

JAARVERSLAG 2023

SUPPORT CASPER



VOOR BAANBREKEND ONDERZOEK
TEGEN ALVLEESKLIERKANKER

SUPPORT
CASPER



VOORWOORD

Geachte lezer,

Voor u ligt het uitgebreide jaarverslag van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker. We kijken als Bestuur vol trots terug op 2023, een jaar met veel mijlpalen. De onderzoeken gingen in volle vaart door, er werden prachtige acties georganiseerd en indrukwekkende bedragen opgehaald. Ons boegbeeld Casper van Eijck moest als chirurg met pensioen, maar blijft zich onverminderd inzetten voor het onderzoek naar effectieve behandelmethode van alvleesklierkanker. En als Stichting gaan wij onvermoeibaar verder met het inzamelen van gelden voor dit onderzoek én met het creëren van meer bewustwording voor en kennis over alvleesklierkanker.

Eén van de mooie mijlpalen afgelopen jaar was de opening van het ATMP-lab in het Erasmus MC in Rotterdam. De nieuwe ruimte voor het produceren van levende geneesmiddelen werd eindelijk in gebruik genomen. In het laboratorium worden verschillende typen afweercellen geproduceerd, waaronder dendritische cellen en bewerkte T-cellen. De planning is dat de faciliteit in de tweede helft van 2024 de eerste batch oncolytische virussen gaat maken.

Verder waren er in 2023 tal van mooie acties en evenementen. Zo was de Support Casper Golfdag op De Pan in Bosch en Duin bijzonder succesvol en maar liefst 120 mensen reisden af naar Frankrijk voor de sportieve en mentale uitdaging van de Tour de Pancreas. Het Support Casper Gala in Huis ter Duin verdient ook zeker een vermelding: de 360 gasten zorgden samen voor een geweldige opbrengst van meer dan een miljoen euro! Deze fondsen werden onder andere gewonnen voor het onderzoek naar de dendritische celtherapie, dat de volgende fase ingaat.

Er gebeurde veel bij ons op onderzoeksgebied. Door het jaar heen werden vier garanties afgegeven voor nieuw onderzoek; daarnaast zijn er verschillende publicaties verschenen over de lopende onderzoeken. Meerdere van 'onze' onderzoekers promoveerden met studies naar baanbrekende nieuwe manieren om alvleesklierkanker te behandelen. In het hoofdstuk Onderzoek leest u alles over de behaalde resultaten met betrekking tot de door onze Stichting gesteunde onderzoeksprojecten. Ook zijn we bezig met het versterken van onze samenwerkingen met andere spelers, waaronder KWF en Deltaplan Alvleesklierkanker.

Na tientallen jaren steun en toeverlaat te zijn geweest voor zijn patiënten moest Casper van Eijck nu toch echt met pensioen. Eind oktober vond zijn afscheidssymposium plaats met als bijzonder hoogtepunt – en voor Casper een totale verrassing – de uitreiking van een koninklijke onderscheiding voor zowel zijn werk als chirurg en onderzoeker als zijn missie met de Stichting. En bij die Stichting en onze onderzoeken blijft hij gelukkig onveranderd betrokken.

Ook onveranderd was de tomeloze inzet van onze supporters tijdens de Alvleesklierkanker Awareness Maand in november. Alle acties, evenementen en donaties waren weer hartverwarmend. Op de eerste dag van de maand brachten wij een bijzondere publicatie uit: Over Leven met Alvleesklierkanker. Dit glossy magazine over alvleesklierkanker – maar vooral ook over liefde, over troost en over verbinding – is gratis verkrijgbaar voor iedereen die met de ziekte te maken krijgt. Doel van het circa honderd pagina's tellende tijdschrift is mensen informeren, ondersteunen en een hart onder riem steken.

“Eén van de mooie mijlpalen afgelopen jaar was de opening van het ATMP-lab in het Erasmus MC in Rotterdam.”

Het magazine ligt inmiddels in ziekenhuizen door het hele land.

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en de Raad van Toezicht (RvT) waren wederom actief betrokken bij de Stichting. Als Bestuur willen we hen hartelijk bedanken voor het verzette werk, het kritisch bevragen en de advisering. Uiteraard zetten we ons als Stichting in om professioneel te werk te gaan, zowel op het gebied van fondsenwerving en communicatie als in het afleggen van verantwoording aan onze gulle donateurs. Die verantwoording vindt via dit jaarverslag plaats, maar ook middels geregelde updates op de website. Dit jaarverslag is goedgekeurd door de RvT. De jaarrekening is vooraf gecontroleerd en goedgekeurd door het onafhankelijk accountantskantoor Borrie.

Rest ons nog maar eens te benadrukken: heel veel dank voor uw support!

Hartelijke groet en we wensen u veel leesplezier,

HET BESTUUR VAN STICHTING OVERLEVEN MET ALVLEESKLIERKANKER | SUPPORT CASPER

Sjoerd Zwanenburg, voorzitter
Rein Vehmeijer, secretaris



INHOUDS- OPGAVE

06

ALGEMENE
INFORMATIE OVER
DE STICHTING

02

VOORWOORD

18

VRIJWILLIGERSBELEID

20

ACTIVITEITEN IN 2023

28

DONATIES VAN ANDERE
ORGANISATIES ZONDER
WINSTSTREVEN

36

DE ONDERZOEKEN

32

COMMUNICATIE

42

GARANTSTELLINGEN
2023

68

OP NAAR
DE TOEKOMST

58

HET BELEID MET BETREKING
TOT OMVANG EN FUNCTIE VAN
RESERVES EN FONDSEN

59

BELEGGINGSBELEID

60

BESTUUR, DIRECTIE,
RAAD VAN TOEZICHT EN
WETENSCHAPPELIJKE
ADVIESRAAD

70

BIJLAGEN



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 initiatiefnemers hebben zelf de enorme impact meegemaakt die alvleesklierkanker op patiënten en hun omgeving heeft, en hoe ontzettend weinig hiertegen nog te doen is. Slechts 5% van de gediagnosticeerde patiënten is vijf jaar later nog in leven. De meeste patiënten sterven binnen een half jaar na de diagnose.

Chemotherapie en bestraling doen helaas vaak weinig voor mensen met alvleesklierkanker en mede daardoor is er de afgelopen jaren nauwelijks vooruitgang geboekt in de behandeling. Jaren geleden constateerde Casper van Eijck dat hij twee patiënten steeds terugzag op zijn polispreekuur – vrij uniek bij een ziekte die zo snel tot de dood leidt. Het waren een varkensboer en een veearts die zichzelf, onafhankelijk van elkaar, inspotten met het pseudovogelpestvirusvaccin. Ze waren deze zelfmedicatie gestart vanuit hun radeloosheid en omdat zij bekend waren met het feit dat dit vaccin mogelijk ook tumorcellen doodt. Casper van Eijck overlegde in het Erasmus MC met zijn collega-professoren Ron Fouchier en Clemens Dirven, die bij de behandeling van hersentumoren inmiddels ook enig succes boekten met de toediening van een virus. Vervolgens werd een onderzoeksteam vanuit verschillende kankerspecialismen en in verschillende ziekenhuizen samengesteld om de mogelijkheden van virustoediening als behandelmethode voor alvleesklierkanker te onderzoeken.

Sinds 2015 voert de Stichting de campagne 'Support Casper' om het baanbrekende onderzoek van professor Van Eijck te financieren en meer aandacht voor de ziekte te vragen. Inmiddels werken tientallen artsen en onderzoekers aan mee. Deze experts houden zich, binnen de diverse gefinancierde onderzoeken, bezig met het vinden van nieuwe behandelmethoden binnen het veld van viro- en immunotherapie bij alvleesklierkanker.

Casper van Eijck initieert - als 'naamgever' van de campagne Support Casper met zijn visie, daadkracht en betrokkenheid bij patiënten - de onderzoeken om

nieuwe behandelmethoden te ontwikkelen. Wat begon met de missie van één man is inmiddels een missie van veel meer mensen in de medische wetenschap. Tientallen gedreven artsen en onderzoekers werken in diverse behandelcentra in Nederland dankzij door de Stichting geworven gelden aan het vinden van een innovatieve en effectieve behandeling. Dit alles wordt mogelijk gemaakt door de altijd aanwezige support en tomeloze inzet van kleine en grote donateurs, bedrijven, sportverenigingen, vrijwilligers en actievoerders.

De samenwerking met de overige partijen die zich inzetten voor alvleesklierkankeronderzoek in Nederland, is goed. Kennis en kunde worden gedeeld met organisaties, zoals de DPCG (Dutch Pancreatic Cancer Group) en Deltaplan Alvleesklierkanker - organisaties waarbij Casper van Eijck ook als arts is aangesloten.

De Stichting is een zelfstandige stichting met een Bestuur bestaande uit een directeur/bestuurder en een financieel manager/penningmeester. Het team bestaat uit één fulltime medewerker en drie parttime medewerkers in dienst van de Stichting. Daarnaast zijn vier teamleden op freelancebasis betrokken, een Raad van Toezicht (RvT) en een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) voor het toekennen van gelden.

Ook zijn een dertigtal vrijwilligers bij acties en events voor de Stichting werkzaam en zet een team van geneeskundestudenten zich in op diverse manieren. Ook zetten studenten van Minerva zich in vanuit hun rol als maatschappelijk partner van de Stichting.



MISSIE, VISIE EN DOELSTELLINGEN

MISSIE

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

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

VISIE

Ons doel is uiterlijk in 2030 **effectieve** en **betaalbare** behandelingen en/of medicijnen te hebben ontwikkeld voor alle alvleesklierkankerpatiënten.



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

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

DOELSTELLINGEN

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



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

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



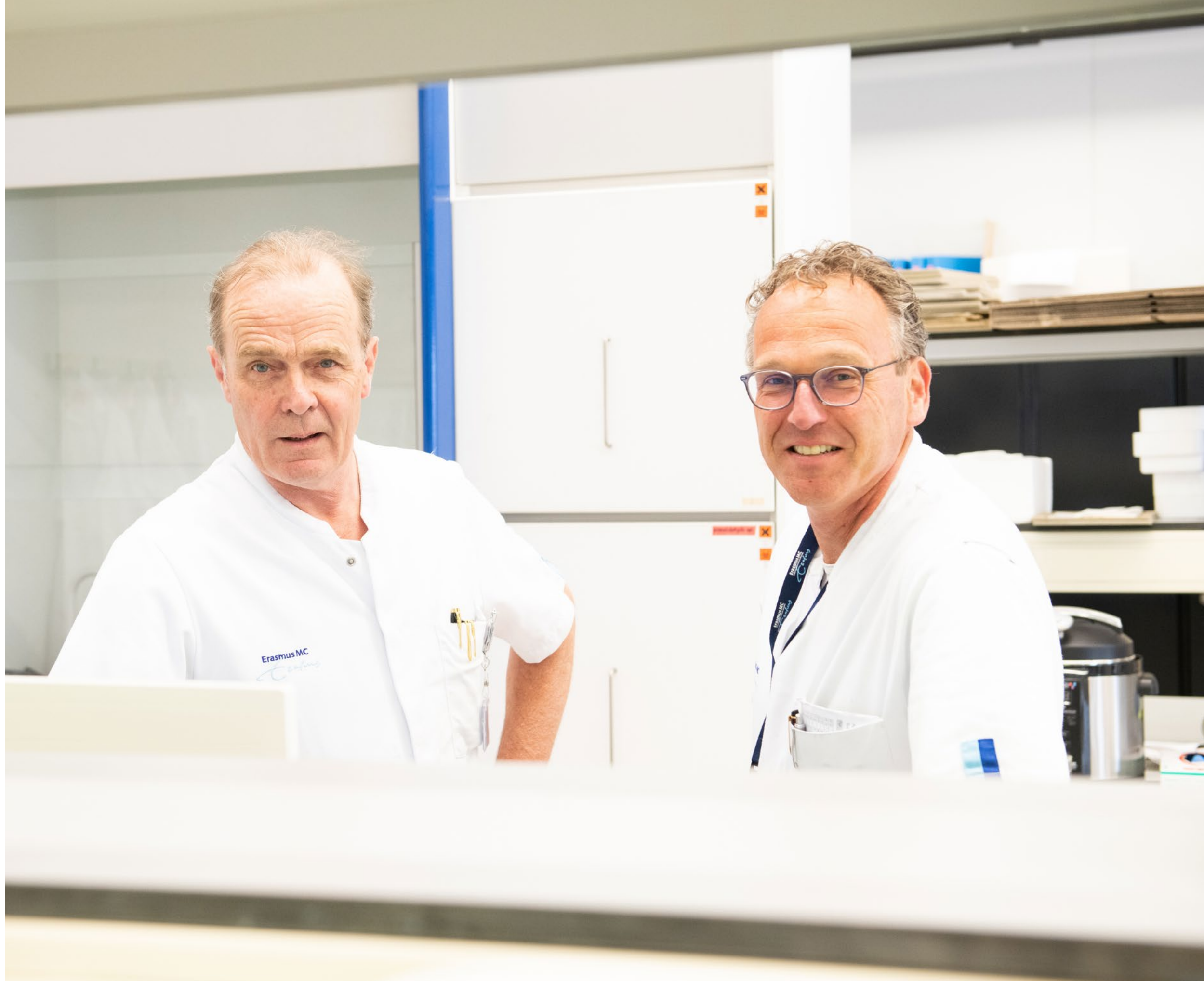
Het stimuleren van de omgeving van patiënten en/of nabestaanden om acties voor de Stichting te organiseren. We ondersteunen hen daarbij zoveel en zo goed mogelijk.



POSITIONERING

De Stichting Overleven met Alvleesklierkanker is een van de weinige goede doelen die zich richten op onderzoek naar nieuwe behandelmethoden voor alvleesklierkanker. Wij onderscheiden ons door zowel klinisch als doelgericht wetenschappelijk onderzoek op het gebied van immunotherapie en virotherapie (of een combinatie van beide) bij patiënten met alvleesklierkanker te ontwikkelen. Dit gebeurt binnen het multidisciplinaire Oncolytische Viro Immunotherapie Team (OVIT) van onderzoekers en artsen van verschillende academische ziekenhuizen (Erasmus MC, LUMC, Prinses Máxima Centrum) op het gebied van oncologie, virologie, tumorbiologie en immunologie.

Binnen het OVIT wordt, naast onderzoek naar alvleesklierkanker, ook door de verschillende onderzoeksteams gewerkt aan andere moeilijk behandelbare hersentumoren (o.a. glioma) en urologische tumoren. Het OVIT heeft als doel kennis en expertise te delen op het gebied van de viro- en immunotherapie om deze uiteindelijk zo snel en efficiënt mogelijk naar de kliniek te brengen. Om die reden ondersteunt de Stichting ook onderzoeksprojecten ten behoeve van de ontwikkeling van viro- en immunotherapie, primair in relatie tot andere moeilijk behandelbare tumoren.





**"HEEL SIMPEL
GEZEGD GAAT HET
OM HET DODEN VAN
TUMORCELLEN EN HET
AANWAKKEREN VAN HET
IMMUUNSYSTEEM,
DOOR HET VIRUS WAT
VOOR JOU HET MEEST
GESCHIKT IS."**

- Eftychia Stavrakaki -



STRUCTUUR

SUPPORT CASPER MEDEWERKERS



Dick van der Bij
Vrijwilliger Personeelszaken



Leonie Geenen - Van Straaten
Coördinator Nalatenschappen



Lot Bosch van Drakestein
Communicatie Marketing en PR



Marlies Koster
Manager Events en Acties



Sjoerd Zwanenburg
Directeur-bestuurder



Rein Vehmeijer
Bestuur



Wim Waning
Fondsenwerving



Hella Huijsers
Secretariaat



Linda Alonso
PA professor Casper van Eijck



Ronald Dullemans
Vrijwilliger Tour de Pancreas



Bianca Persoon
Coördinator Acties & Events



Sanne Sickenga
Medewerker events



De Stichtingsorganisatie bestaat per 31 december 2023 uit 2,7 fte in vaste dienst. Zij worden in een aantal specifieke taken ondersteund door freelance medewerkers en vrijwilligers. Zo maakt de Stichting gebruik van freelance medewerkers op het gebied van communicatie & pr en het professioneel organiseren van events. Het is kwalitatief soms beter een professional in te huren voor de lange termijn voor een beperkt aantal uren per week, dan voor diezelfde taken iemand in vaste dienst aan te nemen.

Het Bestuur van de Stichting bestaat uit een voorzitter en een secretaris, en zorgt voor de dagelijkse leiding.

