

JAARVERSLAG 2019

STICHTING
OVERLEVEN MET
ALVLEESKLIER
KANKER



SUPPORT CASPER



VOOR BAANBREKEND ONDERZOEK TEGEN ALVLEESKLIERKANKER

**“HET KAN EN
MOET ANDERS.”**

- Robert den Brave -

VOORWOORD



Robert den Brave
Voorzitter Support Casper

Geachte lezer,

Dit voorwoord is geschreven ten tijde van de coronapandemie in het voorjaar van 2020. Onverwacht zijn we wereldwijd geconfronteerd met het coronavirus dat al velen (ernstig) ziek maakte en inmiddels een groot aantal slachtoffers heeft geëist. Het virus houdt ons al maanden in zijn greep, heeft het dagelijks leven ontwricht en laat ons voelen wat het is om machteloos te staan tegenover een ziekte die slachtoffers eist, omdat voor velen geen levensreddende behandeling voorhanden is. Deze confrontatie met het ontbreken van een perspectief van een doeltreffende behandel-methode is ook de dagelijkse realiteit voor veel alveeskliekkanker-patiënten en hun naasten. Alleen al in Nederland overlijden jaarlijks nog ruim 3.000 mensen aan deze vorm van kanker; de vijfjaarsoverleving is slecht 7%. Precies daarom zet de Stichting Overleven met Alveeskliekkanker (hierna: de Stichting) zich al vijf jaar lang met onverminderde energie in om gelden te verwerven voor innovatief onderzoek. Het goede bericht is dat in kleine stapjes vooruitgang wordt geboekt.

In 2019 zijn zeer veel acties - o.a. via onze actiepagina - op touw gezet, zowel particuliere als bedrijfsmatige initiatieven; hartverwarmend om dat te zien. De Stichting heeft een parttime medewerker die dergelijke acties ondersteunt. Donateurs die zich nauw betrokken voelen bij het onderzoek blijven ons met giften substantieel ondersteunen; zo ook het Rotterdamse Havengala dat ons voor het tweede jaar ondersteunt. De Eerste Oosterscheldekreft werd geveild, het 4de golftoernooi is gespeeld en de Casper Runners hebben een geweldig bedrag bij elkaar gerend tijdens de Marathon van Rotterdam en niet te vergeten het mooie initiatief 'Run4Nathalie', dat een prachtig bedrag heeft opgeleverd. In 'activiteiten georganiseerd door derden' kunt u teruglezen wat er in 2019 zoal voor 'Support Casper' is georganiseerd. Tezamen met de gulle donaties van stichtingen, bedrijven en particulieren is ook in 2019 ruim € 3,6 miljoen opgehaald en is het succesvolle jaar 2018 zelfs voorbij gestreefd. Sinds de oprichting in 2015 is in 2019 de grens van € 10 miljoen doorbroken. Gezien de plannen voor de toekomst moeten nog vele miljoenen volgen alvorens een effectief medicijn voorhanden zal zijn.

Met deze geworven gelden heeft de Stichting 23 medewerkers aan de slag naast de wetenschappers en artsen van het oncolytische viro-immunotherapie (OVIT)-team om het multidisciplinaire onderzoek verder te brengen op de twee onderzoekslijnen: immuno- en virotherapie. In het Erasmus MC is een centraal Tumor Immunologie Pathologie (TIP) laboratorium opgezet, dit versterkt de samenwerking en efficiëntie van de verschillende onderzoeken. De Stichting heeft ook een innovatief analyse apparaat in bruikleen beschikbaar gesteld aan het TIP-lab, dat begin 2020 in gebruik is genomen. Een financiële garantie is afgegeven aan de Raad van Bestuur van Erasmus MC voor de bouw van vier ATMP-units, dat eind 2020 moet zijn gerealiseerd. Daarmee is het Erasmus MC het eerste Europese academisch medisch centrum dat in 2021 wetenschappelijke

productie van virussen ter hand kan nemen. Tevens heeft de Stichting alvast haar goedkeuring gegeven voor een deel van de financiering van het nog te starten STRATI-VIR project dat in het LUMC en het Erasmus MC gaat plaatsvinden.

Naast het wetenschappelijk onderzoek worden in de polikliniek in het Erasmus MC alvleesklierkankerpatiënten behandeld met verschillende soorten immuuntherapie waarbij nuttige wetenschappelijke resultaten worden behaald. Graag verwijs ik u naar het desbetreffende hoofdstuk waar u alle vorderingen van de enthousiaste onderzoekers kunt lezen.

Mocht in de toekomst de kans aanwezig zijn om tot productie van effectieve virussen over te gaan, dan heeft het bestuur van de Stichting zich unaniem uitgesproken om het 'fair medicine' principe te hanteren. Dit principe beoogt de toegang tot veilige, effectieve en betaalbare geneesmiddelen voor iedereen mogelijk te maken en in de toekomst te houden.

De bestuursleden zijn onverminderd actief betrokken naast een klein stichtingsbureau, dat in 2020 verder wordt uitgebreid om met name giften van stichtingen en uit nalatenschappen effectiever te verwerken. Het bestuur beraadt zich momenteel om de interne organisatie verder te professionaliseren en uit te breiden met formatie op medisch-wetenschappelijk en financieel gebied. Eva Kuit, verantwoordelijk voor communicatie en één van de grondleggers van de Stichting, heeft per 1 januari 2020 het bestuur verlaten. Wij zijn Eva veel dank verschuldigd voor de wijze van invulling van haar taken. Een opvolger met deze specifieke portefeuille is nog niet benoemd, maar de organisatie beschikt inmiddels over een communicatiedeskundige, die de website heeft vernieuwd om met de doelgroepen nog beter te communiceren. Daarmee is uitwerking gegeven aan een van de aanbevelingen van het goede onderzoek dat 'De Kleine Consultant' uit Delft in 2019 voor de Stichting heeft uitgevoerd.

In relatie tot Covid-19 is het van belang dat de Stichting beschikt over een continuïteitsreserve op haar balans. De Stichting heeft een gezonde liquide positie en zij kan aan haar lopende / toegezegde verplichtingen voldoen. De organisatie gaat spaarzaam om met haar gelden. Het blijft ons streven om zoveel mogelijk gelden ten gunste van het onderzoek te laten komen.

Diverse evenementen zijn in 2020 afgezegd (zie overzicht in toekomstparagraaf), zoals bijvoorbeeld de jaarlijkse Support Casper Golfdag, het geplande benefietdiner in Amsterdam en een Business Club bijeenkomst. Logischerwijs zijn er minder particuliere initiatieven om sponsoring binnen te halen. Er wordt nog onderzocht of ons 1e lustrumgala in het najaar doorgang kan vinden. Des te belangrijker is de focus op donateurs, bedrijfsleven en goede doelen stichtingen die 'Support Casper' blijven ondersteunen. Het jaar 2020 zal naar verwachting niet de inkomsten uit de voorgaande jaren evenaren afgezien van grote donateurs die bereidwillig blijken te zijn 'Support Casper' ook in deze tijden te steunen. De continuïteit van de Stichting staat op generlei wijze ter discussie. Hooguit zal de Stichting nieuwe onderzoeksvoorstellen (vooralsnog) helaas niet ruimhartig kunnen toezeggen.

Wij 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 bijna 5-jarige bestaansrecht. Zo treft u op de vernieuwde website geregeld een update van de voortgang van het onderzoek aan. Dit jaarverslag en de jaarrekening zijn goedgekeurd door het Bestuur en de Raad van Toezicht. De jaarrekening is vooraf gecontroleerd en goedgekeurd door het onafhankelijk accountantskantoor Borrie.

Hartelijk dank voor uw continue support, veel leesplezier en ik ben blij dat u samen met Casper en het onderzoeksteam de mening bent en blijft toegedaan: 'het kan en moet anders'.

Namens het bestuur en onze directeur,

Robert den Brave, voorzitter Stichting Overleven met Alvleesklierkanker

“HET IS HARTVERWARMEND DAT HET MULTIDISCIPLINAIRE ONDERZOEKSTEAM IN STAAT WORDT GESTELD HAAR ACTIVITEITEN VOORT TE ZETTEN EN VERDER UIT TE BREIDEN.”

- Robert den Brave -





www.supportcasper.nl

INHOUD



Voorwoord	3
Algemene informatie over de Stichting	10
Doelstelling, visie, beleid en strategie	10
Structuur	12
Activiteiten 2019	14
Algemeen	14
Activiteiten georganiseerd door de Stichting	14
Activiteiten georganiseerd door derden	14
Donaties van stichtingen	19
Donaties van particulieren	19
Besteding van de geworven fondsen aan de doelen	22
Het beleid m.b.t. omvang reserves en fondsen	30
Beleggingsbeleid	31
Vrijwilligersbeleid	31
Communicatie met belanghebbenden	32
Bestuur, directie, raad van toezicht en wetenschappelijke adviesraad	36
Samenstelling	36
Werkwijze	37
Bezoldigings- en vergoedingsbeleid	39
Wijze van benoeming van het bestuur en toezichthoudende raden	40
Raad van Toezicht	42
De WAR	43
Toekomstparagraaf	47
Bijlagen	52
Jaarrekening	
Nevenfuncties	



**“ELKE WEEK MOET IK AAN
5 TOT 10 PATIËNTEN VERTELLEN
DAT ER GEEN BEHANDELINGS-
MOGELIJKHEID VOORHANDEN IS,
DAT MOET ZO SNEL MOGELIJK
STOPPEN!”**

- Prof. dr. Casper van Eijck -

ALGEMENE INFORMATIE OVER DE STICHTING

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

De Stichting is een zelfstandige stichting met één bezoldigde directeur en in 2019 een drietal parttime medewerkers, twee teamleden die op freelancebasis betrokken zijn, tientallen vrijwilligers, een Bestuur, een Raad van Toezicht (RvT, waarvan de leden worden benoemd door het Bestuur) en een Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) voor het toekennen van gelden. De Stichting is opgericht om nieuwe, innovatieve behandelmethoden voor alvleesklierkanker mogelijk te maken. De initiatiefnemers hebben zelf meegemaakt wat alvleesklierkanker doet met patiënten en hun omgeving en hoe ontzettend weinig hiertegen nog te doen is. Slechts 7% van de gediagnosticeerde patiënten blijft langdurig leven. De meeste patiënten sterven binnen een half jaar na de diagnose.

Met de Stichting maken we mensen bewust van deze ernstige vorm van kanker én zamelen we geld in omdat er wel degelijk initiatieven zijn om op een hele andere manier te proberen alvleesklierkanker effectief te behandelen. Eén van deze initiatieven wordt geleid door Prof. dr. Casper van Eijck, chirurg en hoogleraar alvleesklierkanker aan het Erasmus MC. Een vriendengroep van een overleden patiënte startte voor hem en zijn team in november 2015 de campagne 'Support Casper'; een campagne om viro-immunotherapie mogelijk te maken. In 2016 is deze campagne ondergebracht in de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker.

DOELSTELLING, VISIE, BELEID EN STRATEGIE

De doelstellingen van de Stichting zijn onveranderd:

1. het mogelijk maken van multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek naar innovatieve behandelmethoden van alvleesklierkanker;
2. financiële middelen werven;
3. bekendheid van de ziekte en van de Stichting vergroten;
4. informatieplatform voor patiënten.

Sinds juni 2018 wordt een beleidsdocument genaamd 'Toekomstplannen' bijgehouden in navolging van het eerste beleidsdocument dat na





de oprichting van de Stichting verwoordde op welke wijze de Stichting haar doelstellingen wil verwezenlijken. Dit beleidsdocument is op de website, onder: ['stichting/over-support-casper/stichting/verantwoording'](#), terug te vinden.

STRUCTUUR

Na de opstart in november 2015 en de opbouwfase in de daaropvolgende jaren is in 2019 een volgende stap gemaakt in de structuur van de organisatie. Alle aandacht van de medewerkers van Support Casper en haar vrijwilligers is erop gericht de campagne Support Casper meer naamsbekendheid te geven en met behulp van eigen evenementen en vele publieksactiviteiten geld op te halen om het onderzoek van Prof. dr. Casper van Eijck en zijn team te ondersteunen. De Stichting heeft in 2019 een Bestuur van zeven leden, een Raad van Toezicht van drie leden en een Wetenschappelijke Advies Raad van drie leden. In 2019 zijn onverminderd belangrijke stappen genomen om de continuïteit van de kleine stichtingsorganisatie te waarborgen. De parttime medewerker, aanvankelijk op jaarcontract aangetrokken om de taken op het secretariaat consistent op te pakken, is met ingang van 1 januari 2020 in vaste dienst gekomen. De Stichting maakt ook gebruik van freelance krachten op het gebied van communicatie & PR en het professioneel organiseren van 'events'. De administratieve organisatie is op papier nader uitgewerkt, inclusief de vereisten inzake de AVG wetgeving.

Het merendeel van de gelden komt binnen op de ING bankrekening. Donateurs maken rechtstreeks geld over, of kunnen dit via de donatieknop of de actiepagina op de website doen. Via een serviceprovider worden deze donaties op onze ING rekening gestort. Voor de verwerking van donaties via de website is een verwerkingsovereenkomst gesloten met Giftkikker. Ook bestaat er de mogelijkheid om een bedrag via 'Tikkie' over te maken op onze ABN AMRO rekening. Door de Erkenning van het CBF kan de Stichting tevens gebruikmaken van

Geef Mobiel service 4333, waardoor doneren via een SMS tot de mogelijkheden behoort. De laatstgenoemde donaties ontvangen we via CM Telecom B.V.

Sinds 25 mei 2018 is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van toepassing. Hier hebben wij onze processen op aangepast, zo zijn er verwerkersovereenkomsten gesloten met de partners die de beschikking hebben over mogelijke gegevens van onze donateurs. Ook zijn de processen beschreven die van toepassing zijn in de interne organisatie.

Zoals in het voorgaande jaarverslag aangegeven, is met ingang van 1 januari 2019 aan de samenwerking met SLO een einde gekomen en zijn/worden alle lopende verplichtingen en nieuwe garantstellingen rechtstreeks met de universitaire centra afgesloten. Het bestuurslid met medisch-wetenschappelijke achtergrond, Dr. Claudia Verhagen, vervult nu een rol in nieuwe projectaanvragen die aan de WAR worden voorgelegd en monitort de voortgang van de gefinancierde projecten. Zodoende waarborgt het bestuur een betere transparantie in de beoordeling en bewaking van de voortgang van de lopende projecten.

Volgens het onderzoeksplan worden medewerkers aangesteld bij de verschillende onderzoeksprojecten; dit naast de mogelijke aanschaf van onderzoeksmaterialen.

Zij worden in de universitaire medische centra aangesteld waarvoor een garantie wordt afgegeven ter betaling van het salaris gedurende de aanstellingsperiode. Vaak betreft het hier een 2-, 3-, 4- of 5-jarige aanstelling. De Stichting stelt zich garant voor de aanstelling door afgifte van een garantstelling aan het desbetreffende universitaire medisch centrum. Deze garantstelling vindt per project en/of individu plaats. Onder 'besteding van de verworven fondsen aan de doelen' is een overzicht met de afgegeven garantstellingen terug te vinden per 31 december 2019.

