00	€5,000.00
Onvoorzien	€10,000.00	€10,000.00	€10,000.00
Marketingkosten			
Website Support Casper	€6,000.00	€6,000.00	€6,000.00
Sociale media	€15,000.00	€15,000.00	€15,000.00
Filmproducties	€10,000.00	€10,000.00	€10,000.00
Marketing materialen	€30,000.00	€40,000.00	€40,000.00
Overige marketing kosten	€4,500.00	€5,200.00	€5,200.00
Projectkosten			
Business Club	€10,000.00	€15,000.00	€15,000.00
Projectkosten evenementen	€10,000.00	€40,000.00	€40,000.00
Overige Bedrijfskosten			
Adviseurs Accountant	€15,000.00	€15,000.00	€15,000.00
Adviseurs overig	€5,000.00	€5,000.00	€5,000.00
Financiële kosten			
Bankkosten	€2,000.00	€2,000.00	€2,000.00
Totaal Kosten	€480,500.00	€580,500.00	€587,500.00
Beschikbaar voor onderzoek	€719,500.00	€2,419,500.00	€2,412,500.00

Budget Stichting OAK 2020-2022	2019	2020	2021	2022
Goedgekeurde en nog goed te keuren projecten		€1,100,000.00	€1,100,000.00	€1,100,000.00
Strati-Vir		€450,000.00	€450,000.00	€450,000.00
ATMP apotheek		€250,000.00	€550,000.00	€550,000.00
DSP en Nanostring apparatuur		€300,000.00	€25,000.00	€25,000.00
Kosten Stichting OAK		€480,500.00	€580,500.00	€587,500.00
Nieuwe projecten		€150,000.00	€300,000.00	€300,000.00
		€2,730,500.00	€3,005,500.00	€3,012,500.00
Kas saldo ING bank per 31-12-019	€4,015,000.00			
Kas saldo ABN Amro per 31-12-2019	€2,004,000.00			
Verwachte opbrengsten uit activiteiten en donaties		€3,000,000.00	€3,000,000.00	€3,000,000.00
Kas saldo einde periode	€6,019,000.00	€6,288,500.00	€6,294,000.00	€6,281,500.00
Percentage van de lasten besteed aan de doelstelling		84%	81%	80%