

Meerjarenplan

2023 – 2025

BELEID & BEGROTING



Stichting Overleven met Alvleesklierkanker KvK
nummer: 64583325 ANBI nummer: 85573010

INHOUD

Voorwoord

Missie

Visie

Positionering Stichting

Doelstellingen en strategie 2023-2025

Beheer financiële middelen

Begroting Stichting OAK 2023 – 2024 – 2025

VOORWOORD

In 2025 viert de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker (hierna: de Stichting) haar tienjarig bestaan. Dan zijn we hard op weg naar 2030: het jaar waarnaar de Stichting streeft om een effectieve en betaalbare behandeling tegen alvleesklierkanker op de markt te hebben.

De Stichting heeft als doel om geld in te zamelen (de afgelopen zeven jaar is ruim 18 miljoen euro opgehaald) voor innovatief onderzoek naar nieuwe behandelmethoden voor alvleesklierkanker en om de bewustwording van deze ernstige vorm van kanker te vergroten. Als subdoel is geformuleerd dat deze nieuwe behandelmethoden beschikbaar en betaalbaar moeten zijn voor iedereen die de diagnose krijgt, wij noemen dat 'fair-medicine'.

Jaarlijks krijgen zo'n 3.000 Nederlanders de diagnose alvleesklierkanker, helaas is dit aantal nog altijd stijgende. Deze diagnose is zo goed als een doodvonnis vanwege de schrikbarend slechte prognose; na 5 jaar is slechts 9% van de patiënten nog in leven. Als de ziekte behandeld kan worden heeft het vaak een enorme impact op de kwaliteit van leven. In de afgelopen 30 jaar is op bijna alle vormen van kanker flinke vooruitgang geboekt in overleving. Helaas niet bij alvleesklierkanker. ([Bron cijfers: Integraal Kankercentrum Nederland](#)).

De Stichting financiert onderzoeken naar immunotherapie en virotherapie en verwacht daarmee op een innovatieve manier alvleesklierkanker **WEL** effectief, en met behoud van kwaliteit van leven, te kunnen behandelen. Dit heeft geleid tot de volgende onderzoekspijlijn per 2022.

Indication	Product	Exploratory	Preclinical	Phase I	Phase II
Pancreatic cancer, local resectable	dendritic cell immunotherapy	▶			
Pancreatic cancer, locally advanced	dendritic cell immunotherapy	▶			
Urutological cancers, local	virus-immunotherapy (adeno, reo, NDV)	▶			
Brain cancer, local	virus-immunotherapy (adeno)	▶			
Pancreatic cancer	virus-immunotherapy (NDV)	▶			
Multiple cancers	virus-immunotherapy (reo and adeno)	▶			
Pancreatic cancer	profiling immune and other pathways	▶			
Pancreatic cancer	development 3D organoid cultures	▶			

Casper van Eijck en de Stichting zijn instrumenteel geweest in de oprichting van FRA GenVax BV, een particulier initiatief van een inmiddels overleden patiënt van Casper van Eijck, die ten doel heeft persoonlijke kankervaccins te maken, die het immuunsysteem een enorme boost moeten geven. Alhoewel deze methode commercieel in Duitsland wordt aangeboden, is veel onderzoek naar de effectiviteit noodzakelijk, is de kostprijs per patiënt hoog en wordt deze nu niet vergoed. De Stichting en Fra GenVax BV zullen nauw samenwerken tijdens het onderzoek van deze nieuwe vorm van immunotherapie.

Om de volgende stappen te zetten in het behalen van onze missie zet het bestuur voor de jaren 2023-2025 in op:

- 1) Het ophogen van het jaarlijks streefbedrag aan donaties, met als doel vanaf 2025 +/- 3,5 miljoen euro structureel jaarlijks op te halen.
- 2) Het formuleren en implementeren van een passende strategie die de kansrijke resultaten van de onderzoek agenda zowel organisatorisch als financieel de optimale kans van slagen geeft.
- 3) Het verder professionaliseren en uitbreiden van de organisatie ten behoeve van de twee bovenstaande punten.

Eind 2023 zal Casper van Eijck met pensioen gaan als chirurg. Zijn rol in de onderzoeken naar innovatieve en effectieve behandelingen van alveesklierkanker blijft onveranderd. Hij hoopt hier zelfs meer tijd voor vrij te hebben dan voorheen. Als Stichting zijn wij daar zeer verheugd over.