Daarnaast zijn met ieder universitair medisch centrum sluitende afspraken gemaakt inzake de 'overhead' opslag. In de regel wordt op kwartaalbasis afgerekend.

“Als je getroffen wordt door alvleesklierkanker heb je pech, maar hoe je ermee omgaat kun je zelf bepalen”.

- Hans van Breukelen -



ACTIVITEITEN IN 2019

ALGEMEEN

In 2019 zijn er weer ongelooflijk veel activiteiten voor Support Casper georganiseerd, zo'n 175 individuele acties! Helaas kunnen we hier niet alle acties afzonderlijk behandelen, maar we zijn enorm vereerd met iedereen die zich het afgelopen jaar, op wat voor manier dan ook, voor ons heeft ingezet. Onze dank gaat ook uit naar alle collectes die gedaan zijn tijdens de verschillende uitvaartdiensten. Elke donatie, groot of klein, is waardevol.

ACTIVITEITEN GEORGANISEERD DOOR DE STICHTING

De 4e Support Casper Golfdag was een groot succes. Ruim 80 golfers genoten maandag 3 juni van een sportieve dag op De Batouwe in Zoelen, nabij Tiel. Samen met de loterij en veiling aldaar leverde deze dag € 60.000,- op voor het onderzoek.

Ook zijn er dit jaar weer twee Support Casper Business Club bijeenkomsten georganiseerd. De voorjaarsbijeenkomst vond op 10 april plaats bij Restaurant Langoest op de Boompjes, waar 's middags de Support Casper vlaggen werden gehesen voor de Vlaggenparade. De najaarseditie mochten we bij onze partner, Grand Hotel Huis ter Duin in Noordwijk, organiseren tijdens Wereld Alvleesklierkanker Dag op 21 november. Hier werd bekendgemaakt dat de Support Casper campagne € 10.000.000,- heeft opgehaald. Geld dat goed wordt besteed. Zo heeft de Stichting onder meer de bouw van vier ATMP-units in het Erasmus MC meegefinancierd. In 2020 gaat de bouw van deze eerste virusproductiefaciliteit in een academisch centrum in Europa van start. De productie van de door het OVIT-team ontwikkelde oncolytische virussen komt zodoende snel in zicht. Om de virussen vervolgens ook bij de patiënt toe te kunnen dienen is er nog minstens een even groot bedrag aan donaties nodig.

ACTIVITEITEN GEORGANISEERD DOOR DERDEN

JANUARI

- De **Dichtbij Tour** van Peter van der Hurk heeft in 2018 een mooi totaalbedrag van € 3.000,- opgeleverd.
- Op 13 januari vond het slotconcert van de koren **Inspire2LiveChoir** en **Choir4Hope** plaats in de Rotterdamse De Doelen. Deze avond werd een cheque met het grandioze bedrag van € 171.500,- overhandigd aan Sjoerd Zwanenburg uit handen van dirigent **Peter Overduin**.

Golfdag Support Casper,
golfclub Golfvereniging De Batouwe in Zoelen



Automobil Management gala



Inspire2LiveChoir



Schaatsbaan Rotterdam



Support Casper Golfdag 2019 met op links
'Beat the Pro' Gary Davidson en Casper van Eijck

“Het ‘in actie komen’ zorgt bij een groep familieleden en vrienden voor nieuwe energie en hoop.”

Dit bedrag is tot stand gekomen door talloze optredens van beide koren in 2018, alsmede de opbrengst van deze avond. Tevens werd bekendgemaakt dat de beide koren zich ook in 2019 weer gaan inzetten voor ons goede doel. Werkelijk fantastisch!

- En alsof de mannen nog niet druk genoeg waren met geld inzamelen met de bovengenoemde koren: **Fietsjemans** van Martin, Jos en Mart Mans heeft eveneens een prachtig bedrag opgeleverd. Veel dank voor jullie sportieve prestatie mannen!
- Op 18 januari vond het eerste **Automobil Management gala** plaats. Onder het motto 'What's your drive' genoten de bijna 300 genodigden van een feestelijke avond met mooie veilingitems. Host Sanne Staarink interviewde Prof. dr. Casper van Eijck over zijn drive om buiten de gebaande paden te treden tegen de verwoestende werking van alvleesklierkanker. De avond resulteerde in een bijdrage van € 20.000,-

ten behoeve van het onderzoek.

FEBRUARI

- Het **Jumbo filiaal Huibers Bruineplein** in **Veenendaal** heeft in de decembermaand een statiegeld actie georganiseerd, waarvoor wij in februari de cheque in ontvangst mochten nemen. Veel dank voor jullie steun.
- Het **veteranenteam van ZCFC** in **Wijdewormer** speelt komend seizoen in prachtige oranje Support Casper shirts. Zij vragen hiermee aandacht voor het onderzoek en tijdens hun bardiensten staan er collectebussen op de bar, om zo het onderzoek te steunen.
- Het schaatsseizoen is helaas weer ten einde. De kwartjes-actie van **Schaatsbaan Rotterdam** heeft maar liefst 14.000 kwartjes opgeleverd. Dit bedrag is door directeur Tijs Nederlof afgerond naar € 4.000,-.

MAART

- Jasper van **SHOOK** is een alleskunner op

muzikaal gebied. Bij deze jonge Nederlandse onafhankelijke producent, componist en muzikant is in 2017 een acute ontsteking aan de alveeskliek ontdekt. Om te vieren dat hij hier na 2 jaar intensieve ziekenhuisbezoeken weer helemaal van hersteld is schreef hij het nummer 'Survivors', waarvan een deel van de opbrengst voor Support Casper. Het leverde het mooie bedrag van € 2.500,- op.

- Voetbalmagazine **Staantribune**, hét magazine over voetbalcultuur, heeft met de verkoop van **Shirts of Cult** (bijzondere voetbalshirts) een mooi bedrag ingezameld voor het onderzoek naar alveeskliekkanker.
- Onze ambassadeur René van der Gijp lanceert op 18 maart de **YOS Bottle**, een herbruikbare waterfles en pillendoos in één. Handig want zo vergeet je nooit meer je pillen in te nemen en heb je gelijk water bij de hand. Een deel van de opbrengst komt ten goede aan Support Casper.
- Op donderdag 28 maart is in de visafslag van het Zeeuwse Colijnsplaat de aftrap gegeven aan het kreeftenseizoen, door middel van de veiling van de **Eerste Oosterschelde kreeft**. Bondscoach en Support Casper ambassadeur Ronald Koeman heeft, onder grote belangstelling van de media, de kreeft voor een recordbedrag van € 50.000,- geveild. Koeman ontving de kreeft uit handen van sportpresentator Kees Jansma, die op zijn beurt de kreeft als eregast van de 'Kring van de Oosterschelde kreeft' eigenhandig had gevangen. Een prachtig initiatief van United Fish Auctions.

APRIL

- Zaterdag 6 april heeft **Rotary Ridderkerk-De Waal** een **Classic & Open Rally** voor Support Casper georganiseerd, waaraan zo'n 60 rallyrijders deelnamen. Het werd een prachtige dag met een schitterende route boordevol Hollandse vergezichten. Het bezoek aan de Oudhollandse kaasboerderij werd bovendien beloond met de geboorte van een kalfje. Sjoerd Zwanenburg en Silvia Wolfert ontvingen na afloop van de rally en de veiling een cheque met een recordopbrengst van € 34.000,-.
- Xander van Iperen, sinds 2012 vrijwilliger van Support Casper, heeft medio 2018 '**Casper Runners**' geïnitieerd, met als doel: een groep lopers bijeenbrengen die allemaal voor Support Casper de NN Marathon Rotterdam 2019 gaan lopen. 100 Casper Runners verschenen 7 april fris aan de start. De runners konden naast steun van Prof. dr. Casper van Eijck en het voltallige team ook rekenen op sympathie van Mark Rutte en Ahmed Aboutaleb. Tijdens de marathon genoten wij van de inzet en het enthousiasme van de lopers en de oranje golf die het Rotterdamse parcours sierde. Bij **De Vlaggenparade** op de Boompjes is op 11 april de cheque met het fantastische bedrag van € 81.236,- door een grote groep Casper Runners overhandigd aan Prof. dr. Casper van Eijck. Iets waar we met recht trots op zijn!
- Onderzoekers dr. Bernadette van den Hoogen en drs. Frederique de Graaf ontvingen op 12 april van Ryan en Lennard, namens alle leerlingen van het **Geuzencollege in Vlaardingen**, vijf flessen met materiaal voor celkweek. De leerlingen hadden het bedrag ingezameld tijdens een hardloopevenement.



MEI

- Nog geen zes weken na de opening van **Huidinstituut Beauté**, de grote wens van oprichtster Bea, wordt bij haar alveeskliekkanker geconstateerd. Binnen zes maanden komt zij helaas te overlijden. Zoon Vincent heeft een actie voor Support Casper gevoerd en zet de droom van zijn moeder in de salon voort.
- Na het overweldigende succes van het eerste **Haven Charity Gala** in 2018, heeft op 23 mei 2019 de tweede editie plaatsgevonden in het Kasteel van Rhooon. Ook dit jaar stond de tot in de puntjes verzorgde avond weer in het teken van Support Casper. Naast de bijdrage van vooraanstaande ondernemers en bestuurders uit de wereld van de haven door de aanschaf van tafels om hun relaties te ontvangen, doneerden de aanwezige prominenten ook gul bij de veiling en verloting. Presentator Jan Dirk Stouten, voormalig topwielrenster Leontien Zijlaard-van Moorsel en veilingmeester Junior Zegger leidden de avond in goede banen. Wij kijken terug op een fantastische avond met wederom een geweldige opbrengst. Het verworven bedrag zal specifiek gebruikt worden voor de productie van de virussen.
- De cheque met het prachtige bedrag van € 16.400,- is na afloop van de **Verkerkloop**, georganiseerd door **Rotary Zwijndrecht Waal en Devel** door ambassadeur René van der Gijp in ontvangst genomen.

JUNI

- Cor Pot doneerde een deel van de opbrengst van zijn biografie '**Mooie Cor**' aan Support Casper. Wij waarderen dit zeer.
- Nathalie is 33 jaar jong, gelukkig getrouwd, staat middenin het leven en heeft een prachtige dochter, maar ze heeft ook een zeldzame vorm van kanker, een NET tumor in de alveeskliek, met uitzaaiingen naar de lever. Met het prachtige initiatief '**Run4Nathalie**' hebben vrienden, familieleden en kennissen het geweldige bedrag van € 52.750,- bijeen gebracht.
- 11 juni was het weer hoogste tijd voor de Haringparty010 met de veiling van een vaatje heerlijk vette nieuwe haring.
- Zaterdag 15 juni vond de **Ven2Cops-proloog** plaats, een initiatief van een aantal politiemannen uit de eenheid Rotterdam. De proloog stond dit jaar in het teken van

Ride4kids en Support Casper. Er werd door ruim 120 wielrenners 100 km gefietst door Zuid-Holland en Brabant en heeft geresulteerd in een mooie opbrengst.

- Ambassadeur Hans van Breukelen heeft tijdens een seminar van **Strik Creemers en Partners** in het PSV-stadion ondernemers weten te inspireren met de ervaringen opgetekend in zijn boek 'Maak je Comeback'. **Nh1816 Verzekeringen** wist hem daar ook nog te verrassen met een cheque ter waarde van € 2.000,- namens beide kantoren.
- **Benefiets naar Parijs**. Eind juni heeft Erica, ter nagedachtenis aan haar vader, samen met goede vriendin **Mirjam** en enorm sportieve prestatie geleverd: op de fiets van Den Haag naar Parijs om zoveel mogelijk geld op te halen voor Support Casper. En dat is gelukt, de opbrengst van ruim € 7.000,- kunnen wij goed besteden aan het onderzoek naar nieuwe behandelmethoden van alveeskliekkanker.

JULI

- Wij danken **Scherpschutters Vereniging Rotterdam** en **Handbalvereniging Heerle** voor hun acties in juli.
- **21 Casper Wandelaars** verschenen aan de start van de Vierdaagse in Nijmegen, 's werelds grootste meerdaagse wandeltocht. Van 16 juli tot en met 19 juli legden zij fier de nodige kilometers af. De speciale emblemen die Silvia Wolfert had laten maken voor op de rugzakken van de lopers zorgden voor veel aanspraak en inspirerende gesprekken.

AUGUSTUS

- Zondag 4 augustus hebben **Gastropedia** en het **Betuws Wijndomein** een BBQ interland tussen Nederland en België georganiseerd. Dit keer ging het niet om de eeuwige strijd tussen de twee landen, maar draaide het om een gemeenschappelijk doel: geld inzamelen voor Support Casper.
- We mogen rekenen op steun van voormalig Olympisch hockeykampioen **Maurits Crucq**. Hij heeft tijdens een gezellige clinic de Bredase jeugd tijdens een zomerse middag van nog meer hockeytalent voorzien.
- Dertig collega's van **Talent van nature bij abflexkracht** hebben zich sportief uitgeleefd tijdens een sportdag. Dit heeft geresulteerd in een donatie van € 1.750,-.

- Het laatste weekend van augustus vond de promotour van **The Dutch 750** plaats. Een schitterende route door het afwisselende Gelderse landschap met de kuitenbijter van een Posbank en de prachtige bloeiende heide, het enthousiasme van de deelnemers, waaronder verschillende voormalig profwielrenners. De zonovergoten dag leverde geweldige beelden op voor de promotievideo.

SEPTEMBER

- Met een dineractie en een veiling heeft restaurant **It Posthús** in Makkum een prachtig bedrag opgehaald. Hartelijk dank hiervoor.
- Ook dit jaar werd er weer een veulen geveild tijdens de **Veuleneiling Prinsjesdag** voor Support Casper. Het bonte hengstveulen **Torro van den Bisschop** (v.El Barone 111) van fokkers Tom en Ines de Craene: "We hebben er niet lang over hoeven nadenken, want we ondersteunen graag dit goede doel."
- Vrijdag 27 september waren we te gast bij de uitzending van **Veronica Inside**. Met in het programma aandacht voor de voortgang van het onderzoek en de veilingen die verschillende sportclubs voor de stichting organiseren. Het publiek bestond uit betrokken vrijwilligers en sponsors.

OKTOBER

- Zaterdag 19 oktober is het 4e **Paul Opstal Memorial** golftoernooi gespeeld op golfbaan Crayenstein met weer een geweldige opbrengst voor Support Casper. Organisatie en deelnemers wederom bedankt.
- Tijdens de jaarlijkse veilingavonden van verschillende voetbal- en hockeyclubs, georganiseerd door **Hubert Habers** van **Veilingopjeclub.nl**, is het mooie bedrag van € 40.000,- in 2019 opgehaald voor ons onderzoek. Wij danken: VVOG, FC Lisse, SVV Scheveningen, HSV ODIN '59, Koninklijke HFC, Hockeyclub Hisalis, LAC Friesland 1883, MHC de Kikkers, FC Winterswijk en FC 's-Gravensande.