De bestuurlijke structuur bestaat uit een Raad van Toezicht (RvT) en het tweehoofdig Bestuur. Vijf keer per jaar komen zij samen en adviseert en controleert de RvT op de uitwerking en verwezenlijking van de strategie, budgetten en de dagelijkse gang van zaken. Op deelterreinen zijn er geplande bijeenkomsten gehouden in 2023, zoals governance, financiën en fiscaliteit, projecten en activiteiten.

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR), bestaande uit vier leden, beoordeelt nieuwe projectaanvragen en monitort de voortgang van de gefinancierde projecten.

De Stichting wil over lopende onderzoeken maximaal transparant zijn. Zo worden regelmatig publicaties op de website aangevuld en via social media gedeeld, worden jaarlijks tijdens onze Business Club de aanwezigen bijgepraat en verschijnen er

“De Stichting wil over lopende onderzoeken maximaal transparant zijn.”

jaarlijks zo'n zes nieuwsbrieven met allerlei updates uit de onderzoeken en de activiteiten van de Stichting.

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 Mindwize. Ook bestaat de mogelijkheid om een bedrag via een 'Tikkie' over te maken op onze ABN AMRO-rekening. De Stichting heeft bepaald dat er niet wordt belegd met de ontvangen gelden.

Indien in een wetenschappelijk onderzoek de mogelijkheid bestaat tot het verwerven van IP-rechten wil de Stichting afspraken maken met het Technology Transfer Office van de betreffende universiteit over het gebruik van de royalty's en de voorwaarden van het mogelijk in de toekomst vervreemden van de IP-rechten. De IP-rechten vallen normaliter ten deel aan het umc. Daarnaast zijn met ieder umc sluitende afspraken gemaakt inzake de *overhead*-opslag. De facturatie verloopt in de regel op kwartaalbasis, al dan niet via bevoorschotting waarbij dan een eindejaarafrekening plaatsvindt. De belangrijkste

softwarepakketten die de Stichting voor haar dagelijkse werkzaamheden inzet zijn: Google Drive, Yuki als boekhoudpakket en Xapti als CRM-systeem.

Er zijn verwerkersovereenkomsten gesloten volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) met partners die mogelijk de beschikking hebben over gegevens van onze donateurs. Er zijn in 2023 geen datalekken opgetreden noch meldingen aan de Autoriteit Persoonsgegevens gedaan en de Stichting deelt haar data niet met derden.

Bij onze vertrouwenspersoon of het Bestuur zijn geen klachten binnengekomen in 2023.



MAATSCHAPPELIJKE WAARDEN

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

INTEGRITEITS- EN VEILIGHEIDSBELEID

Integer gedrag is de basis van alles wat we doen. De Stichting heeft een integriteitscode (te vinden op haar website) en beleid dat moet bijdragen aan een veilige werkomgeving. Het Bestuur van de Stichting is primair verantwoordelijk voor het beleid en dit wordt regelmatig onder de aandacht van medewerkers en vrijwilligers gebracht. Belangrijk is dat als je je niet veilig voelt bij hoe een collega of leidinggevende met je omgaat of als je een misstand vermoedt, je dit deelt of meldt.

Stichting Overleven met Alveeskliekkanker werkt samen met een externe vertrouwenspersoon die direct bereikbaar is voor iedere medewerker, vrijwilliger en ook voor andere relaties van de Stichting.

In 2023 hebben zich geen meldingen voorgedaan bij de vertrouwenspersoon.

MVO-BELEID

Ons beleid voor maatschappelijk verantwoord ondernemen heeft betrekking op onze inkoop, bedrijfsvoering, samenwerking met het bedrijfsleven en beleggingen.

De Stichting werkt met geld dat door particulieren, stichtingen, fondsen en het bedrijfsleven is opgebracht. Bij de publieke verantwoording daarover wordt aangesloten bij duurzame kaders voor duurzaamheid. Wat betreft de Nederlandse overheid is dat wet- en regelgeving.

De wens om per 2030 een effectieve behandeling tegen alveeskliekkanker op de markt te hebben, gaat hand in hand met onze doelstelling om deze behandeling voor iedereen betaalbaar te laten zijn. Het zogenaamde Fair Medicine-principe wordt door de Stichting nadrukkelijk nagestreefd.

Naast een gezondere samenleving zetten we ons ook in voor andere aspecten voor maatschappelijk ondernemen, op sociaal, ecologisch en economisch gebied. Wij volgen het kader van Goede Doelen Nederland wat betreft het duurzaamheidsbeleid. En deze toepassing heeft betrekking op:

- 1) Samenwerking met het bedrijfsleven
- 2) Inkoop
- 3) Bedrijfsvoering

Jaarlijks bespreekt het Bestuur onderling dit beleid en gezamenlijk met de Raad van Toezicht.



VRIJWILLIGERS- BELEID

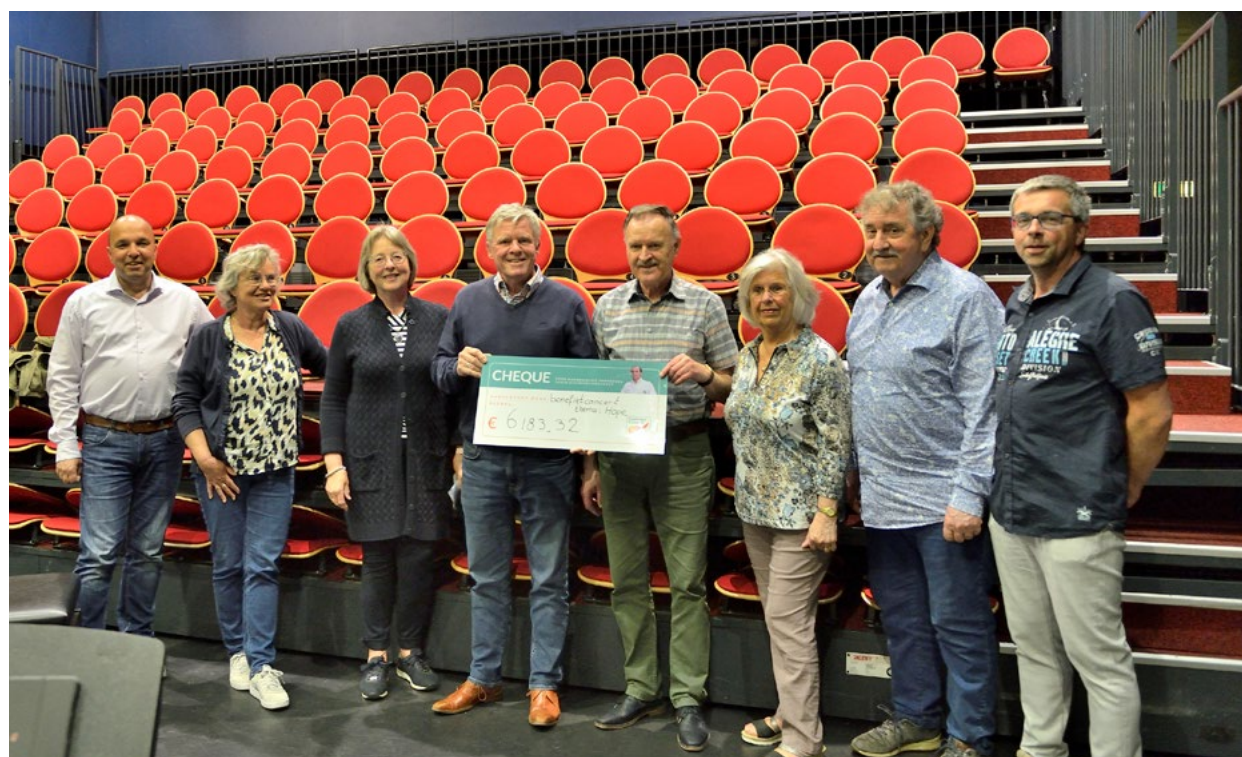
Vrijwilligers zijn van enorm belang voor Support Casper. Zij helpen bij het uitdragen van onze visie en het bereiken van onze doelstellingen. Ze ondersteunen ons op verschillende terreinen en bij diverse werkzaamheden. Zij vertegenwoordigen ons in het hele land.

Zo zijn er vrijwilligers die tijdens fondsenwervende activiteiten presentaties geven over de missie van Support Casper en het belang van doneren aan de Stichting, vrijwilligers die zelf acties opzetten zoals statiegeldacties, en vrijwilligers die tijdens evenementen op een stand staan en/of hand-en-spandiensten verrichten. De motivatie om als vrijwilliger actief te zijn voor Support Casper kan verschillen, maar de verbondenheid met onze missie delen we gezamenlijk.

Vrijwilligers van Support Casper krijgen zoveel mogelijk persoonlijke aandacht en waardering. Naast het bieden van functionele informatie die noodzakelijk is om de taken goed te kunnen uitvoeren, houden we hen ook op de hoogte via een-op-een-contact, onze website, social media, persberichten, het jaarverslag en onze nieuwsbrieven. Zo zijn onze vrijwilligers altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen, zoals de voortgang van onze activiteiten en de vorderingen van het onderzoeksteam.

Bij alle evenementen die worden georganiseerd is ten minste één teamlid aanwezig om de vrijwilligers op te vangen, instructies te geven en te begeleiden bij de werkzaamheden.

Eens per jaar komen wij met het vrijwilligersteam samen om elkaar buiten het werk te ontmoeten, *best practices* te delen en om samen iets te leren.



ACTIVITEITEN IN 2023

ALGEMEEN

Dat Support Casper van actie houdt is natuurlijk een bekend gegeven. 2023 stond weer bol van de prachtige initiatieven van derden en uiteraard ook van onze eigen acties en evenementen. Iedere actie wordt door ons omarmd en proberen wij met ons team te steunen om de actie nog succesvoller te maken. We nemen u hieronder graag mee door het jaar met een greep uit wat we zelf zoal organiseerden en een keur aan acties van onze supporters.

CASPER RUNNERS

Diverse lopers in de (halve) marathons van Enschede, Leiden, Rotterdam, Amsterdam en ook de Golden Ten in Delft liepen in het oranje van Support Casper. Allemaal met hetzelfde doel: baanbrekend onderzoek tegen alvleesklierkanker mogelijk maken!



NIJMEEGSE VIERDAAGSE

Nog beter zichtbaar zijn tijdens de loop der lopen – de Nijmeegse Vierdaagse –, dat is waar we ieder jaar voor gaan. Onze vrijwilligers staan elke dag vol enthousiasme achter de Support Casper-stand en tientallen mensen lopen mee voor ons goede doel. In 2023 was de deelname van de familie van Ada bijzonder; ze liepen met drie generaties vier dagen lang mee. Ada Daanen overleed in 2019 aan alvleesklierkanker. Zowel kleinzoon Ries (12), dochter Annieke (44) als Ada's echtgenoot Wim (70) wandelden iedere dag veertig kilometer. Een superknappe prestatie, zeker ook voor de jonge Ries die flink heeft moeten afzien. We zijn onder de indruk van jullie geweldige inzet!



SUPPORT CASPER BUSINESS CLUB

Twee keer per jaar worden de Business Club-leden en enkele speciale gasten ontvangen op onze mooie Business Club-bijeenkomsten. In het voorjaar is de prachtige locatie Hotel New York in Rotterdam en om het jaar – als er geen

Support Casper Gala is – Grand Hotel Huis ter Duin in Noordwijk. Op deze bijeenkomsten informeren we over de laatste ontwikkelingen op onderzoeksgebied, zetten we een aantal bijzondere actievoerders in het zonnetje en hebben we alle tijd om elkaar te ontmoeten en bij te praten. Twee keer per jaar onvergetelijk.



SUPPORT CASPER GOLFDAG

De Support Casper Golfdag vindt jaarlijks plaats in juli en brengt ons op de prachtigste plekken. In 2023 stelde Utrechtse Golfclub 'De Pan' haar unieke baan ter beschikking. Ruim twintig teams genoten van een dag op een van de mooiste banen van Nederland. Met de tunes van dj Zoë op de achtergrond werd er afgesloten met een borrel, diner en veiling. De opbrengst ging uiteraard naar het onderzoek.

TOUR DE PANCREAS

In september werd fiets- en wandeltocht Tour de Pancreas voor de tweede maal gehouden. Support Casper organiseert deze sportieve herdenkingstocht naar de top van de Mont Ventoux samen met Stichting Eck Roosen. Ook prof. dr. Casper van Eijck ging deze sportieve uitdaging dit jaar aan! Een uniek en memorabel evenement, waaraan ruim honderd mensen deelnamen die te fiets, lopend of hardlopend de beklimming van de Kale Berg waagden. *Chapeau!*



ALVLEESKLIERKANKER AWARENESS MAAND

November is internationaal *Pancreatic Awareness Month*, met op de derde donderdag van de maand de Awareness Day. In november zetten we ons als Support Casper in om meer bekendheid voor de ziekte te genereren en Nederland te doordringen van de noodzaak van onderzoek naar effectieve behandelingen van alvleesklierkanker. Dit jaar hebben we een *glossy* magazine over leven met alvleesklierkanker gelanceerd. Een prachtig tijdschrift over liefde, troost en verbinding dat gratis verkrijgbaar is voor iedereen die met de ziekte te maken krijgt. Het doel van dit magazine vol interviews, achtergrondverhalen en tips is mensen te informeren, te ondersteunen en een hart onder de riem te steken. 'Over Leven met Alvleesklierkanker' werd mede mogelijk gemaakt door Jumbo Supermarkten en ligt inmiddels in menig wachtkamer en op diverse koffietafels.

SUPPORT CASPER GALA

Zaterdag 28 oktober was een grote dag voor onze Stichting: het derde Support Casper Gala vond plaats in Grand Hotel Huis ter Duin. Een geweldig feest waar werd gelachen en ook gehuild. We stonden bewust stil bij iedereen die de vreselijke diagnose alvleesklierkanker kreeg en bij de

onvermoeibare inzet van de onderzoekers voor het vinden van effectieve behandelingen. Onze dankbaarheid voor alle tafelkopers, donateurs en gulle bidders op de veiling is groot – samen hebben ze ruim €1 miljoen voor het onderzoek verzameld. Dit geld wordt onder andere ingezet voor de volgende fase van het onderzoek met de dendritische celtherapie.



ACTIVITEITEN GEORGANISEERD DOOR DERDEN



In 2023 werden meer dan honderd acties voor Support Casper georganiseerd. We zijn trots op elk initiatief, ongeacht de grootte of de opbrengst. Het vergt zowel fysiek als mentaal veel van mensen om een actie op te zetten; daarvan zijn we ons terdege bewust. Iedere keer weer is het bijzonder om te zien met hoeveel enthousiasme, lef en creativiteit patiënten en/of hun dierbaren zich inzetten om fondsen te werven voor het onderzoek tegen alvleesklierkanker. Hieronder een kleine greep uit al het moois dat afgelopen jaar voor Support Casper werd ondernomen.



ANCO'S SUPPORT CASPER RUN

Anco Kattenberg en zijn gezin initieerden een hardloopwedstrijd op 4 november. Het werd een loodzwaar evenement voor zijn familie en vrienden, want Anco zelf kon het niet meer meemaken – hij overleed op 12 augustus. Vast keek hij vanuit de hemel toe – met een grote glimlach en vol trots. De actie, waaraan ruim zestig mensen deelnamen, droeg dankzij de grote hoeveelheid publiciteit bij aan de bekendheid van de ziekte en er werd zeer gul gedoneerd voor het onderzoek.



BOSSCHE 5: DE ZEILWEDSTRIJD VAN ANJA

De moeder van Anja van Wijk (34) uit Den Bosch kon niet meer genezen van alvleesklierkanker. Voor Anja alle reden om zich in te zetten voor een beter vooruitzicht voor iedereen die in de

toekomst de diagnose krijgt. Haar beperking – Anja is vanaf haar geboorte spastisch – hield haar niet tegen om zich in te zetten voor het goede doel. Tijdens de zeilwedstrijd Bossche 5 zeilde Anja voor de winst, het plezier én geld voor het onderzoek. Een fantastische prestatie!

JA, IK WIL

Dit jaar stapten meerdere mensen in het huwelijksbootje en vroegen op hun Grote Dag niet om cadeaus, maar om een donatie aan Support Casper. Geweldig mooie en onbaatzuchtige acties, waarvoor wij onder anderen Rowena & Peter, Benjamin & Rosanne en Lennart & Manita hartelijk danken. Namens Support Casper wensen we jullie een lang en liefdevol leven samen!



