

JAARVERSLAG 2018

STICHTING

OVERLEVEN MET  
ALVLEESKLIER  
KANKER



# SUPPORT CASPER



BAANBREKEND ONDERZOEK TEGEN ALVLEESKLIERKANKER

**“HET KAN EN  
MOET ANDERS.”**

*- Robert den Brave -*

## VOORWOORD



Robert den Brave  
Voorzitter Support Casper

Geachte lezer,

Onverminderd wordt iedere dag aan meer dan 8 mensen de diagnose meegedeeld: “U heeft alvleesklierkanker”. Op dat moment word je patiënt en wil je weten of een adequate behandeling voorhanden is. Helaas, nog niet, dat is het trieste antwoord.

Gelukkig is een multidisciplinair onderzoeksteam in opdracht van de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker (hierna: de Stichting) onverstoorbaar bezig om te zoeken naar het biologisch gedrag van deze agressieve ziekte. Donaties hiervoor zijn van levensbelang zodat het team haar werk kan voortzetten. Daartoe worden activiteiten georganiseerd waarvan een aantal niet ongenoemd mogen blijven: het initiatief om een Haven Charity Gala Rotterdam te organiseren met een schitterende opbrengst van gulle gevers of de optredens van twee koren Inspire2Live en Choir4Hope, die een enorm bedrag bij elkaar zingen. Of de benefietwedstrijd Feyenoord – ADO Den Haag en de afscheidswedstrijd van Dirk Kuyt.

Maar ook spontane donateurs, stichtingen en nalatenschappen die grote en kleine bedragen (blijven) schenken zijn een belangrijke bron van inkomsten, naast de vrijwillige publieksacties (wederom meer dan 100 in het afgelopen jaar) die op ons actieplatform worden aangemeld en waarop wordt gedoneerd. In het derde bestaansjaar is meer dan € 3.000.000,- opgehaald, een geweldige prestatie! Kijkt u nu op de teller van de website dan ziet u de actuele stand sinds de start van de Stichting.

Het is hartverwarmend dat op deze wijze het multidisciplinaire onderzoeksteam in staat wordt gesteld haar activiteiten voort te zetten en verder uit te breiden. Er zijn inmiddels 14 wetenschappelijke medewerkers bij het onderzoek aangesteld naast de wetenschappers en artsen van het oncolytische viro-immunotherapie (OVIT) team. Vanaf 2019 zal rechtstreeks met de academische centra worden samengewerkt om zowel onderzoekers als overige kosten te vergoeden. Het aantal medewerkers loopt verder op naar 21 mensen bij het verschijnen van het jaarverslag in juni 2019. Op de balans houdt de Stichting bestemmingsreserves aan voor de aangegane verplichtingen. De Stichting is in gesprek met het Erasmus MC om de bestaande clean rooms te laten vernieuwen tot een productie-faciliteit, die aan de hoogste veiligheidseis voldoet, om de wetenschappelijke productie van de virussen te kunnen laten plaatsvinden.



Inmiddels worden in de polikliniek in het Erasmus MC alvleesklierkankerpatiënten behandeld met verschillende soorten immunotherapie, waarbij nuttige wetenschappelijke resultaten worden behaald, een eerste stapje in de goede richting. Aan de andere kant wordt hard gewerkt aan verdere ontwikkeling van virussen, zodat deze uiteindelijk in de nieuwe productie-faciliteit gemaakt kunnen worden. De bestuursleden zijn onverminderd actief betrokken naast een klein stichtingsbureau, dat iets wordt uitgebreid in 2019 met een parttimer. Nu bestaat het bureau uit een directeur en een tweetal parttime medewerkers aangevuld door enkele freelancers en vele vrijwilligers om alle activiteiten te kunnen laten plaatsvinden. We streven ernaar zoveel mogelijk gelden ten gunste te laten komen van het onderzoek en blijven dan ook ruimschoots onder de CBF-norm qua organisatie en bureaunkosten.