Het team van Support Casper kan bouwen op een groot aantal enorm betrokken donateurs, sponsors, vrijwilligers en medewerkers. Gedreven onderzoekers bij zowel het LUMC als het EMC. Betrokken en hoogstaande leden van de Wetenschappelijke Advies Raad en Raad van Toezicht.

De eerste onderzoeksresultaten zijn hoopgevend, er is een indrukwekkende pijplijn aan kansrijke behandelingen opgebouwd en de virusproductiefaciliteit in het Erasmus MC wordt in 2023 geopend. Hiermee is de toon gezet voor 2023-2025! In dit meerjarenplan deelt het bestuur van de Stichting Overleven met Alveesklierkanker graag haar toekomstplannen met u.

Sjoerd Zwanenburg en Rein Vehmeijer

ALVLEESKLIERKANKER IN NEDERLAND



Feiten en cijfers alvleesklierkanker in Nederland

MISSIE

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



Daarbij is het onze ambitie om uiterlijk in 2030 **WEL** effectieve* en betaalbare** behandelingen en medicijnen voor alvleesklierkanker beschikbaar te hebben. Het 'wel' in de vorige zin zit in de baanbrekende nieuwe benadering van deze ziekte met immunotherapie en virotherapie, waarbij grootschalig financiële middelen verworven en geïnvesteerd worden (er is sinds de oprichting in 2015 18 miljoen euro opgehaald en bestemd).

* Met effectief bedoelen wij dat behandelingen en medicijnen worden ontwikkeld die de verschillende vormen en stadia van alvleesklierkanker kunnen behandelen; geen patiënt is namelijk hetzelfde.

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

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

VISIE



De Stichting wil het wetenschappelijk onderzoek financieren naar de ontwikkeling van innovatieve en effectieve behandelmethoden voor alveeskliekkanker, zoals dat naar oncolytische (tumordodende) virussen in combinatie met immunotherapie.



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



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



Transparant, kostenbewust en aanspreekbaar zijn op onze beloften en eerlijk over wat we hebben bereikt en wat (nog) niet, en daar verantwoording over afleggen.



Streven in alles wat we doen professioneel te werk te gaan, zowel op het gebied van fondsenwerving en communicatie als in het afleggen van verantwoording aan onze gulle donateurs. De mensen die onze idealen delen – vrijwilligers, donateurs, sympathisanten – en hier met hun tijd en geld aan bijdragen zijn immers wat ons bestaansrecht geeft.

POSITIONERING

Innovatief

De Stichting Overleven met Alveesklierkanker (SOAK) onderscheidt zich van andere onderzoeksinitiatieven op het gebied van alveesklierkanker, door zich te richten op zowel klinisch als doelgericht wetenschappelijke onderzoek met een hoog innovatief gehalte. Hierbij richten wij ons specifiek op het gebied van immunotherapie en, of in combinatie met virotherapie bij patiënten met alveesklierkanker. Dit gebeurt binnen het multidisciplinaire Oncolytische Viro Immunotherapie Team (OVIT) van onderzoekers en artsen op het gebied van oncologie, virologie, tumorbiologie en immunologie van verschillende universitair medische ziekenhuizen in Nederland zoals Erasmus MC en LUMC.

Fair medicine

In 2021 is in de statuten vastgelegd dat SOAK het principe 'fair medicine' nastreeft. Alveesklierkanker mag niet uitgroeien van een onbehandelbare naar een onbetaalbare ziekte. Dit zijn we verplicht aan onze donateurs. Met behulp van onze donateurs heeft de Stichting ook investeringen gedaan die het mogelijk maken om te investeren in faciliteiten (ATMP lab) en apparatuur (Nanostring) die onze onderzoeken enorm ondersteunen en de kostprijs van onze onderzoeken (en daarmee uiteindelijk de kostprijs van de behandeling) drukken. De Stichting laat met haar aanpak zien slagvaardig en vernieuwend zijn.

Personal touch

Een wezenlijk onderdeel van wie we zijn, is onze persoonlijke aanpak en aandacht. Casper van Eijck staat onder zijn patiënten en hun familie bekend om zijn groot empathisch vermogen. Ook in onze dagelijkse bedrijfsvoering als Stichting willen wij dit bezigen.