BERGSE PLASLOOP

Op zondag 8 oktober was de veertiende editie van de Bergse Plasloop, de gezelligste loop van Rotterdam en omstreken. Deze unieke stratenloop voert door Hillegersberg, langs de oevers van de Rotte en naar de Bergse Voorplas. Deelnemers kregen bij inschrijving de mogelijkheid een donatie te doen voor onderzoek tegen alvleesklierkanker; ook was Support Casper met een groot team vrijwilligers aanwezig. En volgend jaar zijn we wederom het goede doel van de loop!



GIJS VAN ECK MEMORIAL

Rien, Gerard en Frans organiseerden op 22 september de Gijs van Eck Memorial Day voor hun goede vriend die overleed aan alvleesklierkanker. De dag werd

ingevuld met een golftoernooi op de Oosterhoutse Golfclub, waarvan de baten naar wens van Gijs ten goede kwamen aan het onderzoek. Onze ambassadeur Hans van Breukelen speelde mee en verzorgde de loterij; ook was er

ROTTERDAMSCHER HARINGPARTY010

Tijdens de traditionele Haringparty010 bij Koninklijke Roei- en Zeilvereniging De Maas, werd half juni het eerste vaatje geveild voor ons goede doel. De boterzachte Hollandse Nieuwe kwam van Koninklijke Schmidt Zeevis Rotterdam. Het was een gezellige middag met muzikaal entertainment en een 'Culinair Terras' vol heerlijke gerechten van diverse Rotterdamse chefs. We kijken nu al uit naar de party van 2024...

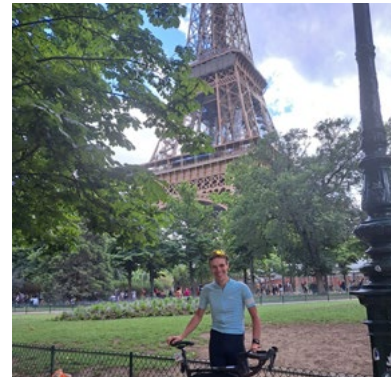
een veiling met mooie kavels. Er werd een flink bedrag opgehaald en er gingen al stemmen op om in 2024 weer een Gijs van Eck Memorial Day te organiseren. Een prachtig initiatief!



VAN DOMTOREN NAAR EIFFELTOREN

Op vrijdagmiddag 14 juli stapte Sjors van 't Hag (28) bij de Utrechtse Domtoren op zijn fiets om binnen een etmaal naar de Parijse Eiffeltoren te fietsen. Deze pakweg 500 kilometer in 24 uur stond voor de Amsterdamse

wielrenner helemaal in het teken van het onderzoek naar alvleesklierkanker. Enige jaren geleden verloor hij zijn (stief)oma in zeer korte tijd aan de ziekte. De impact van de ziekte en het snelle verloop ervan maakten veel indruk op Sjors, die met zijn actie een mooie bijdrage leverde aan ons onderzoek.



RIJNRUTE VOOR ROLAND

Roland kreeg op de ongekend jonge leeftijd van 29 jaar de diagnose alvleesklierkanker; hij stierf een jaar later. Bij zijn overlijden spraken zijn ouders Tjibbe en Femmie uit hoe vreselijk ze het zouden vinden als zijn naam nooit meer werd genoemd. Voor hun vrienden Herman en Delia Zwijnenberg het startsein om in Rolands naam de Rijnroute – van Zwitserland naar Zwolle – te fietsen. Een actie die er niet alleen voor zorgde dat er duizenden euro's werden opgehaald voor het onderzoek, maar ook dat Ronald werd genoemd, geroemd en herinnerd.

BENEFIETAVOND VVAC

De veteranen van voetbalvereniging VVAC organiseerden op zaterdag 29 april een benefietavond in samenwerking met de Oranjevereniging. Het dak ging eraf en de hele regio liep uit voor spetterende optredens van onder anderen Ben Cramer en Niks an de Zeiss. Onder de bezielende leiding van coach Dick Swijnenberg werden alle spelers én hun vrouwen ingezet voor de organisatie. De ruim vijftig vrijwilligers zorgden voor een fantastische avond, en wat een fantastische opbrengst: tienduizenden euro's voor het onderzoek!



KONINGS DAG

Mette (9), Mees (11) en Roos (13) verkochten in 2023 alweer voor de tweede keer hun heerlijke zelfgemaakte kruidenboter voor

Support Casper tijdens de vrijmarkt op Koningsdag in Stompwijk. Ze begonnen om 10.00 uur en vóór 13.00 uur hadden ze alle 150 bakjes verkocht. Wederom ontzettend bedankt voor jullie inzet!

ODE AAN LUCAS RIVE

Restaurant Ysbrantsz bracht met zijn onvergetelijke benefietavond een ode aan de bekende Hoornse chef-kok Lucas Rive. De sterrenchef overleed in december 2019 op 57-jarige leeftijd aan alvleesklierkanker. Casper van Eijck startte de avond – op 3 april, Rives geboortedag – met een introductie over Support Casper. Vervolgens werd een heerlijk zezangmenü met bijpassende wijnen geserveerd. Een prachtig evenement, waarvan de volledige opbrengst ten goede kwam aan het goede doel.



MINERVA COLLECTEERT

Op diverse locaties in Katwijk, Voorschoten en Leiderdorp collecteerden studenten van Minerva eind augustus voor Support Casper. Ruim 35 eerstejaars van de oudste sociëteit van Nederland lieten zich van hun beste kant zien tijdens hun KennisMakingsWeek door geld op te halen voor onderzoek tegen alvleesklierkanker. Met trots kunnen we melden dat Minerva sociaal partner is geworden en de Stichting helpt met nog veel meer dan alleen deze jaarlijkse collecte.

STATIEGELD

Veel enthousiaste vrijwilligers en actievoerders gingen dit jaar naar hun lokale supermarkt om Support Casper voor te stellen als Goed Doel voor het statiegeld. En met

succes! Al die bonnetjes zorgden samen voor een prachtige donatie voor het onderzoek. Dank aan alle mensen die naar hun supermarkt stapten en aan iedereen die het statiegeldbonnetje in de Goededoelenbox deed.

GOLFTOERNOOI ROTARY RIDDERKERK-DE WAAL

Dat het kwik de 32 graden aantikte hield ze niet tegen: de deelnemers aan het jaarlijkse golftoernooi van Rotary Ridderkerk-De Waal. Clubleden en relaties sloegen onverminderd fanatiek balletjes voor ons goede doel. De organisatie zorgde voor verkoeling met extra schaduwplekjes en koude dranken. Aan het einde van de dag volgde een diner en de bekendmaking van een enorme donatie voor het onderzoek. Wat een prestatie!



**"ONDERZOEKERS ZIJN
VOOR LANGERE TIJD
AAN ONDERZOEKEN
VERBONDEN, NIET
ALLEEN BINNEN HET
ERASMUS MC, MAAR
OOK DAARBUITEN.**

Daardoor kunnen de onderzoeken sneller én beter verlopen en is er nog meer vaart te krijgen achter het behandelen van patiënten."

- Joachim Aerts -



DONATIES VAN ANDERE ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN

In 2023 heeft onze Stichting van verschillende stichtingen en fondsen aanzienlijke donaties mogen ontvangen, waaronder van:

- Piet Poortman Fonds
- Stichting Spafima
- Stichting Warm Nest Foundation
- Stichting WHI beheer
- Stichting Community Service Rotary Ridderkerk de Waal
- Stichting Inspire2 Live
- Stichting Eck Roosen
- Stichting Frodo Foundation
- Stichting Teuntje Anna
- Stichting Cols de Vallis
- Stichting Steunfonds Overgooi
- Stichting Pelgrimshoeve
- Stichting Voorlinden
- Stichting Dorpshuis de Multistee
- Stichting Kringloopcentrum Graafstroom
- Stichting Horizon
- Stichting Noord Wolfsbergen
- Stichting ARTCAPELLE
- Stichting PAO
- Stichting Nelissen-Smit Fonds
- Stichting tot Beheer Museum Boijmans van Beuningen
- UK Online Giving Foundation

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.

NALATENSCHAPPEN

Sinds 2022 is de Stichting zich nadrukkelijker bezig gaan houden met nalatenschapswerving. Daarvoor is Leonie Geenen - van Straaten contactpersoon en zij ontwikkelde de korte- en langetermijnstrategie hieromtrent.

Nalatenschappen zijn een groeiende bron van inkomsten voor goededoelenorganisaties. Steeds meer mensen staan open voor nalaten aan goede doelen. Meer ouderen hebben daadwerkelijk een testament. Vooral de babyboomers (nu 66 - 75 jaar) staan meer open voor nalaten aan goede doelen, hebben vaker geen eigen kinderen en hebben gemiddeld meer vermogen. Daarnaast lijkt het er sterk op dat de intensievere promotie van nalaten aan goede doelen in de afgelopen decennia in het algemeen, nu effect begint te sorteren. Redenen voor de Stichting om de komende jaren nalatenschapswerving hoog op de agenda te plaatsen.

Naast de legaten en erfstellingen die wij mochten ontvangen, hebben wij in 2023 ook mooie Fonds op Naam-overeenkomsten mogen sluiten, waardoor een aantal studies en projecten kan worden gefinancierd. De Stichting streeft ernaar een warme band met haar nalaters, die vaak ook al bij leven doneren, te onderhouden en om in dat contact zo persoonlijk mogelijk te zijn en een aanpak op maat te maken.



COMMUNICATIE EN ORGANISATIE

Om onder de aandacht van de doelgroep te komen adverteert de Stichting in diverse media. Zo is er een advertentiecampagne in het Financieel Dagblad en op BNR (mogelijk gemaakt tegen zeer gereduceerd tarief dankzij Goede Doelen Nederland), in het Bridge Magazine en in diverse bladen die gaan over nalaten en schenken, zoals De Dikke Blauwe, Goed Geregeld, Schenken en Nalaten, Wijzer Nalaten en Alles over Erven. In laatstgenoemd blad staat ook een mooi interview met een van onze levende nalaters waarin hij benadrukt hoe belangrijk het is om middels een legaat of erfstelling na te laten aan goede doelen en aan onze Stichting in het bijzonder.

Op de website van de Stichting kan de brochure 'Nalaten aan de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker' worden gedownload; deze wordt tevens verspreid onder het notariaat en belangstellenden.

Om het belang van nalaten en het maken van een testament onder de aandacht te brengen, worden in samenwerking met MAES Notarissen erfrechtbijeenkomsten gehouden. De avonden zijn gratis te bezoeken en uit de hoge opkomst concluderen wij een grote belangstelling voor het onderwerp. Daarnaast houdt de Stichting bij rotaryclubs door het hele land presentaties over de activiteiten van Support Casper in het algemeen en over nalaten aan Support Casper in het bijzonder.

STICHTINGEN, VERMOGENSFONDSEN EN VERMOGENDE PARTICULIEREN

In Nederland bestaat een groeiende groep vermogende particulieren en families met een actieve goededoelenstrategie en jaarlijkse invulling hiervan. Als het families betreft worden vaak alle generaties betrokken bij de keuze voor de goeddoelensectoren of welke mate van betrokkenheid over de jaren men wenselijk vindt.

De aanpak verschilt per keer en regelmatig is er een actieve rol voor de afdelingen Filantropie van banken of specifieke goededoelenadviseurs om een professionele, generatiebestendige strategie te formuleren en uit te voeren. De Stichting onderhoudt intensief contact met Charity Management-/Private Wealth Management-afdelingen van enkele grote banken in Nederland. Ook werkt zij onder andere nauw samen met het Kenniscentrum Filantropie en het CBF om aan de hoogste eisen van doelgerichtheid en verantwoording te voldoen.

De Stichting houdt zich niet alleen bezig met het werven en verdelen van gedoneerde gelden, maar ook met andere facetten bepalend voor de doelstelling om in 2030 betaalbare behandelingen op de markt te hebben. Deze actieve en aanjagende rol spreekt veel stichtingen, vermogensfondsen en vermogende particulieren aan.



COMMUNICATIE



NAAMSBEKENDHEID EN BEWUSTWORDING

Waar je geen weet van hebt, zal geen prioriteit zijn. Aan een doel dat je niet kent, ga je niet zomaar doneren. Als er iets is wat we in negen jaar Support Casper hebben geleerd, dan is het wel dat alvleesklierkanker iedereen kan treffen. En dat de ziekte vaak genadeloos om zich heen grijpt. Wie zich daar bewust van is, wil wel doneren. Wie dat weet, wil ook dat er snel een effectieve behandeling wordt gevonden. Meer bewustwording over en meer bekendheid van alvleesklierkanker zijn daarvoor essentieel.

We zien het bij de mensen die in hun omgeving te maken krijgen met alvleesklierkanker. De ziekte maakt een onuitwisbare indruk. Door het inzetten van bewustwordingscampagnes probeert de Stichting mensen die nog niet in aanraking kwamen met de ziekte te doordringen van de noodzaak van het vergaren van fondsen voor het onderzoek. Ervaringsdeskundigen, nabestaanden, familieleden en alle andere Nederlanders – het is van groot belang dat iedereen weet wat de ziekte is, wat de ziekte doet en wat er nodig is om alvleesklierkanker onder controle te krijgen. Zo kunnen we samen

“Ik wist niet eens dat ik een alvleesklier had, laat staan dat ik er ziek aan kon worden.”

werken naar een doorbraak, door het financieren en uitvoeren van baanbrekend onderzoek dat bijdraagt aan het kunnen behandelen of zelfs genezen van alvleesklierkanker.

BESCHEIDEN BUDGETTEN, MAXIMALE ZICHTBAARHEID

Omdat onze budgetten voor campagnes bescheiden zijn, zetten we onze marketing- en communicatieactiviteiten zeer gericht in. Waar mogelijk probeert de Stichting campagnes te voeren die direct twee doelen dienen: bewustwording en fondsenwerving. Voor het genereren van meer naamsbekendheid en het informeren van onze doelgroepen worden verschillende communicatiemiddelen ingezet. Denk aan de website, persberichten, social media, nieuwsbrieven, flyers, brochures, advertenties op radio, tv en in kranten en het jaarverslag. Ook de diverse

actiewebsites en communicatie via supporters dragen bij aan onze naamsbekendheid en aan meer bewustwording over alvleesklierkanker.

In de November Awareness Maand voeren we ieder jaar een campagne met een andere insteek. Onze activiteiten resulteren onder andere in mediaoptredens in nationale en lokale media. Ook de zichtbaarheid die actievoerders voor Support Casper tweebrengen is van onschatbare waarde. Van het lopen van de Nijmeegse Vierdaagse of een marathon in een opvallend Support Casper-shirt tot de aandacht trekken van de (lokale) media met een unieke fondsenwervende actie – het gebeurde in 2023 veelvuldig. Daarmee is weer een fantastische bijdrage geleverd aan het doorvertellen van onze missie in het hele land.



COMMUNICATIE- MIDDELEN

PERSBERICHTEN

Vanuit de Stichting informeren we de landelijke en regionale pers meerdere keren per jaar. Het gaat dan om zaken als nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek, opvallende acties of een lustrium. Ook over het pensioen van Casper van Eijck en het door ons ontwikkelde Over Leven met Alvleesklierkanker-magazine zijn persberichten verzonden. Doel is middels publicaties in kranten, tijdschriften, online en aandacht op radio en tv meer bewustwording over de ziekte en meer bekendheid van alvleesklierkanker te genereren.

SOCIALE MEDIA

Sociale media zijn voor Support Casper een belangrijk communicatiemiddel. Door wekelijks twee tot drie posts te plaatsen over de onderzoeken, georganiseerde acties en evenementen proberen we onze volgers goed op de hoogte te houden. Online marketingbureau Surlinio is verantwoordelijk voor het beheer van onze accounts. De content wordt door het team aangeleverd en in goed overleg door Surlinio geplaatst op de relevante sociale media.

NIEUWSBRIEF

Middels de nieuwsbrief informeren we geïnteresseerden zo'n vier keer per jaar over de activiteiten van de Stichting en de laatste ontwikkelingen in het onderzoek. Ook laten we lezers nader kennismaken met onderzoekers, maatschappelijk partners en actievoerders door persoonlijk ingestoken interviews. Af en toe wordt een nieuwsflits ingezet, een korte nieuwsbrief die informeert over een specifiek onderwerp. Zo is in 2023 een nieuwsflits uitgebracht over de acties en evenementen in de eerste helft van het jaar en een videomailing met een persoonlijke boodschap van Casper van Eijck over zijn aanstaande pensioen.