We willen zorgen dat we in alles wat we doen professioneel te werk gaan, zowel in fondsenwerving en communicatie alsook in het afleggen van verantwoording aan de gulle donateurs. Immers dat is de voorwaarde van ons bestaansrecht. Zo treft u op de website geregeld een update aan van de voortgang van het onderzoek. Dit jaarverslag en de jaarrekening zijn goedgekeurd door het Bestuur. Daarnaast is de jaarrekening vooraf gecontroleerd en goedgekeurd door een onafhankelijk accountantskantoor. Hartelijk dank voor uw support, veel leesplezier en ik ben blij dat u samen met het onderzoeksteam de mening bent toegedaan: "het kan en moet anders".

Namens het bestuur en onze directeur,

Robert den Brave, voorzitter

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

*- Robert den Brave -*





[www.supportcasper.nl](http://www.supportcasper.nl)



## INHOUD

<b>Voorwoord</b>	3
<b>Algemene informatie over de Stichting</b>	10
Doelstelling, visie, beleid en strategie	10
Structuur	12
Samenwerking met de stichting SLO komt ten einde	13
<b>Activiteiten in 2018</b>	14
Algemeen	14
Activiteiten georganiseerd door de Stichting	14
Activiteiten door derden georganiseerd	15
Donaties van stichtingen	21
Donaties van particulieren	21
<b>Besteding van de geworven fondsen aan de doelen</b>	24
Het beleid m.b.t. omvang en functie van reserves en fondsen	28
Beleggingsbeleid	28
Vrijwilligersbeleid	28
<b>Communicatie met belanghebbenden</b>	30
<b>Bestuur, directie en toezichhoudende wetenschappelijke adviesraad</b>	32
Samenstelling	32
Werkwijze	33
Bezoldigings- en vergoedingsbeleid	35
Wijze van benoeming van het bestuur en toezichhoudend orgaan en zittingsduur leden	36
<b>Raad van Toezicht</b>	38
De Wetenschappelijke Advies Raad	39
Toekomstparagraaf	42
<b>Bijlagen</b>	46
- Jaarrekening	
- Relevante nevenfuncties van de leden van het bestuur, directie en toezichhoudend orgaan	



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

*- Prof. dr. Casper van Eijck -*



## ALGEMENE INFORMATIE OVER DE STICHTING

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

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

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

### DOELSTELLING, VISIE, BELEID EN STRATEGIE

De doelstellingen van de Stichting zijn:

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

In juni 2018 is een beleidsdocument genaamd "Toekomstplannen" geschreven dit in navolging van het eerste beleidsdocument dat na de oprichting van de Stichting verwoorde op welke wijze de Stichting haar







doelstellingen wil verwezenlijken. Dit beleidsdocument is op de website, onder: '[wie zijn wij/verantwoording](#)', terug te vinden.

## STRUCTUUR

Na de opstart in november 2015 en de opbouwfase de twee jaren daarna is in het jaar 2018 een volgende stap gemaakt in de structuur van de organisatie. Alle aandacht van de medewerkers van Support Casper en haar vrijwilligers is erop gericht de campagne Support Casper meer naamsbekendheid te geven en met behulp van eigen evenementen en vele publieksactiviteiten geld op te halen om het onderzoek van Prof. dr. Casper van Eijck en zijn team te ondersteunen. De Stichting heeft een Bestuur van inmiddels zeven leden tegen het einde van het jaar 2018, een Raad van Toezicht van drie leden en een Wetenschappelijke Advies Raad van drie leden. Er is in 2018 en begin 2019 een belangrijke stap gezet in de continuïteit van de kleine stichtingsorganisatie. Een aantal arbeidsovereenkomsten zijn omgezet naar onbepaalde tijd van o.a. de directeur, de parttime 'coördinator vrijwilligers en publieksacties' en de fondsenwerver, die met name stichtingen benadert voor donaties. Per 1 januari 2019 is ook een parttime medewerker aangetrokken, op een jaarcontract, om de taken op het secretariaat consistent op te pakken. De Stichting maakt ook gebruik van een tweetal freelance krachten op het gebied van communicatie & PR en het professioneel organiseren van 'events'. De administratieve organisatie is op papier nader uitgewerkt inclusief de vereisten inzake de AVG wetgeving.