NOVEMBER

- Vrijdag 8 november las ambassadeur Astrid Joosten het **Groot Dictee** voor bij **Rotary Ridderkerk**. Het Dictee werd afgenomen bij ruim 80 fanatieke leden. Onze bevolgen ambassadrice heeft na afloop deelnemers voor elke fout laten betalen. Het was een geweldige avond en heeft het prachtige bedrag van € 28.000,- opgeleverd voor ons onderzoek.
- Op zaterdag 16 november gaf **Gemengd Koor Chapeau** hun jaarlijkse concert in Theater Zuidplein, waarvan de opbrengst ten goede komt aan Support Casper. Een mooie avond met verschillende gastoptredens van ondermeer Ariana Skverer (coloratuursopraan), Alexander de Jong (bas-bariton) en het Carmel-kwintet met vooral Jiddische muziek.
- De **Edwin Meyer foundation** organiseerde op 23 november voor de 14e keer de **Scorpioparty**. Om het leven te vieren en Edwin en andere dierbaren te herdenken, die de strijd tegen kanker hebben verloren. En stil te staan bij de krachtige mensen die op dit moment nog tegen de ziekte aan het vechten zijn.
- **Bruno Bruins**, minister voor Medische Zorg & Sport heeft het eerste Casper Runners 2020 shirt in ontvangst genomen uit handen van initiatiefnemer Xander van Iperen. 'Waarom sla je niet een jaar over na het succes van 2019?', vroeg iemand hem onlangs. 'Omdat de nare



Benefiets naar Parijs



Casper Wandelaars



Paul Opstal Memorial



Bruno Bruins



Veuleneiling Prinsjesdag

ziekte ook geen jaar overslaat', was zijn antwoord.

DECEMBER

- **Loek Budding** kwam Diba Latifi en Miranda Moskie nogmaals bedanken voor de goede zorgen voor zijn vrouw tijdens haar behandeling in het Erasmus MC. 'Vanuit mijn bestuursfunctie **VTZ Voetbalvereniging G.V.V.V.** organiseer ik al een aantal jaar op dinsdagavond de SD Sportswear Beloftencompetitie voor talentvolle voetballers onder de 23 jaar in de regio Midden Nederland'. Als tegemoetkoming voor de organisatie heeft Loek van de deelnemende clubs een bedrag voor het onderzoek naar alvleesklierkanker ontvangen.
- Bij de talenten van **Jongens A1 van Ring Pass Hockey Club** uit Delft siert het Support Casper logo de shirts. De jongens spelen in de Landelijke Subtopklasse en staan bovenaan. Zou ons logo geluk brengen?
- Studenten van het **dispuut Sogart Experiat** van de **Maastrichtse Studentenvereniging Tragos** hebben een prachtig bedrag opgehaald met de verkoop van dispuutssokken. Het idee om met de verkoop van 'Healthy Seas Socks' bij te dragen aan een goed doel bestond al een tijdje bij student Robert Roosen en zijn vader. Door het recent overlijden van de vader van oud-lid Maarten Dorr werd met het dispuut besloten het bedrag aan Support Casper te doneren. Een prachtig gebaar.



Jongens A1 Ring Pass Hockey Club Delft

DONATIES VAN STICHTINGEN

In 2019 heeft onze Stichting van diverse stichtingen en fondsen donaties mogen ontvangen:

stichting Inspire2Live music
stichting IMC goede doel
stichting Huguette
stichting Haven Charity Gala Rotterdam
stichting het Vierspan
stichting Spafima
stichting Pelgrimshoeve
stichting Esperanzado
stichting Blokland
stichting Vrienden van Ambacht
stichting Vlaggenparade
stichting Teuntje Anna
stichting Paul Opstal Memorial Golf Classic
stichting Edwin Meijer Foundation
stichting Pensioenfonds Notariaat
stichting Filadelfia
stichting neven en nichten van Zadelhoff
stichting FortUna
stichting Andreas College
Dr. Vaillant Fonds

DONATIES VAN PARTICULIEREN

Ook van verschillende particulieren ontvangt de Stichting regelmatig uitzonderlijke donaties. De meesten van hen wensen niet met naam en toenaam genoemd te worden, waar wij vanzelfsprekend alle begrip voor hebben. Dat laat natuurlijk onverlet dat wij deze steun bijzonder waarderen.

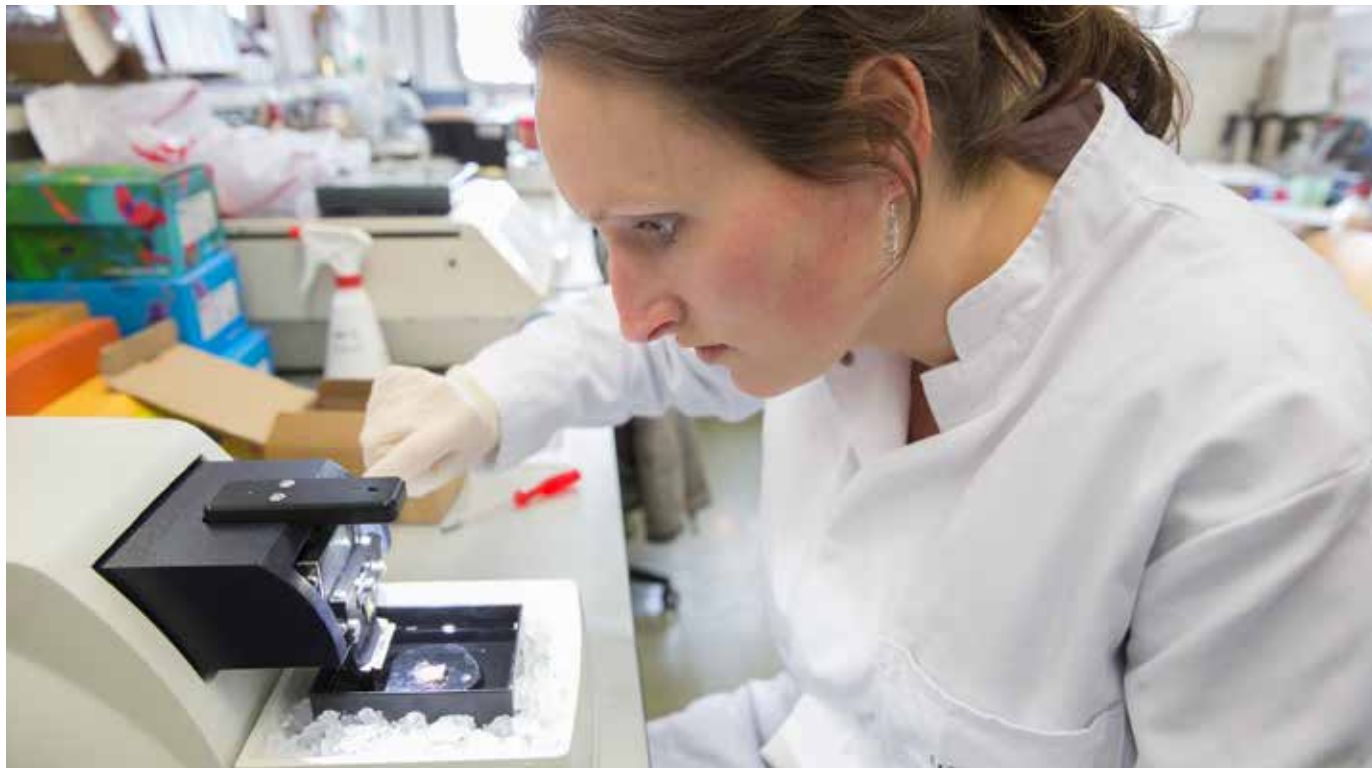




“IK KEN CASPER VAN MIJN TIJD
BIJ FEYENOORD EN IK BEN ERG
ONDER DE INDRIJK VAN ZIJN
ONDERZOEK NAAR INNOVATIEVE
BEHANDELMETHODEN VOOR
ALVLEESKLIERKANKER.”

- Ronald Koeman -

BESTEDING VAN DE GEWORVEN FONDSEN AAN DE DOELEN



Het onderzoeksplan dat we financieren binnen Support Casper bestaat uit 2 grote delen: immunotherapie en virotherapie. Voor beide delen bestaat er een preklinisch onderzoekstraject. Voor de immunotherapie daarnaast ook een translationeel en klinisch traject.

Om al het onderzoek naar alvleesklierkanker en diverse soorten viro-immunotherapie binnen de afdeling Heelkunde in het Erasmus Medisch Centrum te kunnen centraliseren is een centraal Tumor-Immunologie Pathologie (TIP) laboratorium opgericht. Dit versterkt de samenwerking en efficiëntie van de verschillende onderzoeken. In 2019 zijn hier diverse studies gestart. Deze onderzoeken zijn gericht op het bestuderen van het immuunsysteem, het zoeken naar biomarkers die het ziekteverloop kunnen voorspellen, de werking van oncolytische virussen, het personaliseren van behandelingen en het opzetten van verschillende modellen om alvleesklierkanker te kunnen bestuderen. Daarnaast wordt uitvoerig onderzoek gedaan naar de omgeving waarin alvleeskliertumorcellen zich bevinden. Ook worden hier zogenaamde organoïden gemaakt van alvleeskliertumoren om zo de invloed van tumorcellen op het immuunsysteem te kunnen bestuderen en oncolytische virussen te kunnen testen. Daarnaast is in 2019 voortgang geboekt in de al lopende klinische studies met onder andere immunotherapie. Deze studies vinden plaats in het Erasmus MC waar een speciale dagbehandeling en polikliniek voor alvleesklierpatiënten die deelnemen aan deze studies is ingericht.

In zowel het Erasmus MC als het LUMC is in 2019 hard gewerkt aan het verder optimaliseren van de geselecteerde virussen. Onderzocht wordt

“Baanbrekend onderzoek tegen alvleesklierkanker. Samen moet het lukken.”

of deze virussen veilig zijn voor zowel de patiënt als ook het milieu en met name voor dieren. Daarnaast wordt intensief onderzocht, door genetische profielen te maken van verschillende tumoren, welk virus het meest geschikt is voor welke tumor. De Raad van Bestuur van het Erasmus MC heeft op 27 augustus 2019 schriftelijk ingestemd met het starten van de bouw van een productiefaciliteit binnen de huidige locatie, nadat de Stichting een financiële garantie onder voorwaarden heeft afgegeven voor de bouw van vier Advanced Therapy Medicinal Products (ATMP) units. Hiermee kan de eerste virusproductiefaciliteit in een academisch centrum in Europa gerealiseerd worden. De bouw hiervan start in 2020. Eén van deze voorwaarden is het bij voorrang kunnen beschikken over twee cleanrooms voor de productie van vooralsnog drie batches ten behoeve van onderzoek naar oncolytische virussen en mogelijk ook naar andere virussen.

Dankzij de steun van de Stichting zijn in 2019, naast de wetenschappers en artsen van het OVIT-team, 23 medewerkers op verschillende onderzoeksprojecten werkzaam geweest. Hiervan zijn 18 personen betrokken bij de lopende projecten, is 1 persoon verantwoordelijk voor ondersteunend secretariaat en waren 4 medewerkers actief op de in 2019 afgeronde studies. Het totaalbedrag voor de lopende gefinancierde projecten in de periode 2019 en verder is: € 6.981.179,-. Hiervan is een bedrag van € 3.852.000,- toegekend aan lopende studies, een bedrag van € 2.129.179,- is bestemd voor de bouw van de ATMP faciliteit in het Erasmus MC, de medewerkers en de eerste te produceren onderzoeksbatches en € 1.000.000,- is gereserveerd voor de ondersteuning van het STRATI-VIR project. Hieronder vindt u een samenvatting van alle lopende projecten in 2019 welke door de Stichting zijn gefinancierd (zie tabel).

Lopende studies:

- Voor alvleesklierkankerpatiënten is in het Erasmus MC een speciale dagbehandeling en polikliniek ingericht 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.
- Eén 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 immunoreactie, terwijl de veiligheid van mens en omgeving gewaarborgd blijft.

- Binnen het OVIT-team 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 Stavrakaki, 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 alvleeskliercancer.
- 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.
- In 2019 is in het Erasmus MC een klinische studie gestart naar de haalbaarheid en veiligheid van dendritische celtherapie als behandeling voor alvleesklierkankerpatiënten. 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 laboratoriumstudies afgerond, welke 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.



Sai ping Lau

“Het gebruik van de nieuwste technologieën voor onderzoek naar de behandeling van kanker is erg belangrijk.”

Drs. Sai ping Lau heeft sinds april 2019 de benodigde tien alvleesklier kankerpatiënten kunnen includeren.

- 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 alvleesklierkanker 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,-.
- 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 alvleeskliertumor 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 combinatietherapieën te ontwerpen voor patiënten met alvleesklierkanker.

- In het Erasmus MC onderzoekt promovendus Drs. 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), dat 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.
- In het LUMC bij de afdeling Urologie onderzoekt Dr. Gabri van de Pluijm samen met research technician 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.
- Dr. Eveline Vietsch doet onderzoek naar witte bloedcellen uit de blinde darm van

patiënten met alvleesklierkanker en naar de mogelijkheid om deze immuuncellen te gebruiken als therapie bij alvleesklierkanker. Inmiddels is van een tiental patiënten materiaal geïncludeerd. Binnen dit onderzoek wordt samengewerkt met Drs. Diba Latifi.

- Dr. Aida Farshadi heeft een driedimensionaal celkweek model ontwikkeld: een organoïd. In dit onderzoek worden organoïden van alvleeskliercancercellen samengebracht in co-cultuur met de immuuncellen uit het bloed van de patiënten die geopereerd zijn aan alvleesklierkanker. De interactie tussen de kankercellen en de immuuncellen 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.
- 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 uitzaaiing en zonder mogelijkheid van een operatie) is FOLFIRINOX chemotherapie de beste behandeling die momenteel beschikbaar is.
- Om meer inzicht te krijgen in de mechanismen die ervoor zorgen dat alvleeskliercancercellen uitzaaien 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 uitzaaiingen welke genen een rol spelen in het ontstaan van uitzaaiingen. Daarnaast wordt hierbij ook de rol van specifieke immuuncellen (T-cellen) onderzocht. Analyses worden uitgevoerd met behulp van de NanoString technologie.
- Voor het ondersteunen van alle onderzoeken binnen het TIP lab 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.

- 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.
- 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 in het Erasmus MC. Ook 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.

“Helaas ben ik tijdens mijn wielercarrière geconfronteerd met de verwoestende werking van alvleesklierkanker. Voor één van mijn beste maten uit de Tour, Laurent Fignon, komt het te laat, maar ik zet mij graag in om het verschil te kunnen maken voor toekomstige patiënten.”

- Steven Rooks -

NOG TE STARTEN STUDIES:

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 alveeslierkanker. Het STRATI-VIR project wordt in eerste instantie ondersteund voor een periode van 2 jaar (2020-2021) voor een bedrag van € 1.000.000,-. De intentie is om het gehele project te financieren in de daaropvolgende jaren. 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 Bioinformatica.

Per januari 2020 zijn nog eens drie aanvragen in de procedure voor financiering. Allereerst zijn er enkele klinische vervolgstudies in voorbereiding op de eerder uitgevoerde Dendritische cel trial (zie hierboven onder 5). 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 hetgeen mogelijk ook een rol speelt bij het ontstaan van alveeslierkanker.

AFGERONDE STUDIES IN 2019:

- 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 bij het opstellen van de diverse studieprotocollen.
- Dr. Jesse Fest is in november 2019 gepromoveerd op het proefschrift getiteld: Inflammatie, kankerincidentie 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 in 2020 voortgezet door Drs. B. Lavrijssen.