Dagelijks voeren wij gesprekken met patiënten en nabestaanden die een vreselijk zware tijd doormaken. Voor elk gesprek maken wij tijd en zijn wij een luisterend oor, denken we mee met actievoerders en helpen waar dat kan. We zijn er voor hen letterlijk en figuurlijk. We waken er in onze groei voor dit te allen tijde vast te houden, want wij geloven erin dat dit ons onderscheid van andere goede doelen stichtingen.

HUIDIGE SITUATIE

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

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

In 2023 gaat, na enige vertraging, de eerste virusproductielocatie ATMP* in een umc in Europa in het Erasmus MC open voor de productie van oncolytische virussen. Het Advanced Therapy Medicinal Products (ATMP)-laboratorium staat ook wel bekend als het levende-geneesmiddelenlab. Deze levende geneesmiddelen – waar zowel de dendritische cellen als de oncolytische virussen onder vallen – zijn essentieel bij het vinden van een effectieve behandeling voor alveesklierkanker. Daarom heeft Support Casper zich hard gemaakt voor de bouw van deze vier ATMP-units, om zo ook verzekerd te zijn van tijdige en betaalbare batches van virussen (in tegenstelling tot het nog jaren moeten wachten op een plekje in een van de commerciële viruslaboratoria in Europa). Een deel van het geld dat door de jaren heen door de Stichting werd opgehaald, is besteed aan de bouw van het lab. Het Erasmus MC verzorgde de benodigde aanvullende financiering en de locatie.

DOELSTELLINGEN VOOR DE PERIODE 2023-2025

Om de volgende stappen te zetten in het behalen van onze missie zet het bestuur voor de jaren 2023-2025 in op:

- 1) Het ophogen van het jaarlijks streefbedrag aan donaties, met als doel vanaf 2025 +/- 3,5 miljoen euro structureel jaarlijks op te halen.
- 2) Het formuleren en implementeren van een lange termijnstrategie voor de kansrijke resultaten van de onderzoek agenda.
- 3) Het verder professionaliseren en uitbreiden van de organisatie ten behoeve van de twee bovenstaande punten.

STRATEGIE

1. Het ophogen van het jaarlijks streefbedrag aan donaties, met als doel in 2025 +/- 3,5 miljoen euro structureel jaarlijks op te halen.

Vaste groep kwalitatieve donateurs:

Support Casper heeft nog een bescheiden jaarlijkse stroom via vaste maandelijkse of jaarlijkse donaties opgebouwd. Daar wil de stichting verandering in aanbrengen en daar worden in 2023 dan ook plannen voor gemaakt. Graag bouwt de stichting voort op de warme relatie die ze met patiënten, familie, actievoerders en vrienden heeft en wil hen graag voor de lange termijn betrekken bij de Stichting.

Uitbreiding van eigen en partner (fondsenwervende) evenementen. Enkele voorbeelden zijn:

- *Support Casper Rally vanaf 2023;*

De Stichting adopteert van de Nierstichting hun succesvolle oldtimer rally. Middels deze fondsenwervende rally is de Nierstichting erin geslaagd voldoende fondsen te werven om de eerste kunstnier te ontwikkelen. Vanaf 2023 wordt deze rally gereden voor Support Casper.

- *Minerva collecte eerstejaars tijdens KMT*

Tijdens hun KennisMakingTijd zullen jaarlijks de 1^e jaars studenten van Minerva een collecte houden in de regio Leiden.

- *Digitale collecte*

In de november Pancreatic Awareness Maand wordt sinds 2020 een digitale collecte georganiseerd. Tot op heden kwamen collectanten uit het bestaande netwerk van Support Casper. Met inzet van vroegtijdige communicatie en andere communicatiekanalen, zal dit netwerk uitgebreid worden en de zichtbaarheid van de collecte een betere landelijke spreiding krijgen.

- *Tour de Pancreas* De eerste editie van deze nu al memorabele fietstocht was een groot succes. Samen met Stichting Eck Roosen werd de organisatie ter hand genomen en is de gezamenlijke doelstelling het evenement ieder jaar op een veel hoger plan te brengen.