Alle gelden komen binnen op onze 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 rekening gestort. Voor de verwerking van donaties via de website is een verwerkingsovereenkomst gesloten met Giftkikker. Door de Erkenning van het CBF kan de Stichting ook gebruikmaken van Geef Mobiel service 4333, waardoor doneren via een SMS tot de

mogelijkheden behoort. De laatstgenoemde donaties ontvangen we via CM Telecom B.V.

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

## SAMENWERKING MET DE STICHTING SLO KOMT TEN EINDE

Ten tijde van het aanstellen van de eerste medewerkers in 2016 is uit praktisch oogpunt, zoals beschreven in voorgaande jaarverslagen, samenwerking gezocht met de bestaande stichting SLO, een stichting met een ANBI-status die is opgericht in 1985 en nauw gelieerd is aan het Erasmus MC. Deze stichting is al jaren bekend binnen zowel Erasmus MC als het Leids Universitair Centrum (LUMC) en kent de weg in het laten aanstellen van medewerkers binnen deze academische centra.

Volgens het onderzoeksplan worden medewerkers aangesteld bij de verschillende onderzoeksprojecten; dit naast de mogelijke aanschaf van onderzoeksmaterialen. Zij worden in de universitaire centra aangesteld waarvoor de Stichting SLO een garantie afgeeft

ter betaling van het salaris gedurende de aanstellingsperiode. Vaak betreft het hier een 2-, 3-, 4- of 5jarige aanstelling. De Stichting stelt zich garant voor de aanstelling via de stichting SLO, die op haar beurt garantstelling afgeeft aan het desbetreffende universitaire medisch centrum.

Deze garantstelling vindt per individu plaats. Onder "besteding van de geworven fondsen aan de doelen" is een overzicht met de afgegeven garantstellingen terug te vinden per 31 december 2018.

De beschreven werkwijze in het jaarverslag van 2017 is ook gehanteerd in het jaar 2018. Gedurende 2018 zijn de beide stichtingen met elkaar tot de conclusie gekomen dat de Stichting, na de start-up fase, nu op eigen benen kan staan in het rechtstreeks afgeven van garantstellingen aan universitaire centra. Daartoe zijn ook specifiek gesprekken met Erasmus MC gevoerd. Per 31 december 2018 neemt de Stichting alle lopende verplichtingen over en worden nieuwe garantstellingen rechtstreeks met de universitaire centra afgesloten. Het bestuur is met een bestuurslid uitgebreid om de ontbrekende kennis van het medisch wetenschappelijk onderzoek in te vullen. Dit bestuurslid vervult een rol in nieuwe projectaanvragen die aan de WAR worden voorgelegd en monitort de voortgang van de gefinancierde projecten. Deze monitoringsrol werd deels door SLO vervuld. Zodoende waarborgt het bestuur een betere transparantie in de beoordeling en bewaking van de voortgang van de lopende projecten.

Een bijkomend voordeel is dat het kleine opslagpercentage dat SLO ter dekking van de gemaakte kosten doorbelastte aan de Stichting is komen te vervallen. Er zijn sluitende afspraken gemaakt met Erasmus MC inzake de 'overhead' opslag, die op een gelijk niveau ligt als de opslag die aan SLO wordt berekend. Hierdoor ondervindt de Stichting geen nadelige effecten. Met Erasmus MC wordt ook op kwartaalbasis afgerekend.

De Stichting is de stichting SLO en met name de voorzitter Prof. dr. H. Metselaar zeer erkentelijk voor de door haar geleverde diensten en support in de opstartfase van "Support Casper". Informatie over de stichting SLO is terug te vinden op hun website.