Tabel: Totale toekenning van gelden voor alle gefinancierde aanstellingen tot en met 2019

Begunstigde	Organisatie	Totale Toekenning	Gefinancierde aanstelling	Jaar
Onderzoeksprojecten gestart vóór januari 2019				
Prof. dr. C. van Eijck	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2016: € 125.000,-	Promovendus Diba Latif	4
Prof. dr. H. Metselaar	MDL research bureau Erasmus MC	Gestart in 2017: € 205.000,-	Research verpleegkundige Miranda Moskie	5
Dr. B. van den Hoogen	Viroscience Erasmus MC	Gestart in 2017: € 225.000,-	Promovendus Frederique de Graaf	5
Dr. M. Lamfers	Neurochirurgie Erasmus MC	Gestart in 2018: € 250.000,-	Promovendus Drs. Eftychia Stavrakaki	4
Prof. dr. R. Hoeben	Moleculaire biologie LUMC	Gestart 2017: € 110.000,-	Promovendus Selas Bots	4
Prof. dr. C. van Eijck Prof. dr. J. Aerts	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2017: € 210.000,-	Arts onderzoeker Sai ping Lau	4
Prof. dr. C. van Eijck	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2017: € 385.000,-	Postdoc Dana Mustafa	5
Prof. dr. S. van der Burg Dr. T. van Hall	Klinische oncologie LUMC	Gestart in 2016: € 120.000,-	Analist Priscilla Kinderman Ruben van den Oever	5
Prof. dr. C. van Eijck Prof. dr. J. Hofland	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2016: € 80.000,-	Promovendus Drs. Amber Blaauboer	3 jaar + 3 mnd



Begunstigde	Organisatie	Totale Toekenning	Gefinancierde aanstelling	Jaar
Onderzoeken gestart in 2019				
Dr. G. van der Pluijm	Urologie LUMC	€110.000,-	Maaïke van der Mark	2
Prof. dr. C. van Eijck	TIP lab Erasmus MC	€ 350.000,-	Postdoc Eveline Vietsch	4
Dr. D. Mustafa Prof. dr. C. van Eijck	TIP lab Erasmus MC	€ 325.000,-	Postdoc Dr. Aida Farshadi	4
Dr. D. Mustafa Prof. dr. C. van Eijck	TIP lab Erasmus MC	€ 255.000,-	Promovendus Drs. Fleur van der Sijde	3
Dr. D. Mustafa Prof. dr. C. van Eijck	TIP lab Erasmus MC	€ 290.000,-	Promovendus Rute Pedrosa	3 jaar + 8 mnd
Dr. D. Mustafa Prof. dr. C. van Eijck	TIP lab Erasmus MC	€ 240.000,-	Laboratorium technicus Jasper Dumas	4
Dr. D. Mustafa Prof. dr. C. van Eijck	TIP lab Erasmus MC	€ 22.000,-	Arts onderzoeker Hosein Aziz	2
Dr. D. Mustafa Prof. dr. C. van Eijck	Pathologie Klinische Bio-informatica Erasmus MC	€ 55.000,-	Assistent professor Yunlei Li	1
Dr. D. Mustafa Prof. dr. C. van Eijck	Pathologie, Erasmus MC	€ 280.000,-	Onderzoeker in opleiding Willem de Koning	4
Prof. dr. C. van Eijck	Longgeneeskunde Erasmus MC	€ 215.000,-	Secretarieel administratief medewerker Linda Alonso - Van den Boogerd	

Begunstigde	Organisatie	Totale Toekenning	Gefinancierde aanstelling	Jaar
Onderzoeken afgerond in 2019				
Dr. M. Lamfers Dr. R. Debets Prof. dr. C. van Eijck	Medische Oncologie TIP lab Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2017: € 297.000,-	Research technician Astrid Oostvogels	3
Dr. H. Wilmink Prof. dr. Van Laarhoven	AMC	Gestart in 2017: € 150.000,-	Promovendus Madelaine Mackelenbergh	2
Prof. dr. C. van Eijck	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2017: € 45.000,-	Postdoc Kostandinos Sideras	1



Aida Farshadi



Effie Stravrakaki



Frederique de Graaf



Sai Ping Lau



Jasper Dumas



Selas Bots



Maaïke van der Mark



Yunlei Li



Astrid Oostvogels



Dana Mustafa



Willem de Koning



Rute Pedrosa



Eveline Vietsch



Diba Latif

Betrokken artsen en onderzoekers lopende studies

HET BELEID M.B.T. OMVANG EN FUNCTIE VAN RESERVES EN FONDSEN

De Stichting hanteert een continuïteitsreserve van maximaal 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de Stichting. Dit maximum ligt in lijn met de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen.

De kaspositie die per 31 december 2019 is aangehouden is voldoende om de uitgaven die gepland staan tot en met 2021 van alle projecten waartoe de Stichting zich (in 2019 en eerder) heeft geëngageerd te voldoen.

In zowel het Erasmus MC als het LUMC is hard gewerkt aan het verder optimaliseren van geselecteerde virussen. Enkele virussen zijn inmiddels zo goed als klaar om geproduceerd te gaan worden, maar op korte termijn bleek het niet mogelijk dit elders te realiseren op een veilige manier en tegen een lage kostprijs. Daarom heeft de Raad van Bestuur van het Erasmus MC toegestemd in het starten van

de bouw van een productiefaciliteit (ATMP) binnen de huidige locatie. Hiermee is de bouw van de eerste virusproductiefaciliteit in een academisch centrum in Europa in mei 2020 van start gaan. De oplevering staat gepland voor december 2020. Het bestuur heeft besloten een bedrag ad € 2.129.179,- te reserveren voor deze faciliteit, medewerkers en de eerste te produceren onderzoeksbatches.

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. Het bestuur heeft een garantstelling afgegeven voor een bedrag van € 1.000.000,- voor het eerste deel van het vierjarige project.

De analyse van de bloedsamples wordt gedaan met behulp van de geavanceerde NanoString technologie. De Stichting heeft met de verworven donaties van Support Casper in 2017 het kostbare analyse-apparaat, Counter Flex Analysis System van NanoString kunnen aanschaffen. In 2018 heeft de Stichting besloten de analysemogelijkheden verder uit te breiden met de aanschaf van de GeoMX DSP van hetzelfde bedrijf, welke na een uitvoerige testperiode in 2019 in 2020 officieel aangeschaft wordt. De Stichting is een verplichting aangegaan voor een bedrag van € 289.125,- waarop een aanbetaling in 2019 is gedaan van € 43.009,-. De organisatie van Support Casper wordt in 2020 verder geprofessionaliseerd, hetgeen stijgende (personeel)kosten met zich meebrengt. De bedoeling is de fondsenwerving op een hoger plan te brengen, zeker richting activiteiten, stichtingen en nalatenschappen. In het licht van Covid-19 zal een gedegen afweging worden gemaakt in welk tempo de lastenverzwaring zal plaatsvinden.

BELEGGINGSBELEID

Het Bestuur heeft in 2017 het besluit genomen om ontvangen gelden niet via beleggingen te beheren. Eerste prioriteit blijft het werven van gelden en het zo snel mogelijk ter beschikking stellen van deze gelden voor innovatief onderzoek. Het restbedrag van de ontvangen gelden wordt mede om deze reden op de bankrekening aangehouden.

VRIJWILLIGERSBELEID

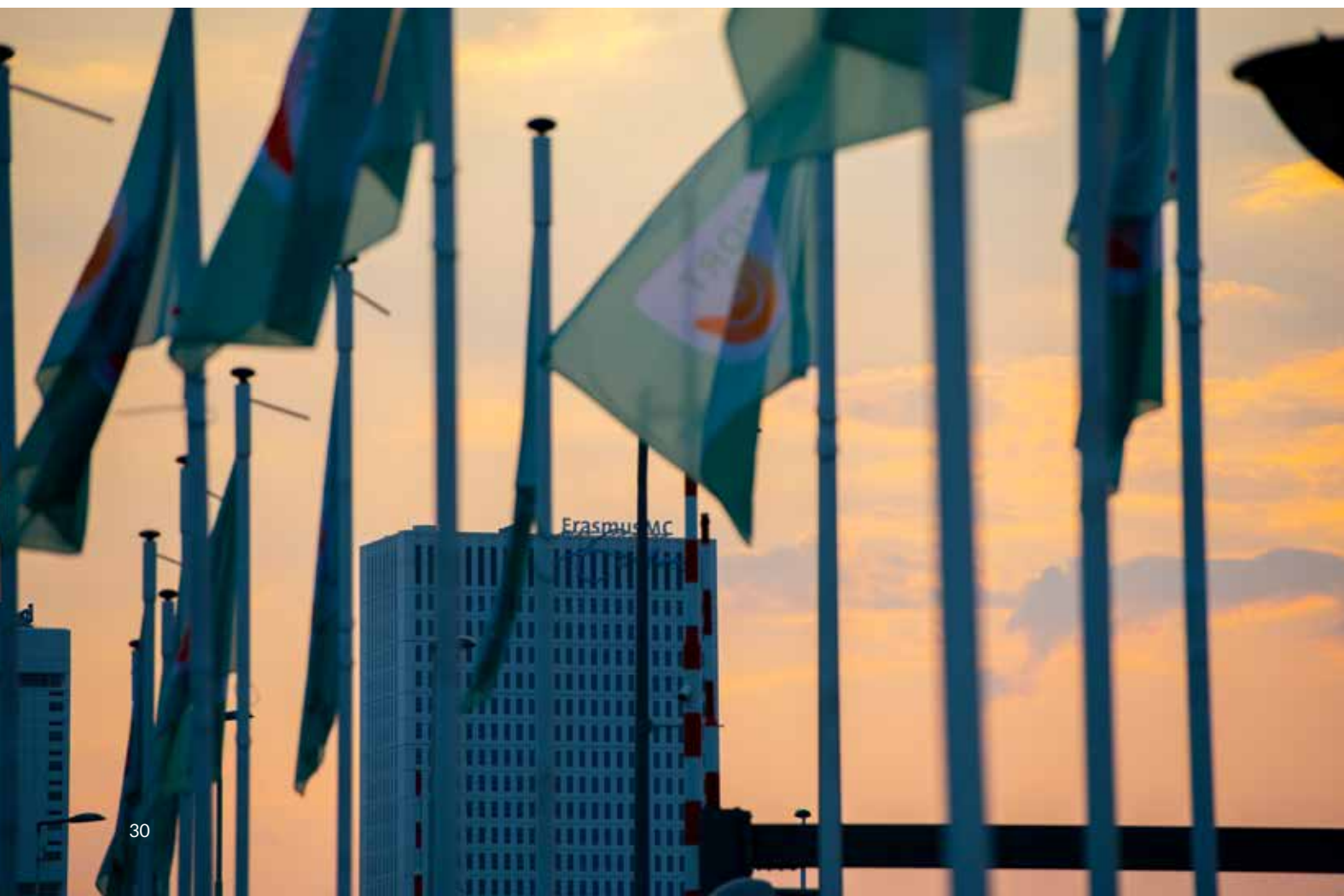
Binnen het team van Support Casper geloven we dat vrijwilligers kunnen helpen om onze visie uit te dragen en de doelstellingen van Support Casper te bereiken. Onze activiteiten groeien sterk, net zoals de verworven donaties en subsidies om onderzoek naar een betere behandelmethode van alveeskliekkanker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

Vrijwilligers worden op verschillende terreinen en voor diverse werkzaamheden ingezet. Zo zijn er vrijwilligers die bij fondsenwervende activiteiten voor een zaal aanwezigen 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. 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. 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 half jaar 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.



COMMUNICATIE MET BELANGHEBBENDEN

NAAMSBEKENDHEID

De belangrijkste doelstellingen van de Stichting zijn de bekendheid van alvleesklierkanker én het belang van onderzoek naar nieuwe behandelmethoden vergroten bij het publiek. Ondanks het feit dat alvleesklierkanker, na longkanker, de tweede meest dodelijke vorm van kanker in ons land is, is er nog altijd relatief weinig aandacht voor deze ziekte in de media. Deze onbekendheid is door communicatie-inspanningen in de afgelopen jaren iets afgenomen.

Op het gebied van communicatie bestaan er twee behoeftes: een lange termijn communicatie-aanpak en organisatie en structuur van de communicatie. 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 alvleesklierkanker mogelijk is. Met verschillende communicatiemiddelen dragen we de boodschap over naar de doelgroepen: website, persberichten, social media, nieuwsbrief, flyer, 3-luik brochure, factsheet, jaarverslag, actiewebsite en actievoerenden, ambassadeurs en vrijwilligers, vlaggen en banners tijdens evenementen etc.

In het voorjaar van 2020 lanceren we onze nieuwe website, waar op een nog overzichtelijkere manier informatie zal worden gedeeld. Uiteraard de basisinformatie, maar er is ook aandacht voor verdieping binnen het onderzoek met voortgangsrapportages van 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. Deze informatie zal op een toegankelijke manier gepresenteerd worden, zodat het voor een grote doelgroep te begrijpen is. Het streven is dan ook om een bredere doelgroep te 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. Casper van Eijck, de overige artsen en onderzoekers alsook van de patiënten zelf. Hierin zullen wij in de komende jaren nog bewustere keuzes maken.

Prof. dr. Casper van Eijck is een aansprekend persoon met een duidelijke missie. Zijn heldere boodschap maakt hij regelmatig kenbaar in de media. Het feit dat Casper van Eijck tevens clubarts van Feyenoord is, draagt in grote mate bij aan de zichtbaarheid en het draagvlak voor de Stichting. De Stichting kan tevens rekenen op de inzet van alle betrokken artsen, onderzoekers en wetenschappelijk medewerkers. Ook zijn er diverse ambassadeurs, met een goed netwerk en verhaal richting de media, aan de Stichting verbonden. Naast Ronald Koeman, Astrid Joosten, René van der Gijp, Ellen Hoog en Lars Boele zijn hier het afgelopen jaar ex-voetbalinternational Hans van Breukelen en voormalig wielerveder Steven Rooks aan toegevoegd.

In mei is er een vier pagina's tellend interview met Prof. dr. Casper van Eijck verschenen in magazine Quest. Met een oplage van 136.961 en een mediawaarde van bijna € 50.000,-. Op televisie is er tijdens een uitzending van Veronica Inside op 27 september aandacht geweest voor de voortgang van het onderzoek en de veilingen die verschillende sportclubs voor de Stichting organiseren. Het voltallige publiek bestond uit betrokken vrijwilligers en sponsors. De veiling van de Eerste Oosterschelde Kreeft en de Casper Runners hebben veel media-aandacht gegenereerd. Daarnaast zijn de talloze publieksactiviteiten regelmatig in de (regionale) media verschenen. Ook online is er in 2019 veel aandacht aan het onderzoek en de activiteiten besteed.



In totaal zijn er van 1 januari tot en met 31 december 2019 246 print publicaties, 938 online berichten en 3.660 social media posts verschenen over de Stichting / Support Casper:

Print publicaties	246	bereik	8.000.000	media waarde	€ 323.168,-
Online berichten	938	bereik	25.500.000	media waarde	€ 552.150,-
Social Media posts	3.660	bereik	6.200.000	media waarde	€ 55.536,-

WEBSITE

Sinds december 2016 beheert Surlinio B.V. in Den Haag de website. Hierdoor is de website niet alleen gebruiksvriendelijker en overzichtelijker geworden, ook is de capaciteit van de server verbeterd. Samen met Surlinio is in 2019 veel werk verricht voor de lancering van de nieuwe website in 2020. Gedurende 2019 hebben 39.364 unieke bezoekers de website gevonden, waarvan het merendeel unieke bezoekers waren.