NOVEMBER AWARENESS MAAND

In november wordt internationaal aandacht gevraagd voor alvleesklierkanker, met speciale nadruk op de derde donderdag van de maand: dan is het Wereld Alvleesklierkanker Dag. Dit jaar kreeg de Stichting dankzij Jumbo Supermarkten de kans om een beetje hoop en herkenning te brengen aan alle mensen die met de ziekte te maken hebben. We lanceerden een glossy magazine over leven met alvleesklierkanker – maar vooral ook over liefde, over troost en over verbinding. Informatief, maar geen patiëntenfolder. Het magazine is gratis verkrijgbaar in print en digitaal op de website.

Doel van het tijdschrift is mensen informeren, ondersteunen en een hart onder de riem steken. Het circa honderd pagina's tellende tijdschrift is gevuld met ervaringsverhalen, interviews met bijzondere personen als Dirk de Wachter en praktische zaken als voeding, beweging en mentale ondersteuning. Uit het hele land kwamen aanvragen van verpleegkundeafdelingen; het magazine werd veelvuldig gedownload en uitgedeeld op de patiëntendag van Living with Hope.





DE ONDERZOEKEN

FOCUS

De pijplijnfiguur hieronder geeft de focus goed weer: dendritische celtherapie voor patiënten in vroege en latere stadia en daarnaast immunotherapie met virussen. Met name de inzet van de dendritische celtherapie laat de wereldwijde tendens zien om combinatietherapie te gebruiken in de zoektocht naar betere resultaten. Dat deze figuur niet veel veranderd is ten opzichte van vorig jaar, komt door de lange duur van klinische studies en hun evaluatie. Het goede nieuws is

dat de efficiëntie waarmee we de studies uitvoeren enorm gaat toenemen, omdat de moleculaire en immunologische analyses van de onderzoeken veel technische overlap hebben. Dat is de reden waarom het onderbrengen in een gezamenlijke infrastructuur in het Erasmus MC zo belangrijk was – u leest er verderop in dit hoofdstuk meer over. Helaas duren ook de procedures voor het verlenen van de juiste vergunningen lang, met name de virologische immunotherapie ondervindt daarvan veel hinder. Toch zijn

nu alle voorwaarden aanwezig en kunnen we uitkijken naar de start van klinische studies met virologische immunotherapie.

Viro-immunotherapie valt onder de levende geneesmiddelen, ook wel bekend als Advanced Therapy Medical Products (ATMP). Dit jaar werd in het Erasmus MC de eigen ATMP-faciliteit geopend, waarmee de komende jaren een belangrijke bijdrage kan worden geleverd aan de ontwikkeling van deze nieuwe en veelbelovende categorie geneesmiddelen.

INDICATIE	PRODUCT	VERKENNEND	PREKLINISCH	FASE I	FASE II	FASE III
Alveesklierkanker, lokaal operabel	Immunotherapie met dendritische cellen	[Progress bar]				
Alveesklierkanker, gevorderd stadium	Immunotherapie met dendritische cellen	[Progress bar]				
Urologische kanker-soorten, lokaal	Immunotherapie met virussen	[Progress bar]				
Hersentumoren, lokaal	Immunotherapie met virussen	[Progress bar]				
Alveesklierkanker	Immunotherapie met virussen	[Progress bar]				
Alveesklierkanker	Moleculaire en immunologische analyse klinische studies	[Progress bar]				

BEHAALDE ONDERZOEKSRISULTATEN

Het afgelopen jaar werd een nieuwe fase voor de Stichting ingeluid. Verschillende onderzoeklijnen die door Support Casper zijn gefinancierd laten mooie resultaten zien en daarom gaan we het klinische onderzoek verder uitbreiden – de daarvoor benodigde infrastructuur hebben we inmiddels opgezet. In de praktijk betekent dit dat het aandeel van door ons gesteunde preklinische onderzoeksprojecten in de nabije toekomst kleiner wordt en het aandeel van klinische toepassingen groter.





GEPUBLICEEERDE ARTIKELEN

Artikel 1 Journal Title / Author 17-11-2023



European Journal of Cancer

FOLFIRINOX chemotherapy modulates the peripheral immune landscape in pancreatic cancer: Implications for combination therapies and early response prediction

Casper W.F. van Eijck, Gaby Strijk, Eveline E. Vietsch, Fleur van der Sijde, Maaïke Verheij, Dana A.M. Mustafa, Madelief Vink, Joachim G.J.V. Aerts, Casper H. J. van Eijck, Marcella Willemsen

Artikel 2 Journal Title / Author 10-11-2023



Frontiers

B cell immune profiles in dysbiotic vermiform appendixes of pancreatic cancer patients

Eveline E. Vietsch, Diba Latifi, Maaïke Verheij, Elise W.A. van der Oost, Roeland F. de Wilde, Roel Haen, Anne Loes van den Boom, Bas Groot Koerkamp, Pascal G. Doornebosch, Victorien M.T. van Verschuer, Ariadne H.A.G. Ooms, Farzana Mohammad, Marcella Willemsen, Joachim G.J.V. Aerts, Ricki T. Krog, Noel F.C.C. de Miranda, Thierry P.P. van den Bosch, Yvonne M. Mueller, Peter D. Katsikis and Casper H.J. van Eijck

Artikel 3 Journal Title / Author 01-11-2023



Elsevier, Pancreatology

Overexpression of the adhesion signaling pathway is linked to short-term survival in pancreatic ductal adenocarcinoma

M.H. Aziz, L. Saida, C.H.J. van Eijck, D.A.M. Mustafa b

Artikel 4 Journal Title / Author 31-08-2023



Cancers

Analyzing Flow Cytometry or Targeted Gene Expression Data Influences Clinical Discoveries—Profiling Blood Samples of Pancreatic Ductal Adenocarcinoma Patients

Willem de Koning, Casper W. F. van Eijck, Fleur van der Sijde, Gaby J. Strijk, Astrid A. M. Oostvogels, Reno Debets, Casper H. J. van Eijck, and Dana A. M. Mustafa

Artikel 5 Journal Title / Author 01-08-2023



BMJ Journals

Enhanced antitumour immunity following neoadjuvant chemoradiotherapy mediates a favourable prognosis in women with resected pancreatic cancer

Casper W F van Eijck, Dana A M Mustafa, Disha Vadgama, Noel F C C de Miranda, Bas Groot Koerkamp, Geertjan van Tienhoven, Sjoerd H van der Burg, Núria Malats Cancer Group (DPCG), Casper H J van Eijck, Dutch Pancreatic

Artikel 6 Journal Title / Author 15-06-2023



American Journal of Cancer Research

Rintatolimod: a potential treatment in patients with pancreatic cancer expressing Toll-like receptor 3

Hassana El Haddaoui, Casper WF van Eijck, Michail Doukas, Thierry PP van den Bosch, Peter M van Koetsveld, Leo J Hofland, Dana AM Mustafa, Casper HJ van Eijck.

Artikel 7 Journal Title / Author 19-01-2023



Viruses

Immunostimulatory Profile of Cancer Cell Death by the AdV-Lumc007-Derived Oncolytic Virus 'GoraVir' in Cultured Pancreatic Cancer Cells

Selas T. F. Bots, Sanne L. Landman, Martijn J. W. E. Rabelink, Diana J. M. van den Wollenberg and Rob C. Hoeben

Artikel 8 Journal Title / Author 2023



Molecular Oncology

Preclinical evaluation of the gorilla-derived HAdV-B AdV-lumc007 oncolytic adenovirus 'GoraVir' for the treatment of pancreatic ductal adenocarcinoma

Selas T.F. Bots, Tom J. Harryvan, Christianne Groeneveldt, Priscilla Kinderman, Vera Kemp, Nadine van Montfoort, and Rob C. Hoeben





ATMP EN EEN EIGEN LABORATORIUM

Levende geneesmiddelen – in de medische wereld ook wel bekend als Advanced Therapy Medical Products (ATMP) – laten kansrijke resultaten zien bij moeilijk te behandelen vormen van kanker. In 2023 opende de ATMP-faciliteit in het Erasmus MC. Een mijlpaal voor het versneld uitrollen van de verschillende onderzoeken van Support Casper. Tijdens diverse gala's en evenementen werd specifiek geld opgehaald om de bouw van dit laboratorium te financieren. En nu staat het er. Wat gaat het ATMP-lab betekenen in de strijd tegen alveesklierkanker?

TOEKOMSPERSPECTIEF

Een van de grootste problemen bij het doen van onderzoek naar en het behandelen van patiënten met levende geneesmiddelen is het vinden van een locatie om ze te kunnen produceren. Wereldwijd zitten faciliteiten vol, waardoor de productiekosten hoog en de wachttijden lang zijn. Voor onderzoekers en medici die zich bezighouden met alveesklierkanker heeft de opening van het ATMP-lab in het Erasmus MC dan ook grote voordelen. Het gloednieuwe en *state-of-the-art* laboratorium heeft alle kennis en techniek in huis om viro-immunotherapie breed in te kunnen zetten. Als de ontwikkeling van deze vorm van therapie een vlucht neemt zou het toekomstperspectief voor veel mensen met alveesklierkanker aanzienlijk kunnen veranderen.

EERSTE PATIËNTEN BEHANDELD

De eerste alveesklierkankerpatiënten zijn inmiddels behandeld met in het Erasmus MC ontwikkelde dendritische cellen. Deze afweercellen zijn in het ATMP-lab gepersonaliseerd – dat wil zeggen dat onderzoekers ze uit de patiënt halen en na aanpassing in veelvoud teruggeven om een antitumorreactie op gang te brengen. In de loop van 2024 worden in het laboratorium de eerste proefbatches oncolytische virussen gemaakt. Het gaat om tumorcellododende virussen om patiënten met alveesklierkanker te behandelen. Anders dan dendritische cellen kunnen deze in grotere hoeveelheden gemaakt worden en voor meerdere patiënten worden gebruikt. Dankzij het ATMP-lab worden de wachttijden voor het ontwikkelen van deze virusbatches aanzienlijk korter dan nu gangbaar is en de kostprijs kan substantieel omlaag. Dit draagt bij aan de visie van Support Casper om behandelingen volgens het principe van *fair medicine* op de markt te brengen; tegen een lagere prijs op de markt dan gebruikelijk in de farmaceutische industrie om zo behandelingen voor iedereen mogelijk (betaalbaar) te maken.

OPLOSSING OP MAAT

Met de ATMP-faciliteit wil het Erasmus MC de komende jaren een belangrijke bijdrage leveren aan de ontwikkeling van deze nieuwe categorie geneesmiddelen. Een van de belangrijkste functies van het laboratorium is de 'vieze' buitenwereld scheiden van de 'schone' productieruimtes. Om de productie zo succesvol en veilig mogelijk uit te kunnen voeren, moet er namelijk uiterst schoon en conform de strenge wet- en regelgeving worden gewerkt. De zogenaamde cleanrooms zijn uitgerust met zeer geavanceerde apparatuur en omdat er in het lab verschillende ruimtes zijn, kunnen dendritische cellen en oncolytische virussen er met strikte hygiënevoorschriften tegelijkertijd en veilig worden geproduceerd. Verder is het de bedoeling dat in het ATMP-laboratorium in de toekomst ook tumorvaccins worden ontwikkeld. Op de lange termijn gaat het om het vinden van een oplossing op maat voor moeilijk te behandelen aandoeningen, waaronder alveesklierkanker.



GARANT- STELLINGEN 2023

In 2023 heeft de Stichting garantstellingen afgegeven voor drie onderzoeken. Daarnaast heeft de Stichting ook een garantstelling afgegeven voor de infrastructuur voor immuun monitoring. Een interview met de onderzoekers van deze garantstellingen leest u hierna; eerst vertellen wij u graag meer over de financiering van de infrastructuur.

INFRASTRUCTUUR VOOR IMMUN MONITORING

In december 2023 heeft de Raad van Toezicht de financiering goedgekeurd op voorspraak van de WAR en het Bestuur van de Infrastructuur voor de Immuno Monitoring voor de verschillende studies ondersteund door de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker. Hier gaan onder deskundige leiding voor diverse studies de sampling, analyses, monitoring en dataverwerking centraal plaatsvinden. Als deze werkzaamheden per project zouden worden begroot, opgezet en uitgevoerd, worden ze vaak kwalitatief minder en minder consistent uitgevoerd én samen opgeteld tegen een hogere kostprijs.

De Infrastructuur heeft de volle support omdat op deze manier kwalitatief goede mensen voor langere termijn aan de onderzoeken kunnen worden verbonden. Hierdoor ontstaat een hecht team, met op elkaar afgestemde werkprocessen en kennisverdieping. Juist bij de klinische fase van verschillende studies leidt deze aanpak tot kwalitatief betere resultaten. Ook qua efficiëntie is er winst te behalen: op dit moment vinden voor dertien lopende studies bovengenoemde werkzaamheden plaats die nog aangevuld kunnen worden met nog op te starten studies. De kosten voor deze groep mensen zijn lager vergeleken met het totaal van de per onderzoek in te dienen parttime ondersteuning.

Met de lopende en geplande (pre)klinische studies wordt aandacht op consistente en kwalitatief hoogstaande uitvoering van deze werkzaamheden steeds belangrijker willen de beoogde resultaten positief worden beoordeeld door de WAR, de toetsende commissie op het onderzoek de CCMO, de Europese Registratie Autoriteit en de EMA.





**"HET STREVEN OM PER
2030 EEN EFFECTIEVE
BEHANDELING TEGEN
ALVLEESKLIERKANKER
OP DE MARKT TE HEBBEN,**

gaat hand in hand met onze doelstelling om deze behandeling voor iedereen betaalbaar te laten zijn."

- Rein Vehmeijer -
Bestuurder Support Casper



BIOLOGISCHE PROCESSEN BEPALEN EFFECTIVITEIT VIRO- IMMUNOTHERAPIE

“Van de vier virussen heeft er altijd wel eentje effect.”

Een behandeling met een oncolytisch virus die bij de ene patiënt goede resultaten laat zien, maar bij de andere patiënt weinig doet. Hoe is dat mogelijk? Binnenkort promoveert Eftychia Stavrakaki op de werking en effectiviteit van vier verschillende virussen bij de behandeling van hersentumoren. Met haar achtergrond in biologie en immunologie ontwikkelde ze een model dat specifieke biologische processen in relatie tot de immuunrespons in kaart brengt. Zo geeft haar onderzoek niet alleen baanbrekend inzicht in het gebruik van tumordodende virussen bij hersentumoren, maar ook bij de behandeling van andere agressieve vormen van kanker, zoals alvleesklierkanker.

Het onderzoek van Eftychia Stavrakaki e.a., waarvoor Support Casper de financiering dit jaar verlengde, is onderdeel van de grootschalige gezamenlijke studie van het Erasmus MC en het LUMC opgezet door Martine Lamfers, Gabri van der Pluijm en Bernadette van den Hoogen. Doel is het ontwikkelen van een toolbox van werkzame oncologische virussen door niet alleen te kijken naar het effect van een virus op een bepaald type tumorcel, maar ook naar de kenmerken van de patiënt zelf. Omdat virussen en patiënten op deze manier als het ware worden gestratificeerd (ingedeeld in groepen), heeft het project de naam Strati-Vir gekregen. Eftychia heeft de afgelopen vier jaar samen met Martine Lamfers in het Erasmus MC gewerkt. Eftychia: “Na mijn bachelor Moleculaire Biologie aan de Universiteit

van Kreta ben ik in 2016 naar Nederland gekomen om in Utrecht Biomedische Wetenschappen te studeren. Voor het doen van mijn promotieonderzoek kwam ik vervolgens in het Erasmus MC in Rotterdam terecht. Op Kreta heb ik in onderzoeken veel gewerkt met het herpesvirus en die oude bekende kwam ik nu weer tegen als een van de vier oncolytische virussen. We hebben kleine stukjes tumorweefsel buiten het lichaam gekweekt, om ze in contact te kunnen brengen met de virussen. Daarnaast gebruiken we bij het onderzoek ook bloed van patiënten om meer effecten op immuuncelniveau te kunnen onderscheiden. Het is een complex geheel. Naast grote verschillen in de genetische opbouw van tumoren is ook de diversiteit van immuunsystemen van mensen groot.”