# ACTIVITEITEN IN 2018

## ALGEMEEN

De inkomsten van de Stichting komen uit donaties van fondsen, stichtingen, bedrijven en particulieren. Het merendeel komt voort uit activiteiten die onder de campagnenaam Support Casper plaatsvinden. Dit zijn activiteiten die door de Stichting zelf worden georganiseerd ofwel door de omgeving van patiënten en hun nabestaanden. Als Stichting faciliteren wij dit soort activiteiten op verschillende manieren: door het ter beschikking stellen van campagne-materiaal (zoals collectebussen, banners en folders), meedenken met de activiteit door het geven van advies, het inzetten van onze ambassadeurs en vrijwilligers of door het in ontvangst nemen van de cheque door Casper zelf, een ambassadeur of onze directeur.

Activiteiten kunnen ook digitaal worden gestart via het actieplatform op onze website waarbij een streefbedrag kan worden aangemaakt en via een 'geldteller' de stand van de donaties voor die activiteit kan worden bijgehouden. Afgelopen jaar is er een recordaantal gestart. Dit heeft geresulteerd in een bedrag van € 90.304,23.

Het 'in actie komen' zorgt bij een groep familieleden en vrienden voor nieuwe energie en hoop. Mede door het gebruik van sociale media bij deze activiteiten, wordt Support Casper bij een groot publiek onder de aandacht gebracht.

## ACTIVITEITEN GEORGANISEERD DOOR DE STICHTING

Dinsdag 12 juni vond bij De Boompjes de eerste **Support Casper Business Club** bijeenkomst van het jaar plaats. Voorafgaand aan de **Rotterdamse Haringparty** bracht Prof. dr. Casper van Eijck de in groten getale aanwezige business club leden op de hoogte van de voortgang van de ontwikkelingen van het onderzoek.

Een week later stond alweer de derde editie van de **Support Casper Golfdag** bij de Vlaardingse Golfclub Broekpolder op de agenda. Op maandag 18 juni speelden ruim 80 sportieve golfers, verdeeld over 21 flights, mee. Een aantal oud-voetballers & trainers en bekende gezichten uit het bedrijfsleven genoten van een heerlijke dag buiten en sportieve prestaties. Met een prachtige opbrengst van € 59.067,- voor het onderzoek naar nieuwe behandelmethoden voor alvleesklierkanker - tot stand gekomen door de verkoop van de flights, lootjes en een kleine veiling - werd de dag in stijl afgesloten.

Golfdag Support Casper, golfclub Broekpolder in Vlaardingse



Support Casper Golfdag 2018 met v.l.n.r. Ed Smith, Eric de Wolff, Casper van Eijck en Gilbert de Veth

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

Op 15 november, Wereld Alvleesklierkanker Dag, vond in Huis ter Duin de tweede **Support Casper Business Club** bijeenkomst van het jaar plaats. Astrid Joosten, zeer gewaardeerd Support Casper ambassadeur, heeft alle aanwezigen laten (in)zien dat het mogelijk is om met een jonge stichting en dito campagne aandacht te krijgen voor innovatieve behandelmethoden van alvleesklierkanker. Gedurende de periode 2015 - 2018 heeft de Stichting een geweldig bedrag van € 6.848.775,- aan opbrengsten weten te realiseren. Tijdens de bijeenkomst hebben zowel Caroline Kool, namens het Haven Charity Gala Rotterdam als Peter Overduin, dirigent van 'Inspire2Live' en 'Choir4Hope' laten weten dat zij ook in 2019 en het HCG zelfs de komende drie jaar nog voor Support Casper geld zullen blijven inzamelen.

## ACTIVITEITEN DOOR DERDEN GEORGANISEERD

### JANUARI

Peter Overduin is dirigent van zowel het **Inspire2Live** koor uit de omgeving Hendrik Ido Ambacht en het **Choir4Hope** uit omgeving Barneveld. Beide koren bestaan samen uit ongeveer 300 dames en heren. Al 8 jaar treden zij op in strijd tegen kanker. Dit jaar verzorgen de koren ongeveer 18 concerten voor Support Casper. Vaste soliste is sopraan Annelies Alblas-Schep. Regelmatig komen Marco Bakker en Jan Vayne het koor versterken. Het genre is zeer gevarieerd, van klassiek tot musical. Het eerstgenoemde koor trapte zondag 14 januari het seizoen af in de Breepleinker in Rotterdam.