Het actieplatform is eind 2018 tot grote tevredenheid ondergebracht bij Kentaa B.V., een bedrijf gespecialiseerd in online fundraising. Zij hebben tevens een speciale, sobere in memoriam pagina voor ons ingericht: <https://www.supportcasperinmemoriam.nl/> Gebruikers laten ons weten dat de beide websites erg gebruiksvriendelijk zijn, met overzichtelijke mogelijkheden om een eigen actiepagina aan te maken en eenvoudige sharingtools.

SOCIAL MEDIA

Surlinio beheert sinds medio 2017 tevens de Twitter en Facebook accounts van Support Casper. Medio 2018 is hier een LinkedIn company page aan toegevoegd. De content wordt samengesteld in goed overleg met ons team.

Daarnaast draagt het Haagse bureau zorg voor het uitbreiden van de communities. Drie keer per week worden berichten gepost met informatie over het onderzoek en/of de publieksactiviteiten. Het aantal volgers op Facebook stijgt nog steeds. Van 3.758 op 1 januari 2017, naar 6.488 aan het begin van 2018. Op 31 december stond de teller op 8.090 en in 2019 is het aantal volgers gestegen tot 8.899. Met alle Facebook posts in 2019 hebben we ruim 1,5 miljoen mensen weten te bereiken.

NIEUWSBRIEF

Er zijn drie nieuwsbrieven verstuurd in 2019 (mei, augustus, november). Met hierin onder meer aandacht voor de eigen acties, evenementen, de voortgang van het onderzoek en bijdragen van onze ambassadeurs. Het CRM bestand met namen en e-mailadressen voor het versturen van nieuwsbrieven en uitnodigingen voor evenementen wordt gefaciliteerd door Surlinio.

KLACHTENREGELING

De Stichting biedt op haar website de mogelijkheid tot het uiten van klachten. Er zijn in 2019 geen klachten geregistreerd.



**“IK HEB MIJN MAN VERLOREN
IN ZES WEKEN TIJD OMDAT ER
GEEN BEHANDELING IS DIE
WERKT. CASPER WIL DAAR
VERANDERING IN BRENGEN.”**

- Astrid Joosten -

BESTUUR, DIRECTIE EN TOEZICHTHOUDENDE EN WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

SAMENSTELLING

In 2019 is de samenstelling van Bestuur, Directie, Raad van Toezicht en Wetenschappelijke Adviesraad ongewijzigd gebleven. In de toekomstparagraaf zal nader worden ingegaan op enkele voorgenomen wijzigingen qua bestuursvorm en werkwijze. In de statuten van de Stichting is de samenstelling en omvang van het Bestuur bepaald. De Stichting bestaat uit 7 bestuursleden. Marie-José Blondeau is secretaris-jurist, Rein Vehmeijer penningmeester en Robert den Brave voorzitter. De leden zijn Eva Kuit (tot 1 januari 2020), Rob Vismans, Stef Kranendijk en Claudia Verhagen. Eva Kuit is verantwoordelijk voor de communicatie. 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 in 2018 voor een beter inhoudelijk inzicht in en controle op de voortgang van de door de Stichting gefinancierde wetenschappelijke projecten. Dit heeft ook geresulteerd tot een verbeterde wijze van verantwoording afleggen op de website aan de donateurs over de besteding van de door hen gedoneerde gelden.

De directeur, Sjoerd Zwanenburg, heeft een arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd. 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 ondertekend. De directeur is handelingsbevoegd tot een bedrag van € 5.000,-.

Het Bestuur heeft een onafhankelijke Raad van Toezicht benoemd die qua samenstelling ongewijzigd is ten opzichte van het voorgaande jaar. 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.

HUIDIG BESTUUR



Robert den Brave - Voorzitter en oprichter Stichting



Marie José Blondeau - Secretaris



Rein Vehmeijer - Penningmeester



Eva Kuit - Lid



Stef Kranendijk - Lid

De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) staat het Bestuur bij om medisch wetenschappelijke onderzoeksvorstellen te beoordelen. Er is geregeld overleg met Prof. dr. Casper van Eijck in het bijzijn van het bestuurslid Claudia Verhagen om de voortgang en ideeën door te spreken. De voorzitter van de WAR is dr. Evert Rijntjes. Hij wordt terzijde gestaan door Emer. Prof. dr. Ada Kruisbeek en Emer. Prof. dr. Ab Osterhaus, beiden zeer goed bekend met het werkkterrein van het onderzoeksteam.

WERKWIJZE

Het Bestuur is in 2019 zesmaal bijeengekomen, waarvan tweemaal in aanwezigheid van de Raad van Toezicht. Daarnaast heeft het Bestuur in een aparte vergadering zijn eigen functioneren geëvalueerd. Het primaire doel van de Stichting blijft (verdere) naamsbekendheid te krijgen, dan wel deze te vergroten om met het ingezamelde geld de financiële middelen te vergroten ten behoeve van het wetenschappelijke onderzoek. Daartoe worden ieder jaar weer diverse plannen opgesteld en evenementen georganiseerd door gedreven bestuursleden met directie en vrijwilligers. Op de website alsook via de nieuwsbrief en in dit jaarverslag is te lezen waartoe deze plannen in 2019 hebben geleid. De nieuw opgezette website wordt in 2020 weer van een Engelstalige versie voorzien.

In 2019 heeft het Bestuur gewerkt aan de verdere professionalisering van zijn werkwijze om daarmee te kunnen voldoen aan de eisen die governance stelt aan een Goede Doelen Stichting. Een daartoe opgesteld conceptbestuursreglement met verdeling van bevoegdheden en verantwoordelijkheden zal gezien de voorgenomen veranderingen qua bestuursvorm eerst in 2020 afgerond worden. Voorts heeft het Bestuur zich nader beraden over een effectieve besteding van de gelden die ter ondersteuning van Support Casper zijn gedoneerd. Zoals elders in het jaarverslag uitvoerig aangegeven worden uit de gedoneerde gelden

VERVOLG HUIDIG BESTUUR



Rob Vismans - Lid



Claudia Verhagen - Lid

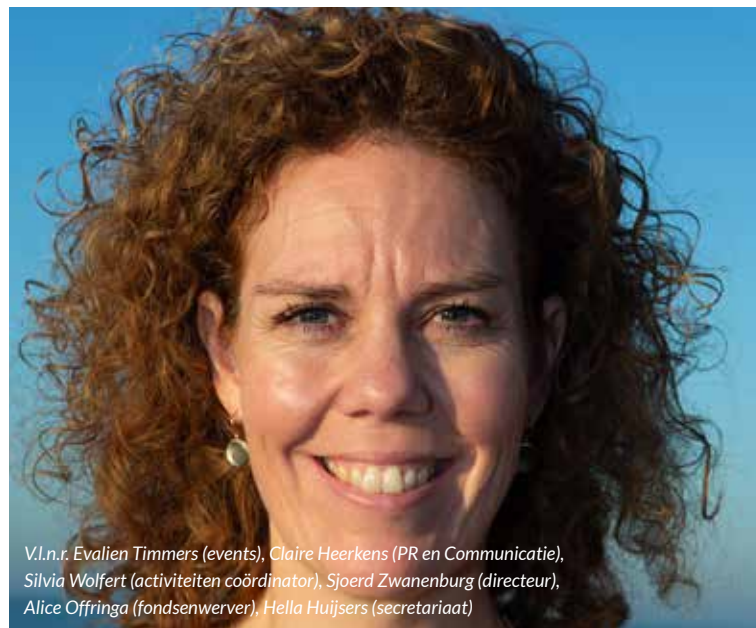


The Dutch 750

een groot aantal onderzoeksprojecten gefinancierd nadat zij op hun wetenschappelijke merites door de Wetenschappelijke Adviesraad zijn beoordeeld en goedgekeurd.

De Stichting voldoet aan de gestelde eisen voor de CBF Erkenning 'Erkend Goed Doel', categorie A en zal zich in de nabije toekomst voorbereiden op categorie C.

Via één van de leden van de Raad van Toezicht is de mogelijkheid geboden om PWC als advieskantoor te gebruiken om afspraken met de Belastingdienst inzake BTW-plicht en VpB positie te maken. Ook in dit verslagjaar is gehandeld conform de met de Belastingdienst hierover gemaakte afspraken (de Stichting is belastingplichtig, maar niet voor de VpB). Het blijft van belang om de situatie van de Stichting periodiek te monitoren. Daar waar belaste kosten worden gemaakt ten behoeve van het werven van gelden voor de Stichting mag de BTW worden verrekend. In de toekomst zal de Stichting belaste diensten gaan genereren. De boekhouding wordt volledig online verwerkt in het boekhoudpakket Yuki. De onafhankelijke jaarcontrole wordt uitgevoerd door accountantskantoor Borrie te Rotterdam. Bestuurders- en aansprakelijkheidsverzekeringen zijn afgesloten via Concordia de Keizer in Rotterdam.



V.l.n.r. Evalien Timmers (events), Claire Heerkens (PR en Communicatie), Silvia Wolfert (activiteiten coördinator), Sjoerd Zwanenburg (directeur), Alice Offringa (fondsenwerver), Hella Huijsers (secretariaat)

SUPPORT CASPER TEAM



Sjoerd Zwanenburg - Directeur



Alice Offringa - Fondsenwerving



Claire Heerkens - Communicatie & PR



Danielle Faas - Communicatie & PR



Evalien Timmers - Evenementmanager



BEZOLDIGINGS EN VERGOEDINGENBELEID

Noch de bestuursleden, noch de leden van de Raad van Toezicht (RvT) of de leden van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) ontvangen een bezoldiging. Dit is statutair vastgelegd. Indien onevenredige kosten gemaakt moeten worden, bestaat er een mogelijkheid tot declaratie, maar dat is ook in dit verslagjaar niet nodig gebleken.

De arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd voor de directeur is qua salaris getoetst aan het model behorend bij de Regeling beloning directeuren Goede Doelen Nederland ten behoeve van besturen en raden van toezicht (d.d. 2018). Het bruto jaarsalaris van de directeur was in 2019 verhoogd tot een bedrag van € 71.232,- waarmee het Bestuur de functie volgens de BSD puntentelling heeft gewogen tot onder de maximumnorm van categorie D voor directeuren. Voor zijn pensioenopbouw draagt de Stichting 50% bij in de pensioenpremie, zoals te doen gebruikelijk is. Ter compensatie voor de zelf af te sluiten verzekeringen betaalt de Stichting de ruimte van de werk-kostenregeling netto uit aan de directeur. De directeur heeft een leaseauto met reclame van Support Casper ter beschikking gesteld gekregen waarvan de kosten door vier donateurs worden vergoed aan de Stichting. De leaseauto wordt alleen zakelijk gebruikt.

Kosten waarvan redelijkerwijs niet kan worden verwacht dat zij worden betaald door de directeur worden periodiek, na controle, vergoed.

VERVOLG SUPPORT CASPER TEAM



Hella Huijsers - Secretariaat



Leonie Geenen - Coördinator nalatenschappen



Linda Alonso - PA van Prof. dr. Casper van Eijck



Silvia Wolfert - Coördinator publieksacties en vrijwilligers

WIJZE VAN BENOEMING VAN HET BESTUUR EN TOEZICHT HOUDEND ORGAAN EN ZITTINGSDUUR LEDEN

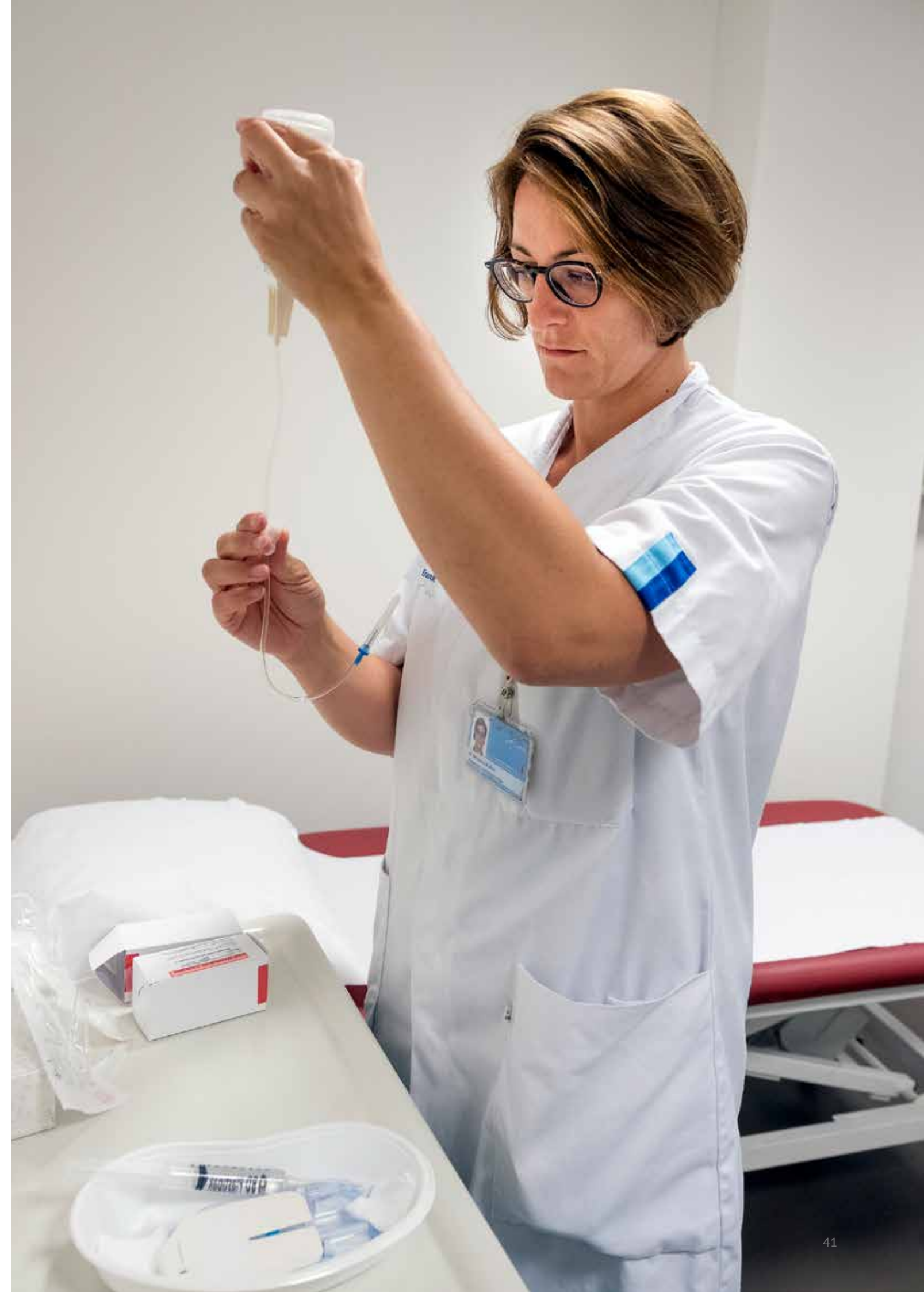
In de statuten is bepaald dat de bestuursleden worden benoemd voor een periode van 5 jaar, eventueel gevolgd door nog een periode van 5 jaar. Zij treden af volgens een door het Bestuur opgesteld rooster van aftreden. Bestuurders worden (her)benoemd en eventueel ontslagen door het Bestuur. Het Bestuur bestaat tenminste uit 5 bestuurders. De Raad van Toezicht wordt statutair benoemd en ontslagen door het Bestuur. Voor deze wijze van benoeming/ontslag is gekozen ten tijde van het oprichten van de Stichting eind 2015. De Raad van Toezicht bestaat uit tenminste 3 natuurlijke personen. De leden van de Raad van Toezicht maken geen deel uit van het Bestuur.