Nalatenschappen en fondsen

Jaarlijks ontvangt de stichting donaties nagelaten via een testament. Als relatief jonge stichting is deze belangrijke stroom nog klein. Maar wel groeiend. Daar besteden we structureel meer en meer aandacht aan. Sinds 2022 hebben we een vast persoon met goede juridische kennis benoemd, adverteren regelmatig en zijn actief richting notarissen. Dit zullen we voor een aantal jaar continue aandacht geven, waarbij pas na 7-10 jaar het echte effect te zien zal zijn.

Landelijke zichtbaarheid en vindbaarheid vergroten

Geliefd in de Randstad, nog te onbekend daarbuiten? Dankzij Casper van Eijck en de onderzoekers in Rotterdam en Leiden is de bekendheid van de Stichting in de provincie Zuid-Holland goed op orde. Daar wonen onze fans. Maar de diagnose treft mensen overal in het land en daarom is de naambekendheid van de Stichting landelijk relevant, donateurs komen uit het hele land.

De komende jaren besteden we extra aandacht aan:

1. Optimalisatie van de online vindbaarheid (SEO en SEA)

De huidige website wordt geoptimaliseerd zodat deze beter vindbaar wordt via google. Op dit moment staat de website op pagina 9 van een google 'search'. De website moet in 2023 minimaal op pagina 2-3 staan. De organische vindbaarheid wordt ondersteund met advertising (SEA) via Google Grants. Advies hiervoor komt

vanaf 2023 van een partner, welke deze gratis verstrekt.

2. Campagnes getarget op specifieke doelgroepen

Op diverse momenten in het jaar zullen via mediapartners campagnes lopen zowel voor awareness of fondsenwervend. Via het aanbod van Goede Doelen Nederland is de Stichting op BNR te horen en in het FD te zien met uitingen inzake nalatenschappen of algemene bekendheid. Het vergroten van onze aanwezigheid en zichtbaarheid tijdens (regionale) evenementen zoals de Nijmeegse Vierdaagse, diverse marathons en wielervedstrijden.

3. Uitbreiding van het netwerk van vrijwilligers per provincie/regio

Middels een aangescherpt vrijwilligersbeleid waarin regio coördinatoren aangewezen - en getraind - worden met specifieke pr-taken, versterken we onze letterlijke regionale zichtbaarheid. Ook vergroot het de mogelijkheden meer acties te bezoeken die voor de Stichting georganiseerd worden in het hele land.

2. Het formuleren en implementeren van een lange termijnstrategie voor de kansrijke resultaten van de onderzoek agenda

De Stichting wil zo snel mogelijk betaalbare en effectieve behandelingen op de markt brengen en heeft daarvoor 2030 als stip op de horizon gezet.

De Stichting wil voor kansrijke onderzoeken die zij ondersteund het fair medicine principe bewaken. Daarom kijkt ze voorbij de horizon van 2030 en wil zij graag de eigendomsrechten bewaken van de uitkomsten van de onderzoeken of de kostprijs bewaken van de langdurige onderzoekstrajecten. De Stichting heeft investeringen gedaan om niet afhankelijk te hoeven zijn van derden, zodat kwaliteit, kostprijs en snelheid in de onderzoeken en productie van virus batches geborgd is. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de Nanostring en de ATMP-labs die in 2023 ter beschikking komen.

De oprichting van FRA GenVax betekent extra onderzoek naar immunotherapie en de Stichting is enorm blij met deze enorme mooie kans.

Het Adenovirus lijkt een veelbelovend virus dat eerst voor blaaskanker en hersentumoren in de volgende klinische onderzoeksfasen komt. Bij goede resultaten kunnen de 'lessons learned' bijdragen aan trials tegen alveeskliekkanker. De Stichting zal voor de productie zoeken naar samenwerkingspartners en het Fair Medicine principe bewaken.

Specifieke kennis en kunde, waarover het huidige team binnen de Stichting niet voldoende beschikt, zal betrokken worden van buitenaf en nodige samenwerking met derden zal worden gezocht. Er zal in beeld gebracht moeten worden welke financieringsbehoefte voor de periode 2023-2030 ontstaat en welke vormen van financiering, naast onze jaarlijkse donaties, passend zijn bij de volgende fasen van de onderzoeken. De inhoudelijke expertise en brede marktkennis binnen de WAR is daarbij van enorm grote waarde voor de Stichting.