Crea, actief tegen kanker, gaat komend jaar alle opbrengst van de verkoop van o.a. boeken, cd's, dvd's en tassen doneren aan Support Casper.

## FEBRUARI

7 februari: **Alma Weber** heeft een carnavalskraker geschreven om aandacht te vragen aan het onderzoek van Prof. dr. Casper van Eijck en zijn team. ALAAF!

## MAART

21 maart: **Benefietwedstrijd Feyenoord – ADO Den Haag**. De benefietwedstrijd heeft een schitterend bedrag opgeleverd voor Support Casper. Alle bezoekers droegen met hun komst een steentje bij aan de opbrengst. Verder kwam het bedrag tot stand dankzij een SMS-actie, de verkoop van speciale polsbandjes, de veiling van een aantal wedstrijdshirts en een inzamelingsactie van ADO onder 12, dat diezelfde dag in De Kuip een voorwedstrijd speelde tegen de leeftijdsgenoten van Feyenoord. Niet eerder werd bij een benefietwedstrijd van Feyenoord zo'n hoog bedrag opgehaald. Uit handen van algemeen directeur Jan de Jong ontving Casper een prachtige cheque in De Kuip.



## APRIL

Op maandag 23 april 2018 hebben Willem en Martijn van Raalte van **Da Vinci Laboratory Solutions** met veel trots een cheque overhandigd aan Prof. dr. Casper van Eijck. Da Vinci Laboratory Solutions heeft dit geld ingezameld tijdens de feestelijke opening van het nieuwe hoofdkantoor aan de Sydneystraat in Rotterdam in december 2017, waarbij de gasten als cadeautip een donatie aan Support Casper kregen. De gulle donaties van de gasten heeft Da Vinci verdubbeld.

## MEI

Niemand minder dan **Minister President Mark Rutte** is nu ook Supporter van Casper. Op 3 mei brachten Casper van Eijck en Sjoerd Zwanenburg samen met Havenman André Kramer (Kramer Group) een bezoek aan het torentje, waar zij een goed gesprek voerden met Minister President Rutte over het belang van de stichting en de vorderingen van het onderzoek. Dit bijzondere samenzijn is mogelijk gemaakt door een kavel van het **Support Casper Voetbalgala** dat in mei 2017 werd georganiseerd.

6 mei: **Running voor Annemiek & Casper**. Gerben en Jascha hebben in Praag ter nagedachtenis aan hun goede vriendin Annemiek de marathon gelopen. Een succesvolle dag, met niet alleen een fantastisch resultaat wat betreft de tijd waarin zij gefinished zijn, maar ook omdat er een bijzonder mooi bedrag bijeen is gebracht.

Op 12 mei vierde **Jan Rijdsijk** aan de Nieuwe Maas grootscheeps zijn 75e verjaardag. De geboren Rotterdammer werd in 1990 uitgeroepen tot Havenman van het jaar. Zijn cadeautip voor de feestgangers: stort je gift op de rekening van Support Casper of doe een flinke duit in de collectebus op het partyschip. De laatste jaren heeft Jan zich ontwikkeld tot kunstschilder, tijdens het Haven Charity Gala Rotterdam worden er werken van hem geveild.

Zaterdag 26 mei vond het eerste **Haven Charity Gala Rotterdam** plaats. Een fantastisch initiatief van Kees van den Boer. We kijken terug op een geslaagde avond in het Kasteel van Rhoon, niet in de laatste plaats vanwege de geweldige opbrengst van

€ 1.087.000,- Mede door de zeer bijzondere geste van **Van Donge & De Roo** komt de virusproductiefaciliteit in het Erasmus MC snel in zicht. "Wij vinden het van belang dat onze donatie rechtstreeks ten goede komt aan de patiënt en niet naar de farmaceutische industrie gaat, die er zijn eigen zakken mee vult", aldus Sander de Roo.

Zaterdag 26 mei hebben een aantal leden van **Toerclub Het Scherpe Woud** een rit van 100 km samen met **Bike&walking4hope** gefietst voor Support Casper. We juichen deze sportieve prestatie van harte toe.