MOOIE STAPPEN

Net als bij alvleesklierkanker zijn bij hersentumoren de prognoses in de meeste gevallen slecht en de behandelmogelijkheden beperkt. Oncolytische viro-immunotherapie kan uitkomst bieden. Eftychia: “Het type hersentumor dat het vaakst voorkomt is ook meteen het meest agressief: glioblastoom. Het is deze vorm van hersenkanker waar ik mij in mijn onderzoek op heb gericht. Oncolytische virussen hebben indrukwekkende resultaten laten zien, maar slechts bij een beperkt aantal patiënten. Daarom zijn we gaan kijken naar de factoren die verband houden met de effectiviteit van een virus bij een behandeling. Daarvoor gebruiken we vier van de meest toegepaste oncolytische virusstammen. Naast het herpesvirus is dat het adenovirus, het reovirus en het Newcastle disease virus, een milde vorm van vogelpest. Bij virotherapie is het immuunsysteem heel belangrijk; behalve het doden van tumorcellen willen we de natuurlijke afweer van de patiënt aanwakkeren om de tumorcellen te lijf te gaan. We hebben inmiddels ontdekt dat de effectiviteit van een virus bij het doden van tumorcellen

niet per se samenhangt met de activatie van het immuunsysteem. Ook weten we nu dat bepaalde celprocessen relevant zijn bij het doden van tumorcellen – dat is de oorzaak dat een virus bij de ene patiënt wel en bij de andere patiënt niet werkt. Door die celprocessen in kaart te brengen, kunnen we beter voorspellen hoe iemand op een bepaald virus reageert. In onze studie hebben we gezien dat er van de vier door ons onderzochte virussen altijd wel eentje is die effect heeft. We hebben de celprocessen die invloed hebben op de effectiviteit bij elk van de vier virussen uitgewerkt. Ook geven we inzicht in de biomarkers – specifieke eigenschappen van tumoren – en hoe die de reactie op een virus bepalen. Mooie stappen in de richting van het personaliseren van oncolytische virotherapie en daarmee mooie stappen in de richting van het succesvol behandelen van glioblastoom.”

TOOLBOX VOOR SUCCES

Het inzicht dat het onderzoek geeft in de werking van oncolytische virussen bij glioblastoom is ook relevant voor het vinden van een effectieve

behandeling voor alvleesklierkanker. De steeds verder ontwikkelde toolbox van het Strati-Vir-project leidt tot het steeds beter kunnen voorspellen van de werkzaamheid van verschillende oncolytische virussen. Eftychia: “In principe kan alle kennis die we hebben opgedaan bij het onderzoek naar hersenkanker ook worden gebruikt bij alvleesklierkanker. We werken ernaartoe om de respons van iemand zowel op immuuncelniveau als op tumorniveau te kunnen voorspellen, zodat er een gepersonaliseerde en werkzame behandeling kan worden ontwikkeld. Heel simpel gezegd gaat het om het doden van tumorcellen en het aanwakkeren van het immuunsysteem door het virus dat voor jou het meest geschikt is. Er valt op dat gebied nog veel meer te ontdekken en daarom gaat het onderzoek door. Immunotherapie is een prachtig vakgebied waarin de belangrijke ontwikkelingen elkaar in rap tempo opvolgen. Dat is interessant voor mij als onderzoeker én relevant voor alle mensen die met een agressieve vorm van kanker te maken krijgen. Door een patiënt te kunnen koppelen aan een voor hem of haar geschikt virus, wordt het succes van viro-immunotherapie steeds verder vergroot.”



INTERVIEW EFFIE STAVRAKAKI



PROFESSOREN COMBINEREN EXPERTISES IN NIEUW ONDERZOEK

"We vullen elkaar heel goed aan."

Celbioloog Alfred Vertegaal en immunoloog Thorbald van Hall hebben de krachten gebundeld in de zoektocht naar een effectieve behandeling voor alvleesklierkanker. Met hun onlangs gestarte studie hopen de twee professoren aan te tonen dat de combinatie van de nieuwe generatie chemotherapie en immuuntherapie een versterkend effect oplevert. Alfred Vertegaal is gespecialiseerd in de impact van de SUMO-eiwitfamilie op de tumorceldeling, Thorbald van Hall in de resistentie van tumoren tegen immunotherapie. Deze twee expertises komen nu samen in één onderzoek, uitgevoerd in het LUMC en gefinancierd door Support Casper.

REGISSEUR VAN DE CELLEN

Alfred Vertegaal doet al meer dan twintig jaar onderzoek naar de werking van SUMO-eiwitten en hun familieleden. Hij is een wereldleider op dit gebied en legt graag uit wat het precies voor eiwitten zijn, hoe ze werken en waarom dat relevant is bij de behandeling van moeilijk aan te pakken vormen van kanker: "Alle cellen in ons lichaam bevatten veel verschillende soorten eiwitten met verschillende biologische functies, soms binnen en soms buiten de cel. Het ene eiwit houdt zich bezig met stofwisselingsprocessen, het andere met transport van stoffen en weer een andere met de communicatie tussen cellen. SUMO-eiwitten zijn piepklein, maar hebben wel de leiding. SUMO en het familielid Ubiquitine dragen bij aan het draaiende

houden van allerlei processen in de celkern, zoals de celdeling door hun rol als regisseur. Door zich te binden aan andere eiwitten bepalen ze wat die doen – of afweercellen aan of juist uitgaan bijvoorbeeld. Samen met collega-celbiologen ontdekte ik dat SUMO-eiwitten een sleutelrol spelen in de tumorimmunologie. Als de werking van SUMO-eiwitten wordt geremd, heeft dit ook invloed op de celdeling van tumoren. In experimenten met muizen met alvleesklierkanker konden we vaststellen dat de tumorgroei werd geremd, zonder noemenswaardige toxische bijwerkingen. Wat ik nu samen met Thorbald ga onderzoeken is of we deze meer gerichte vorm van chemotherapie kunnen versterken door die te combineren met verschillende vormen van immunotherapie. We zijn heel benieuwd om te zien wat deze combinatie voor resultaten oplevert."

IMMUUNSYSTEEM TEGEN KANKER

Thorbald van Hall startte dertig jaar geleden met zijn promotieonderzoek in de tumorimmunologie, een onderzoeksveld waar toen lang niet iedereen het nut van inzag: "Waarom zou ons immuunsysteem iets kunnen doen tegen kanker? Die vraag werd mij vroeger regelmatig gesteld. Gelukkig is de heersende opinie inmiddels behoorlijk bijgesteld. Sterker nog: immuuntherapie is haast niet meer weg te denken in de strijd tegen bepaalde vormen van kanker, maar is helaas nog niet effectief tegen alvleesklierkanker. Veel studies naar immuuntherapie bevinden zich in de klinische fase, wat betekent dat er patiënten worden behandeld. Dit onderzoek gaat een stapje terug naar de fundamentele kant en gebeurt in het laboratorium met gekweekte cellen en muizen. We kijken wat het effect is van de combinatie van SUMO-eiwitremmers en drie verschillende typen immuuntherapie: dendritische celtherapie en twee vormen van checkpointtherapie, waar ik het grootste gedeelte van mijn onderzoekscarrière aan heb gewijd. Immuuntherapie is eigenlijk een verzamelnaam voor verschillende behandelingen die het afweersysteem in staat moeten stellen kankercellen beter te bestrijden. We hebben gekozen voor dendritische celtherapie, omdat deze vorm van immuuntherapie bij alvleesklierkanker al veelbelovende resultaten heeft laten zien. Dendritische cellen zijn witte bloedcellen die hun soortgenoten kunnen leren kankercellen aan te vallen; checkpointtherapie werkt

anders. Het is de meest ontwikkelde vorm van immuuntherapie met als doel de afweerreactie van het immuunsysteem te versterken. Checkpointremmers binden zich aan specifieke schakelaars op de afweercellen of juist op de kankercellen, waardoor het immuunsysteem wordt geactiveerd. Bestaande checkpointtherapie werkt door afweerremmers weg te halen; de tweede variant die wij onderzoeken wakkert het afweersysteem direct aan. Anders gezegd: de ene werkt door de rem eraf te halen, de andere door het gaspedaal in te trappen."

EÉN EN EÉN IS DRIE

Met hun onderzoek hopen de twee professoren de effecten van immunotherapie bij alvleesklierkanker te versterken. Het is een samenwerking waar niet alleen patiënten baat bij kunnen hebben, ook voor beide professoren heeft het voordelen. Alfred Vertegaal: "In het verleden heb ik op onderzoeksgebied vooral samengewerkt met andere celbiologen en dan denk je allemaal toch een beetje hetzelfde. Dit is

een heel andere ervaring. Ik krijg nieuwe inzichten door dingen die Thorbald zegt, omdat hij veel minder celgericht en veel meer immuunsysteemgericht denkt. De manier waarop hij zaken benadert is anders dan ik vanuit mijn vakgebied gewend ben en dat maakt het extra interessant. Tegelijkertijd krijgt hij via mijn ogen een kijkje in de celbiologie. We hebben allebei onze eigen expertises en vullen elkaar heel goed aan." Thorbald van Hall: "Het is inderdaad een zeer boeiende samenwerking. We zijn nog niet zo heel lang bezig met dit onderzoek, maar ik kan nu al stellen dat onze twee expertises samen absoluut meerwaarde creëren. Immuuntherapie richt zich voornamelijk op het aanwakkeren van de afweerrespons; het tumordodende effect is redelijk beperkt. In de twee jaar dat dit onderzoek loopt, zoeken we samen naar een combinatietherapie die het immuunsysteem activeert en daarnaast tumorcellen doodt. We hopen te ontdekken dat één plus één drie is. Het zou geweldig zijn als onze inzet nu, uiteindelijk leidt tot een effectievere behandelmethode van alvleesklierkanker."



INTERVIEW ALFRED VERTEGAAL & THORBALD VAN HALL



INZICHT IN HET ONTSTAAN VAN ALVLEESKLIERKANKER

“We leggen de focus op tumorcellen en genen.”

Arts-onderzoeker Anke Onnekink wil op celniveau begrijpen hoe tumoren zich in de alvleesklier ontwikkelen. Welke genmutaties spelen daarbij een rol? En als de kanker na behandeling toch terugkomt, is er dan sprake van een late uitzaaiing of een nieuwe tumor? Support Casper kende in 2023 een garantstelling toe voor dit onderzoek, dat zich richt op een groep mensen met erfelijke aanleg voor alvleesklierkanker. Door deze studie in het LUMC hoopt ze meer inzicht te krijgen in het ontstaan van de ziekte, zodat op de lange termijn hopelijk een betere screening mogelijk is en betere behandelingen geboden kunnen worden.

Alvleesklierkanker betekent voor de meeste mensen helaas nog steeds een doodvonnis. Eén van de oorzaken van de slechte prognose is het feit dat de ziekte vaak pas in een laat stadium wordt ontdekt. Ongeveer 5-10% van de mensen die alvleesklierkanker krijgen, heeft een erfelijke genetische aanleg. Het zijn de tumoren van deze mensen die Anke Onnekink samen met haar collega's onder leiding van professor dr. Van Leerdam onderzoekt: “Genen zijn de kleine stukjes DNA waar we allemaal uit zijn opgebouwd. Het zijn de genen die voor een groot deel bepalen hoe je eruitziet, hoe je lichaam functioneert en of je aanleg hebt voor bijvoorbeeld bepaalde ziektes. Net zoals sommige mensen genetisch meer aanleg hebben voor borstkanker, hebben anderen dat voor alvleesklierkanker. Dit wordt veroorzaakt

door een verandering of een afwijking – we noemen dat een mutatie – in een gen. Mensen met een mutatie op het CDKN2A-gen hebben 15-20% kans om alvleesklierkanker te ontwikkelen. In Nederland komt één specifieke mutatie in dit gen relatief vaak voor en in het LUMC zien we met name die mensen. We bieden hun alvleesklierscreening aan om een eventuele tumor vroeg op te kunnen sporen en daardoor beter te kunnen behandelen. Met dit onderzoek willen we inzicht krijgen in de ontstaanswijze van alvleesklierkanker bij deze groep. Het is namelijk nog onduidelijk waarom ze alvleesklierkanker ontwikkelen, hoe hun tumoren eruitzien en hoe deze tumoren zich gedragen. Daar hopen wij de komende maanden veel meer over te weten te komen.”

VROEG STADIUM

In het LUMC worden jaarlijks zo'n 350 mensen uit de hoogrisicogroep gescreend op alvleesklierkanker, waarbij er in de afgelopen jaren bij 36 mensen alvleesklierkanker is vastgesteld. In de meeste gevallen kon de tumor operatief worden verwijderd; vijf patiënten kregen na behandeling nog een keer alvleesklierkanker en moesten opnieuw worden behandeld. Anke: “Voor ons onderzoek gebruiken we tumorweefsel van 28 patiënten. Op dit restmateriaal gaan we kijken naar het DNA-profiel van de tumor en dat vergelijken we met normaal alvleesklierweefsel van de patiënt. Hierdoor krijgen we inzicht in de ontwikkeling van gezonde cellen naar tumorcellen. Door de regelmatige screening weten we dat tumoren in mensen met deze genmutatie razendsnel kunnen groeien. Het is weleens voorgekomen dat de alvleesklier er bij een scan gezond uitzag en er tijdens de volgende screening een tumor van twee centimeter werd gevonden. Hoe dat mogelijk is, weten we nog niet. Komt het door een zeer agressieve tumor?

Of heeft het te maken met het veel voorkomen van een bepaald type cellen? We hopen antwoorden op onze vragen te vinden in het gedrag van de tumor: zaait het snel uit? Hoe is de afweer? Gaat het lichaam de kwaadaardige cellen aanvallen of laat het ze juist met rust? De meeste mensen met alvleesklierkanker krijgen pas klachten als de ziekte al verder gevorderd is. Omdat we deze hoogrisicogroep elk jaar met een MRI-scan controleren zien we bij hen vaker alvleesklierkanker in een vroeger stadium. Daarnaast is de onderzoekspopulatie heel homogeen. Die twee zaken samen maakt hen tot een zeer geschikte groep voor deze studie.”

BREDER TREKKEN

Anke legt de focus behalve op de tumorcellen ook op de genen: “We weten dat deze mensen sowieso één afwijkend gen hebben, maar voordat alvleesklierkanker daadwerkelijk ontstaat moet er ook een tweede mutatie zijn. We willen beter begrijpen welke mutaties in deze populatie een rol spelen. Is dat bij iedereen hetzelfde? Of zijn er juist grote verschillen? Eén op de vijf

mensen in deze groep krijgt nog een keer kanker in de alvleesklier. De vraag is of het dan om een laat recidief gaat of om een nieuwe tumor – dat kunnen we op celniveau onderzoeken. We verwachten dat het om nieuwe tumoren gaat en dat deze mensen dus een grote kans op herhaling hebben. Als dat daadwerkelijk zo blijkt te zijn, is het wellicht een overweging om bij deze groep in het geval van alvleesklierkanker niet alleen de tumor maar het gehele orgaan te verwijderen. Zo'n operatie heeft uiteraard een enorme impact op iemands leven, dus we willen dan wel echt zeker weten dat het de juiste beslissing is. Daar hopen wij na deze studie meer uitsluitel over te kunnen geven. Eén van onze doelen is de screening en de zorg voor mensen met deze genmutatie verder te verbeteren. Daarnaast zou het natuurlijk geweldig zijn als we iets ontdekken dat ook van toepassing is op het ontstaan van alvleesklierkanker bij mensen zonder deze erfelijke aanleg. Dat we onze resultaten breder kunnen trekken en er ook andere alvleesklierkankerpatiënten in de toekomst mee kunnen helpen.”



INTERVIEW ANKE ONNEKINK



BETROKKEN ARTSEN EN ONDERZOEKERS



Casper van Eijck



Joachim Aerts



Martine Lamfers



Bernadette van den Hoogen



Effie Stavrakaki



Hugo van der Kuy



Ron Fouchier



Rob Hoeben



Gabri van der Pluijm



Sjoerd van der Burg



Alfred Vertegaal



Thorbald van Hall



Monique van Leerdam



Anke Onnekink



Nadine van Montfoort



Vera Kemp



ONDERSTEUNING OP DE ONDERZOEKEN



MIRANDA MOSKIE


Binnen het Erasmus MC worden verschillende klinische studies uitgevoerd voor alveesklierkankerpatiënten met onder andere immunotherapie. In het Erasmus MC zijn een speciale dagbehandeling en polikliniek ingericht waar patiënten kunnen meedoen aan deze klinische studies. Patiënten worden in de kliniek begeleid door de researchverpleegkundige Miranda Moskie.



DR. JUDITH VERHAGEN

Dr. Judith Verhagen ondersteunt vanuit het Erasmus MC onderzoekers en stafleden bij het schrijven en indienen van nieuwe onderzoeksvorstellen. Zij onderhoudt het contact met de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) en de Commissie Centraal Medisch Onderzoek (CCMO). Tevens helpt zij bij het monitoren van verschillende studies en verzorgt zij de benodigde contracten tussen het Erasmus MC en de betrokken farmaceutische industrie.