3. Het verder professionaliseren en uitbreiden van de organisatie ten behoeve van de twee bovenstaande punten.

Met de twee bovengenoemde doelstellingen in het vizier, vraagt de Stichting om een andere aansturing dan de succesvolle pioniersfase die zij achter de rug heeft. De laatste twee jaar is daartoe de bestuurlijke organisatie versterkt, met een deels nieuwe RvT en WAR en een uitgebreid dagelijks bestuur.

Op diverse onderdelen wordt het dagelijks Support Casper-team ondersteunt met vaste krachten waarvan 1 als werknemer en een 4-tal als ZZP-er. Zo zijn onze evenementen manager en onze pr-manager professioneel ingehuurde krachten die de slagkracht aanzienlijk hebben verhoogd. Ook de continue aandacht die door een van ons gegeven wordt aan nalatenschappen is enorm belangrijk voor de stichting. Er zal nog versterking worden aangetrokken voor

- een persoon die de vrijwilligers gaat aansturen;
- een persoon die de acties coördineert;
- een office manager die het team ondersteunt.

Binnen het team van Support Casper geloven we dat vrijwilligers kunnen helpen om onze visie uit te dragen en de doelstellingen van Support Casper te bereiken. Onze activiteiten groeien sterk. Ieders motivatie om als vrijwilliger actief te zijn voor Support Casper kan verschillend zijn, maar de verbondenheid met de missie delen we gezamenlijk. Er zal in de komende periode een sterk vrijwilligersbeleid neergezet worden door de aan te trekken persoon, waarbij professionaliteit minstens zo belangrijk is als motivatie van de betrokkene.

BEHEER FINANCIËLE MIDDELEN

Naast de gebruikelijke bestemmingsreserve houdt de Stichting een beleid aan dat alle verplichtingen die aangegaan zijn, voor de lange termijn gezekeerd zijn. Dat betekent dat zij streeft naar cash flow ruimte voor aangegane verplichtingen die (meer dan) twee jaar vooruit 'kijkt'. Mochten de inkomsten ineens tegenvallen dan zijn de mensen die aangetrokken zijn voor zowel onderzoeken alsook onze staf gemiddeld nog verzekerd van meer dan 2 jaar voortgang. De Stichting heeft tot nu toe geen specifieke reserves voor risico's hoeven aan te houden. Alle middelen van de Stichting worden aangehouden op 3 bankrekeningen bij de ABN Amro en de ING. Er is door het bestuur besloten een zo voorzichtig mogelijk beleggingsbeleid te volgen. Nu rentes weer positief zijn zullen we bekijken of er banktegoeden voor een langere termijn (1/2-2 jaar) vastgezet kunnen worden.

Het is nog onduidelijk welke consequenties het huidig economisch klimaat en de kabinetsplannen voor begrenzing aftrekbaarheid periodieke giften, voor de stichting met zich meebrengt. We kunnen er niet zomaar van uit gaan dat het succes van de afgelopen zeven jaren zich continueert. Werving van nieuwe donateurs, groot en klein, heeft prioriteit.

Verkorte Meerjarenbegroting 2023-2025

	2023	2024	2025
	Plan	Plan	Plan
Inkomsten	2.950.000	3.150.000	3.550.000
Kosten Evenementen en Projecten	514.850	286.775	530.000
	17%	9%	15%
TOTAAL BRUTO-INKOMSTEN	2.435.150	2.863.225	3.020.000
Personeelskosten	357.150	388.100	399.100
Huisvestingskosten	22.500	24.000	25.500
Vervoerskosten	19.000	20.000	21.000
Kosten Nanostring	11.963	11.963	11.963
Opslagkosten	4.000	4.500	5.000
Verkoopkosten	90.000	100.000	110.000
Overige algemene bedrijfskosten	60.000	65.000	70.000
Bankrente	-10.000	-10.000	-10.000
Onvoorzien	50.000	50.000	50.000
Totale kosten	604.612	653.562	682.562
	20%	21%	19%
Beschikbaar voor onderzoek	1.830.538	2.209.663	2.337.438
	62%	70%	66%