

# Beleidsplan

2023

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 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, al dertig jaar als specialist verbonden aan het Erasmus MC, heeft het tot zijn missie gemaakt een effectieve behandeling voor alvleesklierkanker te vinden.

Professor Van Eijck werkt met een speciaal 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.



## Feiten en cijfers alvleesklierkanker in Nederland

## 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.



Daarbij is het onze ambitie om uiterlijk in 2030 effectieve\* en betaalbare\*\* behandelingen en medicijnen voor alveeskliekkanker beschikbaar te hebben.

*\* Met effectief bedoelen wij dat behandelingen en medicijnen worden ontwikkeld die de verschillende vormen en stadia van alveeskliekkanker kunnen behandelen; geen twee patiënten zijn namelijk hetzelfde.*

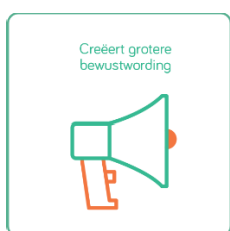
*\*\* Met betaalbaar bedoelt de Stichting dat mede door de Stichting ontwikkelde behandelingen op de markt komen voor een veel lagere prijs dan de farmaceutische industrie er normaliter voor zou vragen. De Stichting heeft namelijk geen winstoogmerk.*

*De Stichting blijft betrokken en maakt ook fondsen vrij om tot deze zogenaamde fair medicine te komen en werkt samen met patiënten, artsen, onderzoekers en de farmaceutische industrie om tot een goed en eerlijk geprijsd product te komen.*

## VISIE



**Wij financieren wetenschappelijk onderzoek naar de ontwikkeling van innovatieve, effectieve en betaalbare behandelmethoden van alveeskliekkanker, zoals het onderzoek naar verschillende oncolytische virussen in combinatie met immunotherapie.**



**Wij zorgen voor een grotere bewustwording van deze ernstige vorm van kanker door mensen te informeren, hier in de media aandacht voor te vragen en publieksactiviteiten te organiseren.**



**Wij stimuleren de omgeving van patiënten en/of nabestaanden om acties voor ons te organiseren en ondersteunen hen daarbij zo goed mogelijk.**

Zorgt voor  
transparante bedrijfsvoering



**Wij zijn transparant, kostenbewust en aanspreekbaar op onze beloften, eerlijk over wat we hebben bereikt en wat niet is gelukt, en leggen daar verantwoording over af.**

Gaat professioneel  
te werk



**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.**

## ALGEMENE DOELSTELLINGEN

Om onze missie te doen slagen en ervoor te zorgen dat er binnen de kortst mogelijke tijd perspectief is voor alvleesklierkankerpatiënten, heeft de Stichting de volgende doelstellingen geformuleerd:

1. het mogelijk maken van multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek naar innovatieve behandelmethoden voor alvleesklierkanker met viro- en immunotherapie;
2. financiële middelen werven en deze fondsen zo effectief mogelijk inzetten waarbij de Stichting de langetermijneffecten van deze investeringen bewaakt, zodat betaalbare behandelingen (fair medicine) tot stand komen;
3. bekendheid van de ziekte en van de Stichting vergroten.

## STRATEGIE

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. Door samenwerking en afstemming ontvangen en selecteren zij de meest kansrijke onder de onderzoeken om tot effectieve behandelingen van alvleesklierkanker te komen.

Middels het netwerk van wetenschappers verbonden aan de Stichting is het mogelijk vroegtijdig in te spelen op voorstellen en aanvragen die de effectiviteit, snelheid en betaalbaarheid van onderzoek en de uiteindelijke potentiële behandelingen kunnen ondersteunen. Het betreft, naast het financieren van onderzoek, ook de aanschaf van apparatuur zoals de NanoString of het (mede) financieren van de in 2023 af te ronden bouw van het ATMP-(virus)laboratorium. Er wordt ook over de eigendomssituatie van de resultaten uit de onderzoeken nagedacht en nauwlettend in de gaten gehouden waar die rechten komen te liggen. Om op die manier te bewaken dat betaalbare medicijnen – fair medicine – tot stand komen.