**"VERSCHILLENDE
ONDERZOEKSLIJNEN DIE
DOOR SUPPORT CASPER
ZIJN GEFINANCIERD
LATEN MOOIE
RESULTATEN ZIEN**

en daarom gaan we het klinische onderzoek verder uitbreiden – de daarvoor benodigde infrastructuur hebben we inmiddels opgezet. "

- Ada Kruisbeek -
Voorzitter WAR



HET BELEID MET BETREKKING TOT OMVANG EN FUNCTIE VAN RESERVES EN FONDSEN

De Stichting hanteert een continuïteitsreserve van maximaal één keer de jaarlijkse kosten van de Stichting. Dit maximum is in lijn met de richtlijn 'Financieel Beheer Goede Doelen'.

De kaspositie die per 31 december 2023 is aangehouden is voldoende om de uitgaven die gepland staan van alle (onderzoeks)projecten waartoe de Stichting zich (in 2023 en eerder) heeft geëngageerd te voldoen.

In het jaar 2023 zijn vier nieuwe garantstellingen afgegeven ten behoeve van wetenschappelijk innovatief onderzoek. Het negatieve resultaat is onttrokken aan de overige reserves.

In 2024 kunnen de overige reserves worden aangewend om onderzoeksaanvragen te gaan honoreren en de Stichting ziet ernaar uit om samen met de Wetenschappelijke Adviesraad binnenkomende aanvragen te beoordelen.

BELEGGINGSBELEID

Het Bestuur continueert zijn beleid 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. De Stichting verwacht de gelden binnen korte tot middellange termijn te bestemmen en beschikbaar te stellen. Mede om deze reden worden de gelden op de bankrekening aangehouden bij ING en ABN AMRO. Met de gestegen marktrentes werd in 2023 een deel daarvan aangehouden op kortetermijndeposito's. Over 2024 voorziet het Bestuur hiervan hogere baten dan in 2023.



BESTUUR, DIRECTIE, RAAD VAN TOEZICHT EN WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

SAMENSTELLING

In 2023 is de samenstelling van het Bestuur niet gewijzigd. Het Bestuur bestaat uit Sjoerd Zwanenburg en Rein Vehmeijer, respectievelijk als voorzitter en secretaris/penningmeester.

De RvT bestaat nu uit Miriam Hoekstra-van der Deen (voorzitter), Martine Schmidt (secretaris), Rob Vismans en Sytso Boonstra, nadat in december 2023 Stef Kranendijk is teruggetreden als RvT-lid. Wij danken Stef, als medeoprichter van de Stichting, voor zijn vele jaren enthousiaste inzet.

De voorzitter Sjoerd Zwanenburg heeft als directeur van de Stichting een arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd. Rein Vehmeijer werkt bij de Stichting op freelancebasis. De werkwijze is onveranderd: voorstellen worden door het Bestuur uitgewerkt en aan de RvT ter goedkeuring voorgelegd. Als namens de Stichting verplichtingen worden aangegaan, worden deze door een besluit van de RvT goedgekeurd en door de twee Bestuursleden ondertekend. Het Bestuur is handelingsbevoegd tot een bedrag van €5.000,-. Voor hogere bedragen vindt overleg met de RvT plaats.

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) staat het Bestuur bij om medisch-wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen te beoordelen. Er is geregeld overleg met prof. dr. Casper van Eijck om de voortgang en ideeën door te spreken. Emeritus prof. dr. Ada Kruisbeek treedt op als woordvoerder van de WAR naar het Bestuur en de RvT. Zij wordt terzijde gestaan door prof. dr. Tanja de Gruijl, prof. dr. Sjoerd van der Burg en prof. dr. Hanneke Wilmink.

WERKWIJZE EN RISICO-ANALYSE

Het Bestuur is in 2023 iedere twee weken bijeengekomen, waarvan vijfmaal in aanwezigheid van de RvT. Het primaire doel van de Stichting blijft geld inzamelen om daarmee innovatief onderzoek naar nieuwe behandelmethoden voor alvleesklierkanker te financieren en daarnaast om de bewustwording van deze ernstige vorm van kanker te vergroten. Daartoe worden ieder jaar weer diverse plannen opgesteld en evenementen georganiseerd door het Support Casper-team met gedreven medewerkers en vrijwilligers.

Hierbij wordt rekening gehouden met de belangrijkste risico's en onzekerheden. Jaarlijks wordt door het Bestuur een SWOT-analyse uitgevoerd en besproken met de Raad van Toezicht.

Voor 2023 waren de belangrijkste risico's het na vertraging als gevolg van de coronacrisis zo spoedig mogelijk operationeel krijgen van de ATMP-ruimtes (geopend in september 2023) en het geplande vertrek van Casper van Eijck als chirurg bij het Erasmus MC. Gelukkig blijft hij nauw betrokken bij de onderzoeken en de Stichting, en is er vervanging gevonden in de persoon van dr. Nigel Kooreman en voor het operationeel aansturen van de onderzoeken bij prof. dr. Joachim Aerts.



Teruglopende donatiegelden zijn ook een risico waar je je als Stichting voor moet behoeden. Een proactieve houding en betrokkenheid van alle medewerkers bij patiënten en hun naasten en om alle evenementen en acties tot in de puntjes te organiseren, resulteert in een grote groep trouwe supporters die ook bij 'slecht weer' de Stichting trouw blijft. In haar kosten probeert de Stichting daarnaast een grote mate van flexibiliteit in te bouwen.

Reputatierisico's kunnen zich op vele manieren voordoen. In alles wordt gestreefd naar kwaliteit en transparantie, met aandacht voor goede communicatie. Extern toezicht wordt actief betrokken bij het Bestuur van de Stichting. Mogelijke reputatieschades kunnen voortkomen uit:

- beleggingen: de Stichting belegt niet;
- administratieve en financiële organisatie;
- governance-structuur met goede reglementen;
- wat vertellen derden over jou in de media?

Het Bestuur draagt zorg voor de beoordeling en bewaking van de voortgang van de lopende projecten. In 2023 heeft de Stichting, na een positieve beoordeling van de WAR en na akkoord van het Bestuur, vier nieuwe garanties afgegeven. Het Bestuur streeft ernaar waar het gaat om de doelbesteding minstens 70% (in 2023 was dit ook 70%) van de baten te besteden aan onderzoeken, waardoor de verhouding doelbesteding ten opzichte van wervingskosten en kosten beheer en administratie uitkomt op ongeveer 3:1. Gezien de te verwachten start van een aantal klinische studies in 2024 kunnen reserves ingezet worden voor nieuw af te geven garanties. Ook de bestemmingsreserves zullen in 2024 gebruikt worden voor lopende dan wel op te starten studies, is de verwachting van het Bestuur.

De gehanteerde fondsenwervingsmethoden van de Stichting zijn voornamelijk gericht op zelfgeorganiseerde evenementen zoals het Support Casper Gala, de Tour de Pancreas en de Support Casper Golfdag. Daarnaast stimuleert en ondersteunt de Stichting derden om acties te organiseren ten bate van Support Casper. Een plan is opgesteld om meer aandacht te geven aan fondsen en stichtingen die gezien hun eigen specifieke focus en aandachtsgebied tastbare doelen krijgen aangeboden door de Stichting. Op deze wijze kunnen zij enorm helpen bij het bereiken van haar doelstelling om per 2030 een effectieve en betaalbare behandeling op de markt te hebben. Ook nalatenschappen en het 'geven bij leven' – waarbij betrokkenen intensief bij de activiteiten van de stichting betrokken zijn – krijgen veel aandacht. In dit kader streeft de Stichting naar een verhouding tussen wervingskosten en inkomsten uit werving van 1:3.

Naast de gerichte aandacht om meer fondsen te werven, ziet de Stichting zich ook als aanjager om kansrijke onderzoeksvragen en lopende onderzoeken te entameren en qua funding rond te krijgen. Gerichte gesprekken met diverse onderzoeksgroepen vinden hiervoor plaats. Ons doel is om zo snel mogelijk de ontvangen donaties in te zetten voor onderzoeken, gericht op het kunnen aanbieden van effectieve behandelingen in het al eerdergenoemde jaar 2030.

De Stichting voldoet sinds 2022 aan de gestelde eisen voor de CBF-Erkenning 'Erkend Goed Doel', categorie D.

De Stichting is geen vennootschapsbelasting verschuldigd; daar liggen afspraken met de Belastingdienst aan ten grondslag. Daar waar belaste kosten worden gemaakt ten behoeve van het werven van gelden voor de Stichting, mag de btw worden verrekend. In de toekomst gaat de Stichting belaste diensten 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.



BEZOLDIGINGS- EN VERGOEDINGENBELEID

De leden van de Raad van Toezicht (RvT) en de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) ontvangen geen bezoldiging. Dit is statutair vastgelegd. Als onevenredige kosten gemaakt moeten worden, bestaat er een mogelijkheid tot declaratie, maar dat is in 2023 niet nodig gebleken.

De arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd voor de voorzitter van het Bestuur is qua salaris getoetst aan het model behorend bij de 'Regeling beloning directeuren Goede Doelen Nederland' (d.d. 1 januari 2020). Het bruto jaarsalaris van de voorzitter is in 2023 verhoogd ten opzichte van het salaris van 2022 en bedraagt €85.129,-. Hierbij heeft de RvT van de Stichting de functie volgens de BSD-puntentelling gewogen op 327 punten van categorie E (schaal tussen 311 en 340 punten) en het salaris bepaald op het minimum van deze categorie E voor directeuren.

De vergoeding voor de secretaris/penningsmeester is door de RvT vastgesteld op maximaal €72.609,- waarbij de functie volgens de BSD-puntentelling gewogen is op 300 punten van categorie D (schaal tussen 281 en 310 punten).

Ter compensatie voor de zelf af te sluiten verzekeringen betaalt de Stichting de ruimte van de werkkostenregeling 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 het Bestuur worden periodiek, na controle, vergoed.

WIJZE VAN BENOEMING VAN BESTUUR EN TOEZICHTHOUDEND ORGAAN, EN ZITTINGSDUUR LEDEN

In de statuten is bepaald dat het Bestuur bestaat uit minimaal twee personen en is belast met het besturen van de Stichting. Leden van het Bestuur worden benoemd door de Raad van Toezicht (RvT).

De RvT is statutair benoemd in oktober 2021 door het Bestuur en bestaat uit een oneven aantal van ten minste drie en ten hoogste zeven leden. Zij worden benoemd voor een periode van maximaal vier jaar. Herbenoeming voor een periode van ten hoogste vier jaar is mogelijk. Leden van de RvT worden benoemd door de RvT.

De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) worden benoemd door de RvT. Zij adviseert het Bestuur en de RvT in alle zaken die betrekking hebben op het steunen van onderzoek naar de oorzaak en de behandeling van alvleesklierkanker en andere moeilijk te behandelen kankersoorten.

Voor relevante nevenfuncties van de leden van het Bestuur, de RvT en de WAR verwijzen we graag naar het separate overzicht.





RAAD VAN TOEZICHT

In 2023 hebben we ons als Raad van Toezicht (RvT) weer van harte ingezet voor de missie van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker (OAK): het verbeteren van de overlevingskans van patiënten met alvleesklierkanker. Het doel is om door de onderzoeken die we initiëren en ondersteunen we zowel de duur als de kwaliteit van leven van patiënten kunnen verbeteren. En 2023 is het jaar geweest waarin we als RvT gezamenlijk met het Bestuur gewerkt hebben aan het verder vervolmaken van de

professionaliseringsstrategie van OAK om die missie ook echt waar te kunnen maken.

We zijn er trots op dat we in 2023 wederom verschillende lopende en nieuwe veelbelovende onderzoeksprojecten hebben kunnen financieren. In dit jaarverslag wordt een volledig overzicht gegeven van deze activiteiten. Als RvT keuren we, samen met de aan ons gelieerde WAR, zowel op inhoud als op financiering deze projecten goed en dat hebben we in 2023 ook weer met betrokkenheid en enthousiasme gedaan.

We willen graag al onze partners, donateurs en vrijwilligers bedanken voor hun steun en toewijding aan de missie van de Stichting. Zonder hun inzet kunnen we als stichting niet het verschil maken zoals we nu doen. En juist door hun inzet is ook 2023 weer een succesvol jaar geweest. We kijken uit naar de toekomst en zijn vastbesloten om onze inspanningen in de strijd tegen alvleesklierkanker voort te zetten en de overlevingskansen van patiënten te verbeteren.

GOVERNANCE-VERANTWOORDING

De RvT houdt toezicht op het beleid van het Bestuur en de algemene gang van zaken in de Stichting en staat het Bestuur met raad terzijde. De RvT bestaat uit een door de RvT vast te stellen oneven aantal van ten minste drie en ten hoogste zeven leden. RvT-leden worden benoemd door de RvT voor een periode van ten hoogste vier jaar en kunnen één keer worden herbenoemd. In 2023 hebben de volgende RvT-leden zitting genomen: Miriam Hoekstra-van der Deen (voorzitter), Sytso Boonstra, Rob Vismans, Stef Kranendijk en Martine Schmidt (secretaris). De RvT heeft een vaste commissie, de auditcommissie, die op dit moment bestaat uit twee RvT-leden, te weten Sytso Boonstra en Rob Vismans. De auditcommissie heeft op regelmatige basis overleg met het Bestuur over de financiële gang van zaken van de Stichting en doet hiervan verslag aan de RvT in de RvT-vergaderingen. De RvT-leden verrichten hun werkzaamheden op vrijwillige en onbezoldigde basis.

De RvT heeft in de huidige samenstelling in 2023 een vijftal keer vergaderd, waarbij onderwerpen zijn besproken op het gebied van governance, activiteiten, projectaanvragen en financiën. Speciale aandacht heeft de professionalisering van de strategie gekregen. We hebben hierin intensievere contacten gezocht en opgebouwd met het Erasmus MC en er is aandacht besteed aan hoe we ook in profilering hierin elkaar kunnen versterken. Met de pensionering van Casper van Eijck is de professionele verbinding met het Erasmus MC overgedragen aan afdelingshoofd prof. dr. Joachim Aerts. We zijn hem zeer erkentelijk dat hij deze rol heeft willen overnemen en zien uit naar de verdere samenwerking met hem en de andere teamleden.

Onze verwachting voor 2024 is dat zowel in het team van de Stichting als in de RvT wat wisselingen zullen plaatsvinden, waarbij we ervoor zullen zorgen dat de continuïteit is geborgd. Zo kunnen we gezamenlijk te allen tijde het goede werk blijven voortzetten.

Vriendelijke groet,

Namens alle RvT-leden

Miriam Hoekstra-van der Deen, Voorzitter

RAAD VAN TOEZICHT

Miriam Hoekstra - van der Deen, Stef Kranendijk, Rob Vismans, Sytso Boonstra & Martine Schmidt





DE WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

Projectvoorstellen worden altijd beoordeeld door een groep experts met een diepgaande kennis op de gebieden immunotherapie, dendritische celtherapie en virusimmunotherapie. Samen vormen die experts de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR), en samen beoordelen zij de wetenschappelijke kwaliteit van projectvoorstellen, en daarnaast een aantal praktische aspecten. Die lopen van vragen als: is er een goede kans dat de voorgestelde experimenten nieuwe inzichten op gaan leveren? En ook: is dit haalbaar binnen de voorgestelde tijd? En voor het aangevraagde budget? De Stichting wil primair studies financieren die bij succes, vervolgens in aanmerking komen voor vervolfinanciering door grotere fondsen als KWF en ZonMW en NWO. In 2023 zijn 3 nieuwe onderzoeksaanvragen gehonoreerd, interviews met de onderzoekers leest u in dit jaarverslag. Daarnaast werden als andere jaren de voortgang van bestaande projecten getoetst en eventueel bijgestuurd via contact

met de onderzoekers: de WAR leden zitten dikwijls ook op de stoel van adviseur.

De werkzaamheden van de WAR zijn wel enigszins aan het veranderen omdat een aantal van de projecten die in 2016 begonnen zijn, inmiddels dusdanige resultaten hebben opgeleverd dat het gerechtvaardigd is klinische studies te beginnen of voort te zetten. Er zullen dus op elk moment minder lopende projecten zijn (in 2022 nog 11, in 2023 waren dat er 5), en meer klinische toepassingstrajecten. Deze tendens werd in 2023 overduidelijk, en daarom is ook het initiatief genomen de infrastructuur op te zetten die ook beschreven wordt in dit jaarverslag. Daarmee kunnen verschillende soorten klinische toepassingen ondersteund worden. Bij het beoordelen van de plannen voor klinische toepassingen is de WAR nog steeds betrokken, en de leden van de WAR hebben ook de kennis van zaken voor de klinische fase van de diverse onderzoeksgebieden.