Op zondag 27 mei heeft **Dirk Kuyt** in stijl afscheid genomen van zijn succesvolle profvoetbalcarrière. De 37-jarige spits draagt Support Casper al sinds het eerste uur een warm hart toe. In een goed gevulde Kuip genoten fans van een bijzonder eerbetoon van de 'Vrienden van Dirk' met ploeggenoten uit zijn internationale carrière tegen 'Feyenoord', een team onder leiding van Ronald Koeman waar o.a. Pierre van Hooijdonk en Giovanni van Bronckhorst waren opgesteld. Met een daverend applaus nam Kuyt afscheid van het voetbal. Na afloop ontving hij van de Rotterdamse burgemeester Ahmed Aboutaleb een erepenning van de stad. Een deel van de opbrengst van de bijzondere afscheidswedstrijd is ten goede gekomen aan de Stichting.

## JUNI

1 juni organiseerde Hubert Habers met zijn bedrijf **Veiling op je Club**, een veiling voor SVV. Onder de bezielende leiding van Leo Alkemade werd er een prachtig bedrag ingezameld voor de club, waarvan ook altijd een deel ten goede komt aan Support Casper. Deelnemende clubs werven met de veilingavonden niet alleen middelen voor het realiseren van een mooi clubdoel, maar dragen tevens ook een steentje bij door hun maatschappelijke betrokkenheid te tonen. Een win-winsituatie.

Dinsdag 12 juni was het tijd voor de **Rotterdamse Haringparty**. Bij de Boompjes hebben leden van de Support Casper Business Club kunnen genieten van een nieuwe haring, nadat zij door Casper waren bijgepraat over de voortgang van het onderzoek. Het eerste tonnetje met Hollandse Nieuwe werd op James Bondachtige



**BENEFIETWEDSTRIJD**  
KOM NAAR DE KUIP EN  
**SUPPORT CASPER**

**FEYENOORD - ADO DEN HAAG**

**WOENSDAG 21 MAART | 18:00 UUR**  
**FEYENOORD.NL/TICKETSHOP**



wijze binnengevaren door initiatiefnemer Jeroen Ballot. Tijdens het oor-Rotterdamse event werd het tonnetje, onder leiding van veilingmeester Dave van der Wal, geveild voor de Stichting.

De Pijp, één van de oudste en meest bijzondere horecagelegenheden in Rotterdam, heeft zondag 17 juni Prof. dr. Casper van Eijck onderscheiden met de **John van der Wel-penning**. Tijdens het 120-jarig bestaan van het restaurant ontving Casper de blijk van waardering uit handen van Martijn Punt.

De **KNHB** heeft het mogelijk gemaakt dat we de Stichting dinsdag 26 juni mochten presenteren tijdens de Hockey Champions Trophy in Breda. Een prachtige gelegenheid om ons goede doel bij een groter en vooral jong publiek onder de aandacht te brengen.

Op 29 juni vond de tweede editie van **#voetbalshirtvrijdag** plaats! Het tijdschrift **GOAL!** roept op deze dag alle basisschoolkinderen op om in hun voetbalshirt naar school te komen en hier een foto van te delen op social media. Door dit te doen, wordt er geld opgehaald voor Support Casper én maken deelnemende klassen kans op toffe prijzen. Ambassadeur Tom Beugelsdijk heeft onze Stichting hiervoor aangedragen als goed doel.

## JULI

In de Vlaardingse Grote Kerk werd 6 juli voor de derde keer het evenement 'Spinnen in de Grote Kerk' georganiseerd door Gedreven4suc6. 130 fietsers per uur hebben van 18:00 – 22:00 uur gefietst om zoveel mogelijk geld bij elkaar te trappen voor o.a. de Erasmus MC Foundation en Support Casper.