Het werven van fondsen gebeurt door patiënten en hun omgeving enthousiast te maken, te faciliteren en te ondersteunen bij hun zelfbedachte (sportieve) fondsenwervende acties.

Daarnaast initieert de Stichting zelf diverse fondsenwervende acties en evenementen, zoals een golfdag, gala met veiling, wiel- en wandelevent Tour de Pancreas, een jaarlijkse digitale collecte in de maand november en in 2023 voor het eerst een oldtimerrally.

Door de organisatie klein en haar kosten laag te houden, zorgen we ervoor dat het overgrote deel van de geworven fondsen naar de onderzoeken gaat.

Het gehele jaar wordt middels kleine en grotere communicatie-initiatieven gewerkt aan de bekendheid van de ziekte en de noodzaak voor onderzoek naar effectieve behandelmethoden. De verschillende ambassadeurs van Support Casper laten geen moment onbenut om binnen hun netwerk – op radio, tv of elders – te vertellen over nut en noodzaak van de doelen van de Stichting en die te steunen. In november maakt de Stichting jaarlijks extra ‘herrie’ in de zogenaamde internationale Pancreatic Awareness Month.

*\* Oncolytische Viro Immuno Therapie, een multidisciplinair consortium van wetenschappers en artsen van verschillende universiteiten, waaronder Erasmus MC, LUMC, Amsterdam UMC, 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.*

## HUIDIGE SITUATIE

In zeven jaar tijd heeft de Stichting ruim 18 miljoen euro aan donaties mogen ontvangen en zelf geworven. Hiermee werken inmiddels tientallen wetenschappers aan diverse onderzoeken en is een virusproductielocatie gebouwd. Klinisch-wetenschappelijk onderzoek doen kost tijd. De gemiddelde looptijd van de meeste onderzoeken is zo'n vier jaar.

De eerste doorbraken in het onderzoek zijn inmiddels te melden, zoals de dendritische celtherapie welke inmiddels een fase 2-studie is.

In 2023 gaat, na enige vertraging, de eerste virusproductielocatie ATMP\* in een umc in Europa in het Erasmus MC open voor de productie van oncolytische virussen. Het 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 alveesklierkanker. Daarom heeft Support Casper zich hard gemaakt voor de bouw van deze vier ATMP-units, om zo ook verzekerd te zijn van tijdige en betaalbare batches van virussen (in tegenstelling tot het nog jaren moeten wachten op een plekje in een van de commerciële viruslaboratoria in Europa). Een deel van het geld dat door de jaren heen door de Stichting werd opgehaald, is besteed aan de bouw van het lab. Het Erasmus MC verzorgde de benodigde aanvullende financiering en de locatie.

*\* ATMP is een Europese productclassificatie die staat voor Advanced Therapy Medical Products. Het betreft geneesmiddelen voor geavanceerde therapie, zoals celtherapie of gentherapie. 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 alveesklierkanker zal zich dit hoofdzakelijk richten op het uitschakelen van tumorcellen.*

## ACTIVITEITEN VAN DE ORGANISATIE

*Doorlopende werkzaamheden 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, wiel- en wandelevent Tour de Pancreas en het aantal deelnemers, en de landelijke bekendheid hiervan vergroten.
- Awareness-campagnes gedurende het hele jaar in media, op social media, via onze ambassadeurs e.d., met het accent op november in de wereldwijde Pancreatic Awareness Month.
- De digitale collecte in november organiseren en de bekendheid hiervoor vergroten en nieuwe collectanten werven.
- 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.
- Ten aanzien van nalatenschappen wordt jaarlijks veel aandacht besteed.
- Voor stichtingen en fondsen is aangepast beleid in werking.