Er is geen zittingsduur opgenomen in de statuten voor de leden van de Raad van Toezicht. Een ontslag van een lid van de Raad van Toezicht kan slechts plaatsvinden door een besluit van het Bestuur in samenspraak met de overgebleven leden van de Raad van Toezicht.

De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) staat onder voorzitterschap van Evert Rijntjes met als leden Ab Osterhaus en Ada Kruisbeek. Statutair zou het wetenschappelijke advies onderdeel zijn van de Raad van Toezicht. Op advies van en samen met de Raad van Toezicht heeft het Bestuur in 2016 besloten om een onafhankelijke positie van de WAR te waarborgen. Voor de continuïteit van de informatie is de voorzitter van de WAR regulair aanwezig bij de Bestuurs- en Raad van Toezichtvergaderingen. Voor relevante nevenfuncties van de leden van het Bestuur, de directie, het toezichthoudend orgaan en de WAR verwijzen we graag naar het separate overzicht.

“HET ZIEKBED VAN MIJN VADER WAS ZO VRESELIJK KORT. DIT SLOEG IN ALS EEN BOM. TOEN IK HOORDE OVER HET BAANBREKENDE ONDERZOEK VAN CASPER, WIST IK DIRECT DAT IK HIER MIJN STEENTJE AAN BIJ WILDE DRAGEN.”

- Lars Boele, radio en drive-inn DJ -



RAAD VAN TOEZICHT

De Raad van Toezicht (RvT) van de Stichting is ingesteld op 12 mei 2016 door het Bestuur van de Stichting en bestaat momenteel uit: Mr B.J.R. van Tongeren (voorzitter), Drs. S.A. Boonstra en Dr. C.W.M. Wensveen.

De 3 toezichtsleden hebben relevante bestuurlijke ervaring, naast een juridische achtergrond (Van Tongeren), een fiscale/financiële achtergrond (Boonstra) en een medisch/wetenschappelijke achtergrond (Wensveen). Zij verrichten hun werkzaamheden op vrijwillige en onbezoldigde basis.

De RvT heeft in 2019 drie keer zelfstandig vergaderd, waarvan twee keer gevolgd door een gezamenlijke vergadering met het Bestuur. In het kader van het goed functioneren van de Raad van Toezicht zijn met name onderwerpen besproken die betrekking hebben op de governance en inrichting van de organisatie van de Stichting, mede in relatie tot de verantwoording aan het publieke domein en de donateurs. De RvT heeft daarbij aandacht gevraagd voor de interne organisatie, waarbij noodzakelijk is dat de diverse onderlinge rollen en verantwoordelijkheden helder staan omschreven, waarbij ook aandacht moet worden besteed aan de positie van de directeur en diens bevoegdheden.

Ook is aandacht gevraagd voor het uitvoeren van een risicoanalyse op operationeel en financieel vlak (o.a. fondsenwerving, kosten en investeringen), alsmede ten aanzien van de reputatie van de stichting (transparante verslaggeving, media-uitspraken en toezeggingen). Voorts hecht de RvT eraan te benadrukken dat door het bestuur een juiste bewaking dient plaats te vinden ten aanzien van het wetenschappelijk onderzoek en ook de eventuele heroverweging daarvan door gewijzigde inzichten. Tot slot heeft de RvT toegezien op de besluitvorming over mogelijke productie in het kader van fair medicine en de uitwerking van deze besluitvorming.

De bovengenoemde onderwerpen zijn ook met het Bestuur besproken en de RvT heeft erop toegezien dat door het Bestuur in 2019 verdere aandacht is besteed aan bovengenoemde onderwerpen. De RvT meent dat in 2020 een verdere slag moet worden gemaakt met deze onderwerpen waaronder ook de professionalisering van de organisatie die in 2019 deels al in gang is gezet.

RAAD VAN TOEZICHT



Bart van Tongeren - Voorzitter



Celesta Wensveen - Lid



Sytso Boonstra - Lid

DE WETENSCHAPPELIJKE ADVIES RAAD

De WAR heeft in 2019 een groeiend aantal lopende projecten plus projectaanvragen beoordeeld, en constateert met plezier dat alle activiteiten die in het oorspronkelijke meerjarenplan (zie <https://www.supportcasper.nl/nl/docs/stichting/toekomstplannen-onderzoek-2018.pdf>) werden aangekondigd, daadwerkelijk gestart zijn. Sommige projecten zijn inmiddels afgerond en andere lopen nog. In oktober 2019 heeft de WAR de jaarrapportages geëvalueerd van alle lopende onderzoeken die zijn aangeleverd door de betreffende onderzoekers. Die rapportages (in totaal meer dan 20) volgden (met dank aan bestuurslid Claudia Verhagen) een vast formaat van oorspronkelijk onderzoeksplan, resultaten en toekomstplannen, inclusief eventuele aanpassingen. Commentaren van de WAR zijn teruggekoppeld naar de betreffende onderzoekers. Alle lopende klinische en preklinische activiteiten worden samengevat in onderstaand overzicht 'Lopende klinische en preklinische activiteiten'.

Voor wat betreft nieuwe projecten: er zijn diverse projectaanvragen beoordeeld door de WAR. De goedgekeurde projecten worden in onderstaand overzicht benoemd onder 'Geplande activiteiten korte termijn'. Een strategiesessie over de langere termijn is gepland in 2020.

Lopende klinische en preklinische activiteiten:

- Voortzetting DC therapie bij patiënten na resectie, de zogenaamde REACTIVE trial: alle patiënten zijn inmiddels geïncludeerd (tot op heden zonder complicaties) en er zijn geen patiënten met een recidief tot dusverre, follow-up nu 8 maanden. De evaluatie van het klinisch verloop wordt voortgezet, evenals de evaluatie van de immunologische anti-tumor activiteit;
- Voortzetting APPART trial waarin de appendix is verwijderd bij patiënten met een pancreascarcinoom: alle patiënten zijn geïncludeerd, methode voor efficiënte T-cel isolatie uit de appendix is ontwikkeld, verdere analyse wordt uitgevoerd om te bepalen of specifieke anti-tumor activiteit aantoonbaar is in de appendix;
- Voortzetting LAPC-2 trial voor patiënten met een locally advanced pancreascarcinoom: deze patiënten krijgen een immuun stimulerend vaccin, IM-101, tijdens radiotherapie: inclusie loopt nog, de studie vormt een unieke kans deze combinatie therapie te toetsen;
- Artikelen in voorbereiding: de WAR vindt het belangrijk dat het door de Stichting ondersteunde werk ook gepubliceerd wordt in wetenschappelijke tijdschriften voornamelijk om, naar de donateurs toe, verantwoording af te leggen over de kwaliteit van het onderzoek; ook hebben wij verantwoordelijkheid naar de arts-onderzoekers die op dat werk moeten promoveren, dit kan alleen op gepubliceerd werk. De WAR steunt daarom dat hier expliciet tijd voor vrijgemaakt wordt door het personeel op de door de Stichting gesteunde projecten. De volgende artikelen zijn in voorbereiding:
 - Immune-profile van PDAC patients vs healthy controls;
 - Immune-profile van PDAC patients undergoing FOLFIRINOX chemotherapy;

WETENSCHAPPELIJKE ADVIES RAAD



Evert Rijntjes - Voorzitter



Ada Kruisbeek - Lid



Ab Osterhaus - Lid

- Immune-profiel en DC profiel van PDAC patiënten op Ampligen (TLR-3 agonist);
- Immune profiel van long vs short term survivors PDAC cancer patiënten;
- Resultaten van de REACTIVE trial;
- Resultaten preklinisch onderzoek DC vaccinatie plus anti-CD40 in KPC muizenmodel;
- Artikel gepubliceerd in Nederlands Tijdschrift voor Oncologie;
- Grant van Hanarth fonds 400k binnengehaald;

Geplande activiteiten korte termijn:

- Een nieuw project over gepersonaliseerde oncolytische Adenovirussen (project STRATI-VIR) is in juli 2019 goedgekeurd door de WAR en begin 2020 van start gegaan; dit betreft een samenwerking met het LUMC. De bedoeling van dit project is om uit te zoeken waarom er zulke enorme verschillen zijn tussen patiënten onderling m.b.t. gevoeligheid voor viro-immunotherapie;
- Een nieuw project over een methode om infectie met Adenovirussen te optimaliseren (project Adenosomen) is in november 2019 goedgekeurd door de WAR en zal binnenkort van start gaan, samen met een andere afdeling binnen het Erasmus MC. Het doel van dit project is de afgifte van Adenovirussen aan tumor cellen te verbeteren, door ze te verpakken in bepaalde celdeeltjes, zogenaamde exosomen.
- Een nieuwe vorm van immunotherapie wordt verkend waarbij DC zullen worden beladen met patiënteigen antigenen. Er doet zich een opportuniteit voor om dit samen met LUMC te doen; uitwerking volgt in de vorm van een project aanvraag;
- Een nieuwe arts-onderzoeker wordt geworven ter ondersteuning van de lopende trials (LAPC-2, APPART, voortzetting DC vaccinaties);
- Het zoeken naar 1 of 2 nieuwe leden van de WAR is een punt van aandacht. Advies op het gebied van oncolytisch virus werk is gewaarborgd door lopende contacten met Prof. dr. Ab Osterhaus. Voor advies op immuno-therapeutisch gebied kan worden gesteund op de expertise van Prof. dr. Ada Kruisbeek, en ad hoc op diverse immuno-therapeuten uit het netwerk van Prof. dr. Kruisbeek en Prof. dr. van Eijck (inclusief Prof. dr. Van der Burg). De WAR buigt zich over aanvullende expertise op moleculairbiologisch gebied binnen de immunotherapie.





Aida Farshadi



Astrid Oostvogels



Bernadette van den Hoogen



Jasper Dumas



Jeroen de Vrij



Joachim Aerts



Casper van Eijck



Yunlei Li



Dana Mustafa



Willem de Koning



Martine Lamfers



Reno Debets



Diba Latifa



Eveline Vietsch



Frederique de Graaf



Ron Fouchier



Rute Pedrosa



Sai Ping Lau

Betrokken artsen en onderzoekers in het Erasmus MC

TOEKOMSTPARAGRAAF

FAIR MEDICINE & ROYALTIES

Het bestuur heeft in de discussie over investering van het ATMP laboratorium ook uitvoerig gesproken over de mogelijkheid om in de toekomst de productie van een of meerdere succesvolle oncolytische virussen onder eigen verantwoordelijkheid te laten plaatsvinden. Dit heeft het bestuur doen besluiten dat het principe van 'fair medicine' wordt gerespecteerd. Dit zou betekenen dat mogelijk te produceren virus na aftrek van kosten met een kleine margeopslag beschikbaar wordt gesteld om patiënten te kunnen behandelen. Met gelden, die door toekomstige behandelingen van patiënten beschikbaar komen, beoogt de Stichting vervolgonderzoek naar oncolytische virussen te financieren.

Om de beoogde royalties te kunnen verkrijgen is de Stichting al geruime tijd in gesprek met het Technology Transfer Office (TTO) van Erasmus MC. Het bestuur wordt belangeloos bijgestaan door specialisten van het kantoor De Brauw Blackstone en Westbroek. Naar verwachting zal de eerste Grant Agreement in 2020 worden gesloten. Het betreft het toegekende STRATI-VIR project dat in 2020 aanvangt. In de nabije toekomst zal eveneens met het Technology Transfer Office van LUMC (Luris) in gesprek worden gegaan.

ORGANISATIE

Na een periode van vijf -soms intensieve- pioniersjaren heeft het bestuur besloten een verdere professionaliseringsslag te maken. De organisatie zal worden versterkt met een parttime formatieplaats met inhoudelijke medisch-wetenschappelijke kennis en een parttime formatieplaats met financiële kennis. Dit betekent dat het huidige bestuur zijn uitvoerende taken van het bestuur zal overdragen aan de stichtingsorganisatie en zich in de nieuwe bestuursvorm zal richten op toezichthoudende taken. Aan de wijziging van de bestuursvorm zal in de loop van 2020 nader vorm worden gegeven.

WERVING INKOMSTEN

Het jaar 2020 wordt dan ook wel 'het jaar van de omslag' genoemd. Zo heeft de directeur in overleg met het bestuur in 2019 De Kleine Consultant benaderd met de vraagstelling de structurele inkomensvorming nader te onderzoeken en daarbij na te gaan welke consequenties dit heeft. Daartoe is zowel de huidige situatie bij Support Casper als de algemene trend in donaties (bij vergelijkbare goede doelen) onder de loep genomen. Aan de directeur is vervolgens gevraagd om de hieruit getrokken consequenties uit te werken in een operationeel plan 2020 en een meerjarenplan 2020-2022. Hiervoor is een communicatiestrategie ontwikkeld voor de komende jaren, zodat kansen op het gebied van sportevenementen, nalatenschappen, periodieke donaties en eventueel online marketing zoveel mogelijk benut worden. Voor de nalatenschappen is -op vrijwillige basis- een medewerkster aangetrokken, die gesprekken zal aangaan met patiënten en familie. De achterliggende gedachte is dat door gerichte communicatie een grotere bewustwording ontstaat van de ernst van de ziekte en de bekendheid van de Stichting met als doel om een bijdrage te leveren.

Om doelmatiger te kunnen acteren is het team medewerkers onder aansturing van de directeur met een aantal zzp'ers uitgebreid en in verschillende teams ondergebracht: zo zijn er teams voor events, acties, vrijwilligers, fondsenwerving, communicatie en PR, nalatenschappen en secretariaat.

Op World Pancreatic Cancer Day, 21 november 2019, is bekendgemaakt dat de Support Casper campagne sinds zijn oprichting in 2015 het bedrag van € 10 miljoen heeft overschreden.

Zoals bekend heeft de Stichting de bouw van vier ATMP-units in het Erasmus MC medegefinancierd. De productie van de door het OVIT-team ontwikkelde oncolytische virussen komt hiermee snel in zicht. Om de virussen vervolgens ook bij de patiënt te kunnen toedienen is er nog minstens een even groot bedrag aan



donaties nodig. Daarom willen we deze groeiende lijn van inkomsten in de afgelopen jaren graag voortzetten, maar de realiteit gebiedt ons een reëel doel te stellen. Begroot is om in 2020 € 1.5 miljoen op te halen (de hoogte van dit bedrag is aangepast na de uitbraak van de coronapandemie) en (maximaal) € 460.500,- aan kosten te besteden.