**Casper Runners: Run, Connect & Collect!** Medio 2018 lanceert **Xander van Iperen** - sinds 2012 vrijwilliger van de Stichting - zijn initiatief Casper Runners. Het doel: hardlopen, netwerken en geld inzamelen in de strijd tegen alvleesklierkanker. Hierbij slaan het bedrijfsleven en particulieren de sportieve handen ineen voor Support Casper tijdens de Rotterdam Marathon, 7 april 2019. Prof. dr. Casper van Eijck ontving uit handen van Xander het eerste exemplaar van het Casper Runners 2019-shirt.

## AUGUSTUS

**Madelon Beusink** heeft haar moeder verloren aan alvleesklierkanker. Op 18 augustus heeft zij haar boek **RAUW** gelanceerd op het strand van IJmuiden. Hierin beschrijft Madelon het prachtige en eerlijke verhaal over het ziekbed en uiteindelijke afscheid van haar moeder. Het boek gaat over vasthouden en loslaten van wat had kunnen zijn. Het is een verslag van de rauwe gevoelens en diepe emoties die gepaard gaan met verlies. Een deel van de opbrengst komt ten goede aan de Stichting. Eén van onze medewerkers nam namens Support Casper het eerste exemplaar in ontvangst.



**Eurekaweek Rotterdam.** Jaarlijks starten er ruim 4.000 studenten aan een studie op de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Support Casper is afgelopen editie van de introductieweek verkozen tot sociaal partner. Hierdoor waren we in de gelegenheid om alle nieuwe studenten te informeren over de verwoestende werking van alvleesklierkanker, de noodzaak van nieuwe behandelmethoden en hen te enthousiasmeren voor het doen van een actie voor Support Casper of als vrijwilliger aan ons te binden. Tijdens de officiële opening maandag 20 augustus in Ahoy heeft Prof. dr. Casper van Eijck, na het vertonen van een kort introductiefilmpje, zijn verhaal bevolgen overgedragen en bij veel van de studenten het vuurtje aan weten te wakkeren. Dinsdag 22 augustus hebben we met een Support Casper stand tijdens de 'Campusdag' nogmaals de studenten -de jonge doelgroep die we zo graag aan de stichting binden- kunnen informeren en enthousiasmeren. Na de introductieweek ontvingen we een cheque t.w.v. € 18.850,-.

## SEPTEMBER

Een groot aantal koorleden van **Inspire2Live** en **Choir4Hope** hebben op 7 september de Mont Ventoux, al fietsend of wandelend, getrotseerd. De dag werd, naast de geweldige sportieve prestatie, afgesloten met een prachtige tussenstand voor Support Casper van € 100.000,-.

Van 7 tot en met 9 september vond de 41e editie plaats van de Wereldhavendagen Rotterdam. Tijdens het grootste jaarlijkse maritieme evenement in Nederland, hield de **Zr.Ms. Karel Doorman** voor het tweede jaar op rij een collecte voor Support Casper.

Op Prinsjesdag, 11 september, had de **Veulen veiling Prinsjesdag** wel een heel bijzonder veilstuk. De helft van de opbrengst van springveulen Velleza-S Z komt ten goede aan Support Casper. Velleza-S Z, een merrieveulen uit de fokkerij van familie van Straaten, heeft tophengst Vigo d' Arsuilles als vader en Belleza-S als moeder, die bewezen heeft over genoeg springvermogen te beschikken. Het veulen werd in Ermelo geveild en heeft € 6.500,- opgeleverd voor de Stichting.

Op woensdag 19 september vond de eerste training van de Casper Runners plaats in Rotterdam. Niemand minder dan voormalig Nederlands kampioene **Wilma van Onna** gaat de Casper Runners trainen en steunen in de aanloop naar de Rotterdam Marathon. De Run2Day-winkel op de Meent vormt na deze eerste training en kennismaking, het vaste vertrekpunt voor de gezamenlijke woensdagavond training in aanloop naar een fitte start 7 april 2019.

Op zaterdag 22 september organiseerde **Lions Kraalberg** de 27e Kraalberg oldtimertour voor Support Casper. Een mooie route met uitdagende vragen en opdrachten, voerden de deelnemers van Capelle a/d IJssel door het prachtige Groene Hart naar Hillegersberg.