*Concrete werkdoelen 2023:*

- Vindbaarheid van de website middels SEO vergroten. Organische groei van websitebezoekers hiermee vergroten.
- Positionering van de Stichting en haar doelen duidelijker communiceren naar de buitenwacht middels geüpdatete communicatiematerialen als website, fact sheet, folder e.d.
- Volgende stap zetten in het werven van nalatenschappen en bij fondsen en stichtingen.
- Het werven van meer bedrijven als maatschappelijk partner.
- Het uitbouwen van de relatie met de huidige maatschappelijk partners.
- Onderzoeken of het structureel werven van vaste donateurs interessant is.
- Het herdefiniëren van onze langetermijnstrategie gebaseerd op tussentijdse evaluatie van de onderzoeken en de activiteiten van de Stichting.



## 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	<a href="http://www.supportcasper.nl">www.supportcasper.nl</a>
E-mail	<a href="mailto:info@supportcasper.nl">info@supportcasper.nl</a>
Telefoonnummer	071-760 16 20
CBF-erkend doel	Ja
Activiteiten	Het leveren van een bijdrage aan het vinden van innovatieve, effectieve behandelmethoden van alvleesklierkanker 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.

### **Chef de mission Support Casper**

Naam Professor dokter Casper van Eijck

### **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

Naam Kranendijk, Stephanus Gerardus Hermanus  
Geboortedatum 29-12-1951  
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021)  
Titel lid van de Raad van Toezicht

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

### **Medewerkers zzp**

Naam Lot Bosch van Drakestein  
Functie Pr, communicatie en marketing

Naam Leonie Geenen - van Straaten  
Functie Legal en nalatenschappen

Naam Marlies Koster  
Functie Manager acties en evenementen

Naam Reinard Vehmeijer  
Functie Financiën

### **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 veertig mensen. Zij zorgen voor zichtbaarheid, helpen ons bij het uitvoeren van evenementen en activiteiten, en ondersteunen ons incidenteel op kantoor.

## **Financiën**

Na een zeer sterk 2021 was het niet te verwachten dat de Stichting in 2022 net zo'n goed jaar zou kunnen neerzetten. De gebudgetteerde inkomsten hebben we toch met +/- 10% weten te overschrijden, waarnaast ook de kosten onder plan bleven. Met dank aan een aantal grote donateurs, een fantastisch Havengala waarvan de inkomsten voor 75% aan Support Casper werden toebedeeld en de vele initiatieven om op innovatieve wijze acties en evenementen te organiseren. In 2022 werden er een recordaantal acties (>150) georganiseerd.

## **Het werven van gelden**

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

De werving van geld gebeurt op een effectieve, directe manier, zoals tijdens contacten met relaties, zowel privé als zakelijk. De bestaande contacten met donateurs, organisaties en samenwerkingspartners actief onderhouden en daarnaast het werven van nieuwe contacten/relaties en donateurs. Dit kan bijvoorbeeld middels het inzetten van multimedia en social media. Het voeren van acties voor het verkrijgen van financiële middelen. Dit kan door persoonlijke initiatieven van mensen of organisaties.

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: geld geven aan een goed doel geeft een goed gevoel!
- Giften: geld geven aan een goed doel geeft een goed gevoel!
- Fondsenwerving: werven van donaties, alle vormen van werving van aanvullende middelen.
- Legaten en erfstellingen (aanvaardbaar alleen na boedelbeschrijving nalatenschap).

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 2023

	<b>2023</b>
	<b>Plan</b>
<b>Inkomsten</b>	2.950.000
Kosten evenementen en projecten	514.850
	<i>17%</i>
<b>TOTAAL BRUTO-INKOMSTEN</b>	<hr/> 2.435.150
Personeelskosten	357.150
Huisvestingskosten	22.500
Vervoerskosten	19.000
Kosten NanoString	11.963
Opslagkosten	4.000
Verkoopkosten	90.000
Overige algemene bedrijfskosten	60.000
Bankrente	-10.000
Onvoorzien	50.000
<b>Totale kosten</b>	<hr/> 604.612
	<i>20%</i>
<b>Beschikbaar voor onderzoek</b>	<b>1.830.538</b>
	<i>62%</i>