De fondsenwervende activiteiten die de Stichting voor het jaar 2020 gepland had (voordat de maatregelen als gevolg van Covid-19 in het leven werden geroepen):

- | | | |
|-----|-------------|---|
| 1. | 18 januari | Slotconcert Inspire2Live Choir Dolfinarium Harderwijk |
| 2. | 20 maart | Benefietdiner Hilton Amsterdam m.m.v. Astrid Joosten |
| 3. | 3 april | AM Driving Business Gala Nijkerk |
| 4. | 5 april | Casper Runners Marathon Rotterdam |
| 5. | 9 april | Support Casper Business Club bijeenkomst Rotterdam |
| 6. | april/mei | Veronica Inside voetbaltoernooi actievoerenden Voetbalclubs |
| 7. | 26-28 juni | The Dutch 750 |
| 8. | 6 juli | Support Casper Lustrum Golfdag op de Haagsche Golf & Country Club |
| 9. | 21-24 juli | Casper Wandelaars Nijmeegse Vierdaagse |
| 10. | september | Benefietdiner 't Gooi m.m.v. Ronald Koeman (onder voorbehoud) |
| 11. | oktober | Support Casper Business Club bijeenkomst |
| 12. | 21 november | Lustrumgala Grand Hotel Huis ter Duin |

Helaas zijn de evenementen in maart tot en met juli 2020 gecancelled dan wel uitgesteld in verband met de uitbraak van de coronapandemie. Helaas is ook het besluit genomen om de traditionele Support Casper Golfdag en The Dutch 750 een jaar te verschuiven.



COMMUNICATIE

Wij blijven activiteiten ontwikkelen met de campagne Support Casper om de bekendheid van onze Stichting te vergroten. Belangrijk is daarbij het verschijnen van Prof. dr. Casper van Eijck in de media op nieuwswaardige momenten zoals een benefietdiner of een lustrumgala. Bij kleine, regionale evenementen zullen we hem hier niet mee belasten. Daarnaast richten wij ons door middel van onze eigen Social Media kanalen, persberichten, nieuwsbrieven en publicaties in kranten en bladen op een breed publiek. Op deze manier staat alvleesklierkanker centraal met daarbij aandacht voor

de nieuwe behandelmethoden. Waar mogelijk zullen wij onze ambassadeurs bij activiteiten en evenementen blijven betrekken.

KOSTEN ORGANISATIE

De kosten voor administratie en werving zijn conform budget 2020, welke is bijgesteld na de uitbraak van Covid-19, begroot op € 460.500,-. Zoals hierboven is toegelicht, is het team medewerkers met een aantal zzp'ers uitgebreid. Voor alle duidelijkheid: wij wensen zoveel mogelijk geld ten goede van het onderzoek te laten komen en zullen wederom in staat zijn om ruim onder de CBF-norm te blijven.

“DE GROOTSTE KWALITEIT VAN CASPER IS DAT HIJ MENSELIJK MET ZIJN PATIËNTEN OMGAAT.”

- René van der Gijp -



Gabri van der Pluijm



Maaïke van der Mark



Nadine van Montfoort



Rob Hoeben



Selas Bots



Sjoerd van der Burg

Betrokkenen artsen en onderzoekers in het LUMC.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2019

(na bestemming van het saldo)

	31 december 2019		31 december 2018	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VASTE ACTIVA				
Materiële vaste activa	(1)			
Apparatuur		121.270		161.693
Inventaris		2.833		2.945
Vooruitbetaald op materiële vaste activa		43.009		0
			167.112	164.638
VLOTTENDE ACTIVA				
Vorraden	(2)	5.844		6.067
Vorderingen	(3)	514.427		37.971
Liquide middelen	(4)	6.019.309		4.794.762
Som der vlottende activa			6.539.580	4.838.800
Totaal activa			<u>6.706.692</u>	<u>5.003.438</u>

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

	31 december 2019		31 december 2018	
	€	€	€	€
PASSIVA				
RESERVES EN FONDSSEN (5)				
Continuïteitsreserve	583.521		557.834	
Bestemmingsreserves	0		1.379.179	
Overige reserves	168.117		864.979	
Bestemmingsfonds	0		750.000	
		751.638		3.551.992
KORTLOPENDE SCHULDEN (6)				
Crediteuren	150.642		185.869	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	23.754		0	
Overige schulden en overlopende passiva	5.780.658		1.265.577	
		5.955.054		1.451.446
Totaal passiva		<u>6.706.692</u>		<u>5.003.438</u>

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

	Realisatie 2019	Begroting 2019	Realisatie 2018
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	(7) 842.112	1.000.000	923.715
Baten van bedrijfsleven	(8) 1.894.884	1.000.000	1.609.102
Baten van loterijorganisaties	(9) 6.972	0	18.500
Baten van andere organisaties zonder winststreven	(10) 881.477	500.000	1.046.478
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	(11) 13.242	0	17.996
Som der baten	<u>3.638.687</u>	<u>2.500.000</u>	<u>3.615.791</u>
Lasten			
Besteed aan de doelstellingen			
Onderzoek	(12) 5.958.853	2.072.325	463.527
Voorlichting en bewustmaking	(13) 91.174	29.000	50.195
	<u>6.050.027</u>	<u>2.101.325</u>	<u>513.722</u>
Wervingskosten			
Lasten fondsverwerving	(14) 242.382	265.750	279.594
Kosten van beheer en administratie			
Personeelslasten	79.729	73.450	48.943
Afschrijvingen	(15) 755	0	749
Overige bedrijfslasten	(16) 66.148	59.475	44.639
	<u>146.632</u>	<u>132.925</u>	<u>94.331</u>
Saldo	<u>(2.800.354)</u>	<u>0</u>	<u>2.728.144</u>
Resultaatbestemming			
Continuïteitsreserve	25.687	0	(6.588)
Bestemmingsreserves	(1.379.179)	0	1.379.179
Overige reserves	(696.862)	0	605.553
Bestemmingsfonds	(750.000)	0	750.000
	<u>(2.800.354)</u>	<u>0</u>	<u>2.728.144</u>

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

3 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

ALGEMEEN

Oprichting en activiteiten

Bij notariële akte d.d. 18 november 2015 is Stichting I Owe You, statutaire gevestigd te Voorschoten opgericht. Per 18 april 2016 is, middels een notariële akte, de statutaire naam gewijzigd in Stichting Overleven met Alvleesklierkanker. Het eerste boekjaar van de stichting eindigt per 31 december 2016.

De stichting heeft ten doel:

- Bijdragen te leveren aan het vinden van alternatieve effectieve behandelmethoden van alvleesklierkanker door het stimuleren van doelgericht multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek, zoals maar niet uitsluitend: innovatief klinisch onderzoek naar verschillende oncolytische virussen in combinatie met immunotherapie in de al aanwezige relevante preklinische ziektemodellen waardoor een brede toepasbaarheid gestimuleerd zal worden.
- Aantrekken van financiële middelen, onder andere fondswerving en maximalisatie van de beschikbare middelen.
- Het bevorderen van nationale en internationale samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek.
- Communicatie met patiënten en donateurs over de voortgang van wetenschappelijk onderzoek en mogelijke behandelmethoden.
- Bieden van een communicatieplatform voor alvleesklierkanker patiënten, naasten, nabestaanden en omgeving (lotgenoten contact).
- Het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

De jaarrekening van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker is opgesteld volgens de in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving en de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving, die uitgegeven zijn door de Raad voor de Jaarverslaggeving, met name Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

De waardering van de activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor een specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde. Alle opgenomen vlottende activa en kortlopende schulden kennen een resterende looptijd korter dan een jaar.

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop deze betrekking hebben. Baten worden slechts opgenomen voor zover deze op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien deze voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Vergelijking met voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en van resultaatbepaling zijn ongewijzigd gebleven ten opzichte van het voorgaande jaar.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

Schattingen, aannames en veronderstellingen

Voor het opmaken van deze jaarrekening zijn schattingen, aannames en veronderstellingen gehanteerd die van invloed zijn op verantwoorde bedragen en op de niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen. De schattingen, aannames en veronderstellingen die zijn gemaakt, zijn gebaseerd op marktgegevens, kennis, ervaringen uit het verleden en andere factoren die onder de gegeven omstandigheden als redelijk worden beschouwd. De werkelijke resultaten kunnen echter afwijken van de gemaakte schattingen. Schattingen, aannames en veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld.

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschaffingswaarde of vervaardigingslasten verminderd met afschrijvingen bepaald op basis van de geschatte levensduur rekening houdend met een eventuele restwaarde. De afschrijvingen bedragen een vast percentage van de aanschaffingswaarde of vervaardigingslasten.

Voorraden

Voorraden grond- en hulpstoffen en handelsgoederen worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs of lagere netto-opbrengstwaarde. Deze lagere netto-opbrengstwaarde wordt bepaald door individuele beoordeling van de voorraden.

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen worden opgenomen tegen nominale waarde, onder aftrek van de noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Baten

Donaties en giften worden als baten verantwoord in het jaar waarin deze zijn toegekend en de ontvangst ervan voldoende zeker is.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alveesklierkanker, Voorschoten

Verdeling lasten naar bestemming

Bij het toerekenen van de kosten wordt vastgesteld of deze direct toerekenbaar zijn aan de vier hoofdactiviteiten van de stichting:

- Financiering van onderzoek
- Voorlichting en bewustmaking
- Fondsenwerving
- Beheer en administratie

De uitvoeringskosten van Stichting Overleven met Alveesklierkanker bestaan uit:

- Kosten voor de organisatie van evenementen
- Kosten voor publiciteit en communicatie t.b.v. fondsenwerving
- Kosten voor de webshop
- Personeelslasten
- Kantoorlasten
- Autolasten
- Algemene lasten

De uitvoeringskosten worden verdeeld over de eerder genoemde hoofdactiviteiten:

Financiering van onderzoek

De kosten welke worden gemaakt ten behoeve van de uitvoering van onderzoek.

Voorlichting en bewustmaking

Alle activiteiten met betrekking tot voorlichten en bewustmaking in Nederland van het werk van Stichting Overleven met Alveesklierkanker.

Fondsenwerving

Alle kosten en activiteiten die ten doel hebben mensen te bewegen geld te doneren aan de stichting.

Beheer en administratie

De kosten die de stichting maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievoering en welke niet kunnen worden toegerekend aan de overige hoofdactiviteiten.

De personeelskosten worden toegerekend aan de hoofdactiviteiten op basis van urenverantwoordingen per werknemer per activiteit. Deze urenverantwoording wordt op maandbasis geadmistreerd door de werknemers.

Bestedingen doelstellingen

De bestedingen in het kader van de doelstellingen worden verantwoord in het jaar dat zij zijn toegezegd of, voor zover dit niet bij toezegging het geval is, in het jaar dat de omvang van de verplichting betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorwaardelijke verplichtingen worden verantwoord in het jaar waarin vast komt te staan dat aan de voorwaarden zal worden voldaan.

Afschrijvingen

Materiële vaste activa worden vanaf het moment van gereedheid voor ingebruikneming afgeschreven over de verwachte toekomstige gebruiksduur van het actief.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alveesklierkanker, Voorschoten

4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2019

ACTIVA

VASTE ACTIVA

1. Materiële vaste activa

	Apparatuur	Inventaris	Vooruitbetaald op materiële vaste activa	Totaal
	€	€	€	€
<i>Boekwaarde per 1 januari 2019</i>				
Aanschaffingswaarde	202.116	3.746	0	205.862
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	(40.423)	(803)	0	(41.226)
	<u>161.693</u>	<u>2.943</u>	<u>0</u>	<u>164.636</u>
<i>Mutaties</i>				
Investerings	0	645	43.009	43.654
Afschrijvingen	(40.423)	(755)	0	(41.178)
	<u>(40.423)</u>	<u>(110)</u>	<u>43.009</u>	<u>2.476</u>
<i>Boekwaarde per 31 december 2019</i>				
Aanschaffingswaarde	202.116	4.391	43.009	249.516
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	(80.846)	(1.558)	0	(82.404)
	<u>121.270</u>	<u>2.833</u>	<u>43.009</u>	<u>167.112</u>
<i>Afschrijvingspercentages</i>				%
Apparatuur				20
Inventaris				20
Vooruitbetaald op materiële vaste activa				0

De activa in de rubriek Apparatuur worden aangehouden in het kader van de doelstellingen. De activa in de rubriek Inventaris worden aangehouden als zijnde benodigd van de bedrijfsvoering.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

VLOTTENDE ACTIVA

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
2. Voorraden		
Gereed product en handelsgoederen	<u>5.844</u>	<u>6.067</u>
3. Vorderingen		
Debiteuren		
Debiteuren	<u>4.325</u>	<u>15.912</u>
Belastingen en premies sociale verzekeringen		
Omzetbelasting	<u>0</u>	<u>15.750</u>
Overlopende activa		
Contributies en abonnementen	6.338	5.460
Waarborgsommen	150	150
Nog te ontvangen donaties	502.547	517
Overige overlopende activa	<u>1.067</u>	<u>182</u>
	<u>510.102</u>	<u>6.309</u>
4. Liquide middelen		
ABN AMRO Bank N.V.	2.003.975	0
ING Bank N.V.	<u>4.015.334</u>	<u>4.794.762</u>
	<u>6.019.309</u>	<u>4.794.762</u>

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

PASSIVA

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
5. RESERVES EN FONDSEN		
Continuïteitsreserve	583.521	557.834
Bestemmingsreserves	0	1.379.179
Overige reserves	<u>168.117</u>	<u>864.979</u>
	<u>751.638</u>	<u>2.801.992</u>
Bestemmingsfonds	<u>0</u>	<u>750.000</u>
	<u>751.638</u>	<u>3.551.992</u>
	2019	2018
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	557.834	564.422
Resultaatbestemming	<u>25.687</u>	<u>(6.588)</u>
Stand per 31 december	<u>583.521</u>	<u>557.834</u>
De stichting hanteert een continuïteitsreserve van maximaal 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de stichting. Dit maximum ligt in lijn met de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen.		
	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
Bestemmingsreserves		
Bestemmingsreserve ATMP	<u>0</u>	<u>1.379.179</u>
	2019	2018
	€	€
Bestemmingsreserve ATMP		
Stand per 1 januari	1.379.179	0
Resultaatbestemming	<u>(1.379.179)</u>	<u>1.379.179</u>
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>1.379.179</u>

Het bestuur heeft besloten een bedrag ad € 1.379.179 te bestemmen voor het project Advanced Therapeutic Medical Product (ATMP).