WETENSCHAPPELIJKE ADVIES RAAD

Emeritus hoogleraar prof. dr. Ada Kruisbeek – voorzitter, prof. dr. Sjoerd van der Burg van het LUMC, prof. dr. Tanja de Gruijl van het Amsterdam UMC en prof. dr. Hanneke Wilmink van het Amsterdam UMC.



OP NAAR DE TOEKOMST

In 2023 was het dan eindelijk zover: de lang verwachte opening van het ATMP-laboratorium. Deze plek speelt een cruciale rol bij de ontwikkeling van behandelingen voor alvleesklierkanker. En daarmee speelt het lab tevens een cruciale rol in de toekomst van mensen die met de ziekte te maken krijgen.

Advanced Therapy Medicinal Products (ATMP) zijn levende geneesmiddelen. Meer specifiek gaat het om aangepaste afweercellen en virussen die worden gebruikt om ziekten te behandelen. Dankzij de opening van het nieuwe laboratorium kunnen deze ATMP's nu in het Erasmus MC worden ontwikkeld en vervolgens ingezet in klinisch onderzoek en bij de behandeling van onder andere alvleesklierkanker. Levende geneesmiddelen vallen onder de immunotherapie, een relatief nieuwe behandelvorm die naar verwachting de komende jaren een grote vlucht gaat nemen.

ROL VAN CASPER

De rol van Casper van Eijck gaat langzaam veranderen nu hij niet langer dagelijks als chirurg in het Erasmus MC aanwezig is. Uiteraard blijft hij het gezicht van onze Stichting. Daarnaast zien we hem voornamelijk in de rol van onderzoeker en onderzoeksleider. In nauwe samenwerking met prof. dr. Joachim Aerts zet hij zich onverminderd in voor het vinden van een effectieve behandeling voor alvleesklierkanker. Heel veel patiënten en hun familieleden hebben de afgelopen jaren fondsenwervende acties opgezet en de toekomst moet uitwijzen welk effect het pensioen van Casper heeft op deze hartverwarmende support.

In chirurg en onderzoeker Nigel Kooreman heeft Casper een enthousiaste en betrokken vervanger gevonden. Nigel is opgeleid in Leiden en neemt daarnaast ook een schat aan kennis en ervaring mee die hij de afgelopen jaren opdeed aan Stanford University in de Verenigde Staten. Met Casper nog dagelijks betrokken bij de Stichting en de onderzoeken, betere inbedding van de onderzoeksteams door de ondersteuning van prof. dr. Joachim Aerts en de aanstelling van dr. Nigel Kooreman is de zorg rond alvleesklierkanker – zowel nu als in de toekomst – zo mogelijk nog beter geborgd in het Erasmus MC. Een ontwikkeling die wij als Stichting zeer toejuichen.

DOELSTELLINGEN TOT 2025

Vanaf de oprichting negen jaar geleden heeft de Stichting bijna €22 miljoen opgehaald. Een indrukwekkend bedrag waar we de vele donoren ongelofelijk dankbaar voor zijn.

Tot 2025 bouwen we voort op de punten waarop wij ons als Stichting onderscheiden:

- Innovatie – onderzoeken en klinische studies gericht op zowel viro- als immunotherapie die leiden tot betaalbare behandelingen, in 2030 toegankelijk voor elke patiënt.
- Aanjagende rol – het formuleren en implementeren van een passende strategie om veelbelovende onderzoeksresultaten een optimale kans van slagen te bieden, in nauwe samenwerking met de betrokken universiteiten en de Dutch Pancreatic Cancer Group.
- Persoonlijke aandacht – we werken intensief samen met alle betrokkenen en hun naasten, actievoerders en overige donateurs om vanaf 2025 structureel €3,5 miljoen per jaar op te halen.



“Dankzij Support Casper, de DPCG, Stichting MDL, KWF, patiëntenvereniging Living with Hope en vele nauw betrokkenen staat alvleesklierkanker inmiddels duidelijk op de radar.”

SUBDOELSTELLINGEN

Voor het behalen van het jaarlijks streefbedrag van €3,5 miljoen heeft de Stichting een aantal subdoelstellingen. Zo willen we meer vaste donateurs werven, eigen evenementen op hoog niveau blijven organiseren en bij die evenementen het aantal deelnemers verhogen. Ook richten we ons op het vergroten van de opbrengst uit nalatenschappen, stichtingen, vermogende particulieren en vermogensfondsen, onder andere door landelijk meer bekendheid te genereren en onze zichtbaarheid te vergroten.

Dankzij Support Casper, de DPCG, Stichting MDL, KWF, patiëntenvereniging Living with Hope en vele nauw betrokkenen staat alvleesklierkanker inmiddels duidelijk op de radar. Daar heeft de niet-aflatende steun van al onze donateurs zeker een grote bijdrage aan geleverd. De positionering van (de doelstellingen

van) de Stichting en duidelijke communicatie over de bereikte resultaten in de diverse mediakanalen krijgen in 2024 alle aandacht. We kunnen daarbij bouwen op de in gebruik genomen ATMP-ruimte, prachtige resultaten van de door de Stichting gesteunde onderzoeken en de pijplijn vol veelbelovende studies die we financieren.

Deze pijplijn vraagt om meer financiële slagkracht van de Stichting. Heel belangrijk is dat we de volgende REACTiVe-studie kunnen financieren, nu er door REACTiVe-1 en -2 zulke mooie resultaten zijn geboekt. Daarnaast zet de Stichting zich in om nog in 2024 een eerste klinische studie met virussen te starten. Ook belangrijk is de samenwerking met de DPCG waarin alle alvleesklierkankerbehandelaars van Nederland zijn verenigd. Voor de financiering van de klinische studies zijn samenwerking met en participatie van het KWF en het aantrekken van Europese fondsen onontbeerlijk.



BIJLAGEN



JAARREKENING

Jaarrekening
Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Leiden

Jaarrekening
Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Leiden

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2023 (na bestemming van het saldo)

	31 december 2023		31 december 2022	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VASTE ACTIVA				
Materiële vaste activa (1)				
Apparatuur	67.014		124.839	
Inventaris	2.506		1.711	
		69.520		126.550
Financiële vaste activa (2)				
Overige vorderingen		750.000		750.000
VLOTTENDE ACTIVA				
Vorraden (3)	17.477		18.525	
Vorderingen (4)	413.086		452.169	
Liquide middelen (5)	5.605.462		5.360.588	
Som der vlottende activa		6.036.025		5.831.282
Totaal activa		<u>6.855.545</u>		<u>6.707.832</u>

PASSIVA

	31 december 2023		31 december 2022	
	€	€	€	€
RESERVES EN FONDSSEN (6)				
Continuïteitsreserve	1.224.859		1.120.558	
Overige reserves	1.093.858		1.503.217	
Bestemmingsfonds	857.229		1.277.618	
		3.175.946		3.901.393
LANGLOPENDE SCHULDEN (7)		1.911.033		1.873.607
KORTLOPENDE SCHULDEN (8)				
Crediteuren	155.586		295.390	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	0		1.237	
Overige schulden en overlopende passiva	1.612.980		636.205	
		1.768.566		932.832
Totaal passiva		<u>6.855.545</u>		<u>6.707.832</u>



2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2023

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	(9) 984.354	1.050.000	883.077
Baten van bedrijfsleven	(10) 1.186.692	1.300.000	482.528
Baten van loterijorganisaties	(11) 10.162	0	21.622
Baten van andere organisaties zonder winststreven	(12) 441.448	600.000	1.560.615
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	(13) 35.880	0	19.296
Som der baten	2.658.536	2.950.000	2.967.138
Lasten			
Besteed aan de doelstellingen			
Onderzoek	(14) 2.189.280	1.846.077	1.705.007
Voorlichting en bewustmaking	(15) 200.104	177.513	135.747
	2.389.384	2.023.590	1.840.754
Wervingskosten			
Lasten fondsverwerving	(16) 731.644	682.473	401.027
Kosten van beheer en administratie			
Personeelslasten	182.203	157.671	141.216
Afschrijvingen	(17) 1.011	0	1.484
Huisvestingslasten	(18) 9.066	7.714	8.054
Kantoorlasten	(19) 52.376	35.100	29.034
Autolasten	(20) 7.456	7.089	6.573
Algemene lasten	(21) 37.749	46.363	23.904
	289.861	253.937	210.265
Saldo voor financiële baten en lasten	(752.353)	(10.000)	515.092
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	(22) 26.906	10.000	0
Rentelasten en soortgelijke lasten	(23) 0	0	(17.236)
	26.906	10.000	(17.236)
Saldo van baten en lasten	(725.447)	0	497.856

Bestemming saldo van baten en lasten

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
Continuïteitsreserve	104.301	0	(25.330)
Overige reserves	(409.359)	0	544.568
Bestemmingsfonds	(420.389)	0	(21.382)
	(725.447)	0	497.856



3 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

ALGEMEEN

Doel

De stichting heeft ten doel:

- Bijdragen te leveren aan het vinden van alternatieve effectieve behandelmethoden van alveesklierkanker 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 alveesklierkanker 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.

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.

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. Echter heeft er wel een wijziging plaats gevonden in de presentatie van de verstrekte verplichtingen inzake onderzoeken. De betreffende verplichtingen worden gepresenteerd naar een kortlopend en een langlopend deel hetgeen ook in de vergelijkende cijfers is aangepast.

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.

Financiële vaste activa

Vorderingen op deelnemingen

De onder financiële vaste activa opgenomen vorderingen worden initieel gewaardeerd tegen de reële waarde inclusief de transactiekosten (indien materieel). Vervolgens worden deze vorderingen gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Bij de waardering wordt rekening gehouden met eventuele waardeverminderingen.

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

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.

Reserves en fondsen

Continuïteitsreserve

Een continuïteitsreserve wordt gevormd voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de fondsenwervende instelling ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. De omvang van de continuïteitsreserve is vastgesteld op circa eenmaal de organisatiekosten van het Fonds. De hoogte van de continuïteitsreserve is binnen de norm van de richtlijn "Reserve Goede Doelen" van het VFI, hetgeen maximaal 1 (2022:1,5) maal kosten werkorganisatie bedragen.

Bestemmingsfondsen

De bestemmingsfondsen zijn reserveringen waarbij door een derden een beperktere bestedingsmogelijkheid is aangebracht.



GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Algemeen

Het resultaat (saldo) wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. Ontvangsten en uitgaven worden in de staat van baten en lasten toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Bij de toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Dit houdt in dat rekening wordt gehouden met de aan een periode toe te rekenen bedragen die in een andere periode zijn of worden ontvangen, dan wel betaald.

Baten van particulieren

Onder baten van particulieren wordt verstaan de algemene donaties voor de stichting.

Baten van bedrijfsleven

Onder baten van bedrijven worden verantwoord de ten gunste van het boekjaar ontvangen sponsor inkomsten alsmede donaties door bedrijven.

Baten van loterijorganisaties

Dit betreft zowel reguliere baten als baten die worden ontvangen met de verkoop van loten of vanuit organisaties die loten verkopen.

Baten van andere organisaties zonder winststreven

Dit betreft baten van organisaties zonder winststreven.

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 Alvleesklierkanker bestaan uit:

- Kosten voor de organisatie van evenementen
- Kosten voor publiciteit en communicatie t.b.v. fondsenwerving
- Kosten voor de webshop
- Personeelslasten
- Huisvestingslasten
- 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 Alvleesklierkanker.

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 personeels-, huisvestings- en autolasten 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.

Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.



Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.

4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2023

ACTIVA

VASTE ACTIVA

1. Materiële vaste activa

	Apparatuur	Inventaris	Totaal
	€	€	€
<i>Boekwaarde per 1 januari 2023</i>			
Aanschaffingswaarde	491.241	7.686	498.927
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	(366.402)	(5.975)	(372.377)
	<u>124.839</u>	<u>1.711</u>	<u>126.550</u>
<i>Mutaties</i>			
Investeringen	0	1.200	1.200
Afschrijvingen	(57.825)	(1.090)	(58.915)
Overige mutaties	0	685	685
	<u>(57.825)</u>	<u>795</u>	<u>(57.030)</u>
<i>Boekwaarde per 31 december 2023</i>			
Aanschaffingswaarde	491.241	8.886	500.127
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	(424.227)	(6.380)	(430.607)
	<u>67.014</u>	<u>2.506</u>	<u>69.520</u>
<i>Afschrijvingspercentages</i>			
			%
Apparatuur			20
Inventaris			20

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.

2. Financiële vaste activa

	31-12-2023	31-12-2022
	€	€
Overige vorderingen		
Financiering Erasmus MC	<u>750.000</u>	<u>750.000</u>

Per heden wordt over de nadere voorwaarden van de financiering nog overleg gepleegd tussen beide partijen.



VLOTTENDE ACTIVA

	31-12-2023	31-12-2022
	€	€
3. Voorraden		
Gereed product en handelsgoederen	17.477	18.525
4. Vorderingen		
Debiteuren		
Debiteuren	134.161	17.250
Belastingen en premies sociale verzekeringen		
Omzetbelasting	43.908	11.650
Overlopende activa		
Huur	4.893	0
Contributies en abonnementen	6.600	7.960
Te ontvangen creditfacturen	0	11.628
Waarborgsommen	3.147	3.147
Voorschotten onderzoekslasten	376	376
Nog te ontvangen donaties	220.001	400.158
	<u>235.017</u>	<u>423.269</u>
5. Liquide middelen		
ABN AMRO Bank N.V.	2.091.370	2.036.464
ING Bank N.V.	3.514.092	3.324.124
	<u>5.605.462</u>	<u>5.360.588</u>

Een bedrag ad € 2.000.000 staat niet ter vrije beschikking van de stichting.

PASSIVA

	31-12-2023	31-12-2022
	€	€
6. RESERVES EN FONDSEN		
Continuïteitsreserve	1.224.859	1.120.558
Overige reserves	1.093.858	1.503.217
Bestemmingsfonds	857.229	1.277.618
	<u>3.175.946</u>	<u>3.901.393</u>
	2023	2022
	€	€
Continuïteitsreserve		
Stand per 1 januari	1.120.558	1.145.888
Resultaatbestemming	104.301	(25.330)
Stand per 31 december	<u>1.224.859</u>	<u>1.120.558</u>
De stichting hanteert een continuïteitsreserve van maximaal 1 maal (2022: 1,5 maal) de jaarlijkse kosten van de stichting. Dit maximum ligt in lijn met de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen.		
Overige reserves		
Stand per 1 januari	1.503.217	958.649
Resultaatbestemming boekjaar	(409.359)	544.568
Stand per 31 december	<u>1.093.858</u>	<u>1.503.217</u>
	31-12-2023	31-12-2022
	€	€
Bestemmingsfonds		
Bestemmingsfonds Strati-VIR	441.096	900.000
Bestemmingsfonds Adenovirus	66.133	77.618
Bestemmingsfonds Preopanc - 5	300.000	300.000
Bestemmingsfonds dendritische celtherapie IKIGAI-NL	50.000	0
	<u>857.229</u>	<u>1.277.618</u>
<i>Bestemmingsfonds Strati-VIR</i>		
Stand per 1 januari	900.000	900.000
Resultaatbestemming	(458.904)	0
Stand per 31 december	<u>441.096</u>	<u>900.000</u>



Jaarrekening
Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Leiden

	31-12-2023	31-12-2022
	€	€
<i>Bestemmingsfonds Dendritische celtherapie</i>		
Stand per 1 januari	0	149.000
Resultaatbestemming	0	(149.000)
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>0</u>
<i>Bestemmingsfonds project 22.03</i>		
Stand per 1 januari	0	200.000
Resultaatbestemming	0	(200.000)
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>0</u>
<i>Bestemmingsfonds Adenovirus</i>		
Stand per 1 januari	77.618	50.000
Resultaatbestemming	(11.485)	27.618
Stand per 31 december	<u>66.133</u>	<u>77.618</u>
<i>Bestemmingsfonds Preopanc - 5</i>		
Stand per 1 januari	300.000	0
Resultaatbestemming	0	300.000
Stand per 31 december	<u>300.000</u>	<u>300.000</u>
<i>Bestemmingsfonds dendritische celtherapie IKIGAI-NL</i>		
Stand per 1 januari	0	0
Resultaatbestemming	50.000	0
Stand per 31 december	<u>50.000</u>	<u>0</u>
7. LANGLOPENDE SCHULDEN		
Verplichtingen voor onderzoeksprojecten	<u>1.911.033</u>	<u>1.873.607</u>
Verplichtingen voor onderzoeksprojecten		
Verplichting voor onderzoek project 21.02	0	59.011
Verplichting voor onderzoek project 22.02	70.687	166.750
Verplichting voor onderzoek project 23.04	192.500	0
Verplichting voor project ATMP	1.647.846	1.647.846
	<u>1.911.033</u>	<u>1.873.607</u>

Jaarrekening
Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Leiden

8. KORTLOPENDE SCHULDEN

	31-12-2023	31-12-2022
	€	€
Crediteuren		
Crediteuren	<u>155.586</u>	<u>295.390</u>
Belastingen en premies sociale verzekeringen		
Loonheffing	<u>0</u>	<u>1.237</u>
Overige schulden en overlopende passiva		
Overige schulden		
Verplichting voor onderzoek project 17.06	0	2.009
Verplichting voor onderzoek project 17.07	25.000	25.000
Verplichting voor onderzoek project 19.09	0	37.091
Verplichting voor onderzoek project 21.01	95.000	95.000
Verplichting voor onderzoek project 21.02	59.011	54.123
Verplichting voor onderzoek project 22.01	0	126.076
Verplichting voor onderzoek project 22.02	96.063	88.639
Verplichting voor onderzoek project 22.03	0	163.416
Verplichting voor onderzoek project 23.01	28.600	0
Verplichting voor onderzoek project 23.04	96.250	0
Verplichting voor onderzoek project 23.05	507.635	0
Verplichting voor project STRATI-VIR	0	25.063
	<u>907.559</u>	<u>616.417</u>
Overlopende passiva		
Vakantiegeld	7.230	4.475
Accountantskosten	10.000	9.600
Nettoloon	0	3.126
Vooruitgefactureerde bedragen	1.000	1.500
Nog te betalen bedragen	674.941	163.606
Vordering op / betaald voorschot aan EMC	0	(163.014)
Overige overlopende passiva	12.250	495
	<u>705.421</u>	<u>19.788</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 € 25.266. Hiervan vervalt na 1 jaar € 10.838.

5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2023

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
9. Baten van particulieren			
Donaties en giften	929.354	750.000	591.974
Nalatenschappen	55.000	300.000	291.103
	<u>984.354</u>	<u>1.050.000</u>	<u>883.077</u>
10. Baten van bedrijfsleven			
Donaties bedrijfsleven	<u>1.186.692</u>	<u>1.300.000</u>	<u>482.528</u>
11. Baten van loterijorganisaties			
Bijdragen uit nationale loterijen	<u>10.162</u>	<u>0</u>	<u>21.622</u>
12. Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Baten van andere organisaties zonder winststreven	<u>441.448</u>	<u>600.000</u>	<u>1.560.615</u>
13. Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten			
Webshop	(1.048)	0	8.775
Evenementen	<u>36.928</u>	<u>0</u>	<u>10.521</u>
	<u>35.880</u>	<u>0</u>	<u>19.296</u>
De omzet uit hoofde van de verkopen vanuit de webshop bedraagt over 2023 nihil (2022 € nihil). De kostprijs van de verkopen bedraagt over 2023 nihil (2022 € nihil). De bate over 2023 ziet geheel op de voorraadmutatie gedurende het jaar.			
Besteed aan de doelstellingen			
14. Onderzoek			
Inhuur onderzoeksartsen	1.719.970	1.846.077	1.058.823
Onderzoeksbijdragen	400.000	0	350.000
Onderzoeksinstallaties en materialen	57.825	0	296.184
Onderzoeksadviezen	<u>11.485</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
	<u>2.189.280</u>	<u>1.846.077</u>	<u>1.705.007</u>



	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
15. Voorlichting en bewustmaking			
Publiciteits- en communicatiekosten	93.436	76.500	55.899
Personeelskosten	98.046	93.416	72.473
Autokosten	4.013	3.638	3.374
Huisvestingslasten	4.609	3.959	4.001
	<u>200.104</u>	<u>177.513</u>	<u>135.747</u>

Het percentage besteed aan doelstelling (Onderzoek en Voorlichting en bewustmaking) ten opzichte van het totaal van de lasten bedraagt over 2023 70,1% (2022 75,1%, 2021 57,5%). Gemiddeld over de afgelopen 3 jaar bedraagt het percentage 68,7%. Dit percentage is licht onder de norm van 70% zoals gevraagd door het CBF. De stichting streeft naar een doelbesteding van > 70%.

16. 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 27,5% van de totaal verworven baten in het boekjaar (2022: 13,5%). Het percentage van de lasten fondsverwerving ten opzichte van de totale bestedingen bedraagt 21,5% (2022 16,4%). De stichting streeft naar een percentage < 20% van de lasten fondsverwerving ten opzichte van de totale bestedingen.

Personeelsleden

Bij de stichting waren in 2023 gemiddeld 3 personeelsleden werkzaam (2022: 3).

17. Afschrijvingen

Afschrijvingen materiële vaste activa

Inventaris	1.090	0	1.484
Boekresultaat	(79)	0	0
	<u>1.011</u>	<u>0</u>	<u>1.484</u>

Overige bedrijfslasten

18. Huisvestingslasten

Huur onroerende zaak	8.565	7.714	7.798
Overige huisvestingslasten	501	0	256
	<u>9.066</u>	<u>7.714</u>	<u>8.054</u>

19. Kantoorlasten

Kantoorbehoeften	9.740	7.500	10.760
Automatiseringslasten	22.632	3.000	1.541
Telefoon	0	600	124
Porti	1.552	2.000	1.951
Contributies en abonnementen	18.340	22.000	14.658
Kleine aanschaffingen	112	0	0
	<u>52.376</u>	<u>35.100</u>	<u>29.034</u>

	Realisatie 2023	Begroting 2023	Realisatie 2022
	€	€	€
20. Autolasten			
Brandstoffen	1.411	2.000	932
Leaselasten	5.780	4.889	5.416
Boetes	90	0	26
Overige autolasten	175	200	199
	<u>7.456</u>	<u>7.089</u>	<u>6.573</u>
21. Algemene lasten			
Accountantslasten	10.000	10.000	10.280
Administratielasten	13.682	7.800	5.272
Advieslasten	4.175	5.000	0
Verzekeringen	1.980	1.600	1.526
Bankkosten	3.368	4.000	3.386
Overige algemene lasten	4.544	17.963	3.440
	<u>37.749</u>	<u>46.363</u>	<u>23.904</u>

Het percentage van de lasten voor beheer en administratie ten opzichte van de totale bestedingen bedraagt 8,5% (2022 8,6%). De stichting streeft naar een percentage < 10% van de lasten uit hoofde van beheer en administratie ten opzichte van de totale bestedingen.

Financiële baten en lasten

22. Rentebaten en soortgelijke opbrengsten

Rente rekening-courant bank	<u>26.906</u>	<u>10.000</u>	<u>0</u>
-----------------------------	---------------	---------------	----------

23. Rentelasten en soortgelijke lasten

Rente rekening-courant bank	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>(17.236)</u>
-----------------------------	----------	----------	-----------------



Ondertekening Bestuur en Raad van Toezicht voor akkoord

Leiden, 24 juni 2024

M. Hoekstra - van der Deen, voorzitter	M. Schmidt, secretaris
R.A.M. Vismans, lid	S.A. Boonstra, lid
S.M. Zwanenburg, bestuurder	R.J.M. Vehmeijer, bestuurder

Jaarrekening
Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Leiden

6. VERDELING VAN DE LASTEN NAAR BESTEMMING

Lasten	Onderzoek	Voorlichting en bewustmaking	Eigen fondsenwerving	Beheer en administratie	Realisatie 2023	Realisatie 2022
Financiering van onderzoek	1.719.970	0	0	0	1.719.970	1.058.823
Onderzoek bijdrage	400.000	0	0	0	400.000	350.000
Lasten onderzoeksinstallaties	57.825	0	0	0	57.825	296.184
Lasten onderzoeksadviezen	11.485	0	0	0	11.485	0
Lasten evenementen	0	0	536.106	0	536.106	257.526
Publiciteits- en communicatielasten	0	0	35.995	0	129.431	57.996
Lasten webshop	0	93.436	6.640	0	6.640	3.724
Salariissen	0	39.200	56.190	72.844	168.234	136.578
Sociale lasten	0	5.797	8.310	10.772	24.879	20.713
Inhuur derden	0	46.633	66.848	86.662	200.143	161.472
Overige personeelslasten	0	6.416	9.197	11.925	27.538	19.889
Afschrijvingen	0	0	0	1.011	1.011	1.484
Huisvestingslasten	0	4.609	6.606	9.066	20.281	18.955
Kantoorlasten	0	0	0	52.376	52.376	29.034
Autolasten	0	4.013	5.752	7.456	17.221	15.764
Algemene lasten	0	0	0	37.749	37.749	23.904
Diverse baten en lasten	0	0	0	0	0	0
	2.189.280	200.104	731.644	289.861	3.410.889	2.452.046

De lasten voor medewerkers en inhuurkrachten worden verdeeld op basis van tijdsregistratie respectievelijk direct aan de projecten waarvoor zij ingehuurd worden. Op basis van deze verhouding worden eveneens de autolasten en huisvestingslasten toegerekend. Social media- en advertentielasten en daaraan gekoppelde lasten zijn op basis van een 50/50 verdeelsleutel toegerekend aan Voorlichting en bewustmaking en Eigen fondsenwerving.



OVERIGE GEGEVENS**1 CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT**

Aan: de Raad van Toezicht en bestuur van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023**Ons oordeel**

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2023 van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker te Leiden 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 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2023;
2. de staat van baten en lasten over 2023;
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.

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.

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.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening**Verantwoordelijkheden van het bestuur en de Raad van Toezicht 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 stichting 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 stichting 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 stichting 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.

Rotterdam, 24 juni 2024

Borrie Accountants B.V.

J. Kraak w.g.

1. BEZOLDIGING BESTUUR EN RAAD VAN TOEZICHT

De beloning van het bestuur wordt vastgesteld door de Raad van Toezicht van de stichting.

Naam	S.M. Zwanenburg	R.J.M. Vehmeijer
Functie	Bestuurder - directeur	Bestuurder - penningmeester
Dienstverband		
Looptijd	Onbepaalde tijd	Onbepaalde tijd
Uren p.w.	40 uur	28 uur
Parttime percentage	100%	70%
Periode	01-01-2023 t/m 31-12-2023	01-01-2023 t/m 31-12-2023
Bezoldiging		
Brutoloon/salaris	€ 79.091	€ 0
Vakantiegeld	€ 6.038	€ 0
Eindejaarsuitkering, 13de /14de mnd	€ 0	€ 0
Totaal *	€ 85.129	€ 0
Belastbare vergoedingen/bijtellings		
Belastbare vergoedingen/bijtellings	€ 8.618	€ 0
Pensioenlasten (wg deel)	€ 0	€ 0
Overige beloningen op termijn	€ 0	€ 0
Vergoeding dienstverlening	€ 0	€ 70.990
Totaal	€ 8.618	€ 70.990
Totaal 2023:	€ 93.747	€ 70.990
Totaal 2022:	€ 88.864	€ 41.491

* Het salaris van het bestuur 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 Alvleesklierkanker ingedeeld in categorie E, met een maximaal jaarinkomen van € 95.297. De functie van penningmeester is ingedeeld in categorie D, met een maximaal totale bezoldiging, gecorrigeerd naar het parttimepercentage, van € 72.609.

Leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen bezoldiging.



NEVENFUNCTIES

Directie

mr. S. (Sjoerd) M. Zwanenburg	(neven)functies	Voorzitter Bestuur Stichting Overleven met Alvleesklierkanker Voorzitter vereniging voor de groothandel in dranken en horecabenoedigheden (GDH)
--------------------------------------	-----------------	--

Bestuur

mr. S. (Sjoerd) M. Zwanenburg Voorzitter	(neven)functies	Directeur Stichting Overleven met Alvleesklierkanker Voorzitter vereniging voor de groothandel in dranken en horecabenoedigheden (GDH)
drs. R. (Rein) J.M. Vehmeijer Secretaris / penningmeester	(neven)functies	Directeur Positive Perception Program BV (PPP-Zorg) Directeur Corviglia BV Directeur Albergos BV Board member The Green Branch BV

Raad van Toezicht

Miriam Hoekstra - Van der Deen Voorzitter	(neven)functies	Voorzitter Raad van Bestuur Woonstad Rotterdam Lid Raad van Toezicht SKVR (sinds december 2023) Voorzitter Raad van Commissarissen IMG-Intermax Group Lid Raad van Commissarissen Prorail (sinds juni 2023)
dhr. R. (Rob) A.M. Vismans Lid	(neven)functies	Gerechtsdeurwaarder Counsel Inkassier B.V. DGA Jasper Holding B.V. Directeur Red Snapper Investments B.V.
drs. S. (Sytso) A. Boonstra Lid	(neven)functies	Directeur Elreto B.V. Directeur Elreto Vastgoed B.V. Directeur Elreto Advies B.V.
drs. S. (Stef) G.H. Kranendijk Lid Datum uit functie: 19 december 2023	(neven)functies	CEO Qorium BV Senior Advisor SYSTEMIQ Ltd. Chairman Solar Polar Ltd. Member of the Board Tribes Holding BV Bestuurslid Het Concertgebouw Fonds Bestuurslid Ubbo Emmius Fonds Rijksuniversiteit Groningen Bestuurslid Stichting Connect by Music
Martine Schmidt Secretaris	(neven)functies	Legal Examining Officer De Nederlandsche Bank N.V.

Wetenschappelijke Advies Raad

Prof. Dr. A. (Ada) M. Kruisbeek Voorzitter	(neven)functies	Emer. Professor Immunologie VU Voorzitter Scientific Advisory Board Mendus AB Redacteur diverse tijdschriften over immunotherapie van kanker
Prof. dr. H. (Hanneke) Wilmink Lid	(neven)functies	Hoogleraar medische oncologie Amsterdam UMC Lid bestuur Dutch Pancreatic Cancer Group Adviseur MSD Adviseur Servier Adviseur Astra Zeneca
Prof. dr. S. H. (Sjoerd) van der Burg Lid	(neven)functies	Hoogleraar Immunotherapie van solide tumoren, in het bijzonder immunomonitoring Hoofd van het laboratorium Medische Oncologie in het LUMC, Leiden Adviseur Alligator Bioscience AB, Lund, Zweden Senior Onderzoeker Oncode Instituut Lid strategische adviesraad Aglaia Adviseur Loma Therapeutics, Kopenhagen, Denemarken Lid strategische adviesraad ISA Pharmaceuticals Lid wetenschappelijke adviesraad DCprime/Mendus Bestuurslid Maurits en Anna de Kock Stichting Lid wetenschappelijke adviesraad van het Australian Cancer Research Foundation Plaatsvervangend hoofdredacteur <i>Journal for ImmunoTherapy of Cancer</i>
Prof. dr. T. (Tanja) de Gruij Lid	(neven)functies	Hoogleraar Translationele Tumor Immunologie, Amsterdam UMC Mede-oprichter en lid van de wetenschappelijke adviesraad LAVA Therapeutics Lid wetenschappelijke adviesraad Mendus Wetenschappelijk adviseur GE Health Sectieredacteur Clinical and Experimental Immunology Redacteur Journal for the Immunotherapy of Cancer Redacteur Cancer Immunology Research Redacteur Cancers Lid commissie globale toegang immuuntherapie Society for the Immunotherapy of Cancer (SITC) Lid commissie garantstellingen Melanoma Research Alliance Lid beoordelingscommissie fellowshipprijs SITC





WHEN WE
SUPPORT
EACH OTHER



WE WILL
ACHIEVE
MORE

FOTOGRAFIE MET DANK AAN MIRJAM LEMS, LUMC EN ALLE ACTIEVOERDERS.

STICHTING OVERLEVEN MET ALVLEESKLIERKANKER

Bargelaan 200
2333 CW Leiden

Telefoon: 071 - 760 16 20

Website: www.supportcasper.nl

E-mail: info@supportcasper.nl

Bank: NL82 INGB 0000 0420 00

KvK: 64583325

ANBI: 855730109



VOOR BAANBREKEND ONDERZOEK TEGEN ALVLEESKLIERKANKER