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

	2019	2018
	€	€
Overige reserves		
Stand per 1 januari	864.979	259.426
Resultaatbestemming boekjaar	(696.862)	605.553
Stand per 31 december	<u>168.117</u>	<u>864.979</u>
	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
Bestemmingsfonds		
Bestemmingsfonds ATMP	<u>0</u>	<u>750.000</u>
<i>Bestemmingsfonds ATMP</i>		
Stand per 1 januari	750.000	0
Resultaatbestemming	(750.000)	750.000
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>750.000</u>
Het bestemmingsfonds ATMP ziet op ontvangen donaties ten behoeve van dit project.		
6. KORTLOPENDE SCHULDEN		
Crediteuren		
Crediteuren	<u>150.642</u>	<u>185.869</u>
Belastingen en premies sociale verzekeringen		
Omzetbelasting	18.202	0
Loonheffing	5.552	0
	<u>23.754</u>	<u>0</u>

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
Overlopende passiva		
Vakantiegeld	5.989	4.774
Accountantskosten	9.257	9.257
Vooruitgefactureerde bedragen	2.500	3.000
Nog te betalen bedragen	12.963	169.035
Gereserveerd voor onderzoek project 16.01 (2019 - 2021)	225.000	19.891
Gereserveerd voor onderzoek project 16.03 (2019 - 2020)	125.000	222.692
Gereserveerd voor onderzoek project 16.04 (2019 - 2020)	80.000	0
Gereserveerd voor onderzoek project 17.01 (2019 - 2022)	205.000	0
Gereserveerd voor onderzoek project 17.02 (2017 - 2019)	0	34.704
Gereserveerd voor onderzoek project 17.03 (2017 - 2019)	36.913	45.870
Gereserveerd voor onderzoek project 17.04 (2019 - 2021)	84.460	1.994
Gereserveerd voor onderzoek project 17.05 (2017 - 2018)	0	387
Gereserveerd voor onderzoek project 17.06 (2019 - 2021)	210.000	150.000
Gereserveerd voor onderzoek project 17.07 (2019 - 2022)	250.000	175.000
Gereserveerd voor onderzoek project 17.08 (2019 - 2022)	385.000	330.741
Gereserveerd voor onderzoek project 18.01 (2018 - 2020)	67.397	96.286
Gereserveerd voor onderzoek project 19.01 (2019 - 2023)	350.000	0
Gereserveerd voor onderzoek project 19.02 (2019 - 2023)	325.000	0
Gereserveerd voor onderzoek project 19.03 (2019 - 2022)	290.000	0
Gereserveerd voor onderzoek project 19.04 (2019 - 2023)	240.000	0
Gereserveerd voor onderzoek project 19.05 (2019 - 2022)	255.000	0
Gereserveerd voor onderzoek project 19.06 (2019)	55.000	0
Gereserveerd voor onderzoek project 19.07 (2019 - 2021)	22.000	0
Gereserveerd voor onderzoek project 19.08 (2019 - 2023)	280.000	0
Gereserveerd voor onderzoek project 19.09 (2019 - 2023)	215.000	0
Gereserveerd voor project ATMP (2019 - 2023)	2.129.179	0
Gereserveerd voor project STRATI-VIR (2019 - 2023)	1.000.000	0
Betaald voorschot aan EMC	(1.080.000)	0
Overige overlopende passiva	0	1.946
	<u>5.780.658</u>	<u>1.265.577</u>

NIET IN DE BALANS OPGENOMEN VERPLICHTINGEN

Meerjarige financiële verplichtingen

Leasing

De resterende verplichtingen uit hoofde van met derden aangegane leaseovereenkomsten met betrekking tot vervoermiddelen bedragen in totaal € 12.321. Hiervan vervalt na 1 jaar € 10.584.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

Overige niet verwerkte verplichtingen

Investeringsverplichtingen

In 2018 is de stichting een verplichting aangegaan uit hoofde van een investering in medische apparatuur ad € 289.125. Hierop is in 2019 reeds € 43.009 aanbetaald.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

	Realisatie 2019	Realisatie 2018
	€	€
7. Baten van particulieren		
Donaties en giften	842.112	923.715
8. Baten van bedrijfsleven		
Donaties bedrijfsleven	1.894.884	1.609.102
9. Baten van loterijorganisaties		
Bijdragen uit nationale loterijen	6.972	18.500
10. Baten van andere organisaties zonder winststreven		
Baten van andere organisaties zonder winststreven	881.477	1.046.478
11. Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten		
Webshop	1.332	1.696
Evenementen	11.910	16.300
	13.242	17.996

De omzet uit hoofde van de verkopen vanuit de webshop bedraagt over 2019 € 1.556. De kostprijs van de verkopen bedraagt over 2019 € 224.

Besteed aan de doelstellingen

12. Onderzoek

Inhuur onderzoeksartsen	2.721.088	374.551
Project ATMP	2.129.179	0
Project STRATI-VIR	1.000.000	0
Onderzoeksinstallaties	108.586	88.976
	5.958.853	463.527

13. Voorlichting en bewustmaking

Publiciteits- en communicatiekosten	48.591	50.195
Personeelskosten	40.131	0
Autokosten	2.452	0
	91.174	50.195

14. Lasten fondsverwerving

Voor een nadere specificatie ten aanzien van de lasten fondsverwerving verwijzen wij naar de paragraaf Verdeling van de lasten naar bestemming.

De lasten fondsverwerving bedragen 6,7% van de totaal verworven baten in het boekjaar (2018: 7,7%).

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

Personeelsleden

Bij de stichting waren in 2019 gemiddeld 3 personeelsleden werkzaam (2018: 2).

15. Afschrijvingen

	Realisatie 2019	Realisatie 2018
	€	€
<i>Afschrijvingen materiële vaste activa</i>		
Inventaris	755	749

16. Overige bedrijfslasten

Kantoorlasten	19.935	13.530
Autolasten	5.312	2.836
Algemene lasten	40.901	26.237
Diverse baten en lasten	0	2.036
	<u>66.148</u>	<u>44.639</u>

Kantoorlasten

Kantoorbehoeften	8.164	9.065
Automatiseringslasten	942	912
Telefoon	952	0
Porti	525	463
Contributies en abonnementen	7.174	1.020
Opslagruimten	2.178	2.070
	<u>19.935</u>	<u>13.530</u>

Autolasten

Brandstoffen	1.079	522
Leaselasten	3.739	2.015
Boetes	54	20
Overige autolasten	440	279
	<u>5.312</u>	<u>2.836</u>

Algemene lasten

Accountantslasten	10.279	9.257
Administratielasten	4.869	1.325
Advieslasten	17.882	9.817
Verzekeringen	514	0
Sponsoring	4.000	0
Bankkosten	2.670	5.344
Overige algemene lasten	687	494
	<u>40.901</u>	<u>26.237</u>

Diverse baten en lasten

Afboeking oninbare debiteuren	0	2.036
-------------------------------	---	-------

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

6. VERDELING VAN DE LASTEN NAAR BESTEMMING

Lasten	Onderzoek	Voorlichting en bewustmaking	Eigen fondsenwerving	Beheer en administratie	Realisatie 2019	Realisatie 2018
Financiering van onderzoek	5.850.267	0	0	0	5.850.267	374.551
Lasten onderzoeksinstallaties	108.586	0	0	0	108.586	88.976
Lasten evenementen	0	48.591	77.473	0	77.473	137.569
Publiciteits- en communicatielasten	0	0	5.051	0	53.642	53.654
Lasten webshop	0	21.610	3.146	0	3.146	3.556
Salariissen	0	3.509	79.526	42.933	144.069	107.216
Sociale lasten	0	0	12.915	6.972	23.396	17.250
Pensioenlasten	0	0	55.245	0	0	5.893
Overige personeelslasten	0	15.012	0	29.824	100.081	46.976
Afschrijvingen	0	0	0	755	755	749
Kantoorlasten	0	0	0	19.935	19.935	13.530
Autolasten	0	2.452	9.025	5.312	16.789	9.454
Algemene lasten	0	0	0	40.901	40.901	26.237
Diverse baten en lasten	0	0	0	0	0	2.036
	<u>5.958.853</u>	<u>91.174</u>	<u>242.382</u>	<u>146.632</u>	<u>6.439.041</u>	<u>887.647</u>

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

Ondertekening bestuur voor akkoord

Voorschoten, 24 juni 2020

R. den Brave, voorzitter M.J. Blondeau, secretaris

R. Vehmeijer, penningmeester E. Kuit, lid

R. Vismans, lid S. Kranendijk, lid

C.E. Verhagen, lid

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

OVERIGE GEGEVENS

1 CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2019

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2019 van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker te Voorschoten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van de reserves van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker per 31 december 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2019;
2. de staat van baten en lasten over 2019; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen vereist is.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen en de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de onderneming in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;

- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Was getekend, Rotterdam, 24 juni 2020

Borrie Accountants B.V.

J. Kraak RA

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alveesklierkanker, Voorschoten

1. BEZOLDIGING DIRECTIE EN BESTUUR

De beloning van de directeur wordt vastgesteld door het bestuur van de stichting.

Dienstverband	
Looptijd	Onbepaalde tijd
Uren p.w.	40 uur
Parttime percentage	100%
Periode	1-1-2019 t/m 31-12-2019
Bezoldiging	
Brutoloon/salaris	€ 71.232
Vakantiegeld	€ 5.120
Eindejaarsuitkering, 13de /14de mnd	€ 0
Variabel jaarinkomen	€ 0
Totaal *	€ 76.352
SV lasten (wg deel)	€ 10.688
Belastbare vergoedingen/bijtellings	€ 600
Pensioenlasten (wg deel)	€ 0
Overige beloningen op termijn	€ 0
Uitkering beëindiging dienstverband	€ 0
Totaal	€ 11.288
Huidige directeur:	
Totaal 2019:	€ 87.640
Totaal 2018:	€ 83.181

* Het salaris van de directeur wordt getoetst aan de hand van de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties zoals opgesteld door de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Op grond van deze richtlijn is de functie van de directeur binnen Stichting Overleven met Alveesklierkanker ingedeeld in categorie D, met een maximaal jaarinkomen van € 77.792. Het salaris van de directeur van € 76.352 in 2019 blijft hieronder.

Leden van het bestuur ontvangen geen bezoldiging en zijn vrijwillig bestuurslid.

NEVENFUNCTIES

(neven)functies, directie, bestuur, raad van toezicht en wetenschappelijke advies raad

Directie

dhr. S. (Sjoerd) M. Zwanenburg	(neven)functies	Directeur Stichting Overleven met Alvleesklierkanker Voorzitter vereniging voor de groothandel in dranken en horecabenoedigheden (GDH)
Bestuur dhr. drs. R. (Robert) P. den Brave voorzitter	(neven)functies	Directeur Dräger Nederland BV Bestuurslid branchevereniging FHI, medische technologie
dhr. drs. R. (Rein) J.M. Vehmeijer penningmeester	(neven)functies	Directeur Postive Perception Program BV (PPP-Zorg) Directeur Corviglia BV Board member The Green Branch
mevr. mr. M.J. (Marie-José) C. Blondeau secretaris	(neven)functies	Directeur/eigenaar Blondeau Juridisch Advies Lid wetenschappelijke commissie Dutch Pancreatic Cancer Group Lid Bezwarenadviescommissie Erasmus MC Externe vertrouwenspersoon IJsselland Ziekenhuis Voorzitter Geschillencommissie CAO Rijk Lid Klachtencommissie Ongewenst Gedrag Reclassering Nederland Ad hoc Lid Klachtencommissie Personele Aangelegenheden Onderzoeksraad voor Veiligheid
dhr. R. (Rob) A.M. Vismans bestuurslid	(neven)functies	Managing Director Gerechtsdeurwaarderskantoor R.A.M. Vismans B.V. DGA Jasper Holding B.V. Partner Deurwaarders Samenwerking Nederland (DSN) B.V. Penningmeester stichting Made in Holland
mevr. E. (Eva) E. Kuit bestuurslid	(neven)functies	Directeur / eigenaar Mediavrouw Lid Raad van Toezicht Intermin Bestuurder Watersnoodmuseum
mevr. dr. C. (Claudia) E. Verhagen bestuurslid	(neven)functies	Epidemioloog/onderzoeker, projectleider monitoring publieke gezondheid GGD Amsterdam
dhr. drs. S. (Stef) G.H. Kranendijk bestuurslid	(neven)functies	CEO Qorium BV CEO Circolo BV Affiliate Partner Systemiq Ltd. Chairman Solar Polar Ltd. Member of the Board Tribes Holding BV Member of the Board of Closing the Loop BV Bestuurslid Het Concertgebouw Fonds Bestuurslid Ubbo Emmius Fonds Rijksuniversiteit Groningen Bestuurslid Stichting Connect by Music

NEVENFUNCTIES

(neven)functies, directie, bestuur, raad van toezicht en wetenschappelijke advies raad

Raad van Toezicht

dhr. mr. B. (Bart) J.R. Van Tongeren voorzitter	(neven)functies	Rechter bij de arrondissementsrechtbank te Rotterdam Bestuurslid Stichting Rotterdamse Bond voor Lichamelijke Opvoeding Bestuurslid Stichting Kindertehuizen Bestuurslid VVE Bentinckstraat 54-56 Amsterdam Bestuurslid Morojaflo Holding BV Lid Alumni Board van de Economic Board of Development Rotterdam
dhr. drs. S. (Sytso) A. Boonstra	(neven)functies	Directeur Elreto B.V. Partner PwC Bestuurslid PwC Business Solutions Holding (NL) B.V. Bestuurslid PwC Digital Technology Services B.V. Bestuurslid Stichting Price Waterhouse Beheer
dhr. dr. C. (Celesta) W.M. Wensveen	(neven)functies	Gynaecological Oncologist Erasmus MC Plaatsvervangend afdelingshoofd Gynaecologische Oncologie Erasmus MC

Wetenschappelijke Advies Raad

dhr. dr. E. (Evert) Rijntjes	(neven)functies	Gepensioneerd KNO-arts Second opinions bij "2e Arts Online" Aandeelhouder en mede-ontwikkelaar van Pulsehaler van Respinova (Israël) Mede-aandeelhouder RONA B.V. (Arnhem, Nederland) Mede-aandeelhouder Beresteijn B.V. (Voorschoten, Nederland) Aandeelhouder en mede-ontwikkelaar van Golden Hearing (Italië)
mevr. prof. dr. A. (Ada) M. Kruisbeek	(neven)functies	Emer. Professor Immunologie VU Voorzitter Scientific Advisory Board Dcprime BV Mede-aandeelhouder Dcprime BV Redacteur diverse tijdschriften over immunotherapie van kanker
dhr. prof. dr. A. (Ab) D.M.E. Osterhaus	(neven)functies	Director/Professor Research Center for Emerging Infections and Zoonoses (RIZ), Univ. Vet. Med. Hannover Emer. Professor Erasmus Univeristy & Utrecht University Chair One Health Platform (Global) Chair ESWI (EU) CSO Viroclinics-Biosciences BV (NL) CSO CR20 BV (NL) Ad hoc consultant Pharma companies

SUPPORT CASPER BUSINESS CLUB BIJEENKOMST

Grand Hotel Huis ter Duin, 21 november 2019





WHEN WE
SUPPORT
EACH OTHER



WE WILL
ACHIEVE
MORE



V.l.n.r. Jeroen de Vrij, Casper van Eijck, Sjoerd van der Burg, Martine Lamfers, Ron Fouchier, Bernadette van den Hoogen, Rob Hoeben, Clemens Dirven, Gabri van der Pluim.



Scan mij

STICHTING OVERLEVEN MET ALVLEESKLIERKANKER

Postbus 837
3500 AV Utrecht

Telefoon: 030 - 230 60 03

Website: www.supportcasper.nl

E-mail: contact@supportcasper.nl
of sjoerd@supportcasper.nl

Bank: NL82 INGB 0000 0420 00

KvK: 64583325

ANBI: 855730109