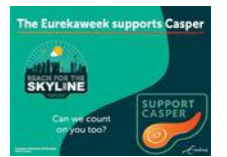
## OKTOBER

Op maandag 29 oktober heeft het Rotterdamse restaurant **Kaat Mossel** voor de 24ste keer een **Gouden Mossel** uitgereikt aan twee personen die iets voor de stad hebben betekend. Aan boord van partyschip James Cook - het vlaggenschip van de Rotterdamse rederij Spido - kregen Prof. dr. Casper van Eijck en burgemeester Ahmed Aboutaleb de felbegeerde Gouden Mossel uit handen van restauranthouders Ron Hirt en zijn vrouw Marie-Claire. Uit het juryrapport: "Casper behoort in zijn vak tot één van de beste artsen ter wereld en verricht werk dat levens van patiënten prettiger maakt en zelfs redt."

## NOVEMBER

Tijdens de Business Club bijeenkomst, 15 november in Grand Hotel Huis ter Duin, overhandigde Hubert Habers van **Veiling op je club** namens G.V.V.V., Koninklijke HFC en FC Lisse een cheque aan Prof. dr. Casper van Eijck. De veilingen van de 3 clubs brachten dit jaar meer dan € 15.000,- op voor de Stichting.

**Hans van Breukelen** en **Benno Diederiks** hebben 19 november hun boek 'Maak je comeback' gelanceerd bij de KNVB in Zeist. Als ex-voetbalinternational weet Hans van Breukelen als geen ander dat om te winnen het soms noodzakelijk is om te verliezen. De kracht van een comeback is de zoektocht naar







Vrijwilligersavond, 7 december, Schaatsbaan Rotterdam

wat je wil en kan. Wat er ook gebeurt, je kunt zelf je gedachten sturen en zo je gevoel bepalen. Of je nou bent gescheiden, ontslagen of je geliefde hebt verloren. Het is nooit te laat voor een comeback. Het persoonlijke verhaal van Hans van Breukelen loopt als een rode draad door het boek. "Mijn meest recente tegenslag is natuurlijk mijn vertrek als technisch directeur bij de KNVB. Het voelde als een afgang, ik was kwaad en teleurgesteld en wilde maar één ding, het achter me laten, maar ik wist niet hoe. Benno Diederiks vertelde me over zijn methode om mensen na een tegenslag weer in hun kracht te zetten. Zo is het gekomen dat we samenwerken en dat ik mijn verhaal in dit boek vertel". De opbrengst van de verkoop van het boek wordt gedoneerd aan Support Casper.

## DECEMBER

Zaterdag 1 december is het schaatsseizoen geopend bij Schaatsbaan Rotterdam. Nog tot en met 27 februari 2019 kan er elke dag weer naar hartenlust geschaatst worden bij de grootste pop-up schaatsbaan van Nederland. Dit seizoen is onze stichting als Sociaal Partner verbonden aan de Schaatsbaan. Er wordt een 'Kwartje voor Casper' als vrijwillige bijdrage aan alle bezoekers gevraagd. Support Casper ambassadeur Lars Boele ontving uit handen van Tijs Nederlof, Managing Director van Schaatsbaan Rotterdam symbolisch het eerste Kwartje, waarna hij deed waar hij zo goed in is: plaatjes draaien om de opening feestelijk in te luiden.

Aan het Sky Radio Christmas Tree for Charity event streden Support Casper ambassadeur Ellen Hoog en haar man Kelvin de Lang dit jaar om



Lars Boele met het eerste Kwartje voor Casper tijdens de opening van Schaatsbaan Rotterdam.



de felbegeerde prijs. In het West-Indisch huis konden winnaars van de best versierde kerstboom van het jaar zendtijd t.w.v.

€ 50.000,- voor het goede doel, te besteden aan een of meerdere radiocampagnes op Sky Radio, in de wacht slepen. Helaas ging de prijs net aan onze neus voorbij, maar het heeft wel mooie publiciteit opgeleverd.

Op 28 december is 'The Dutch 750' een nieuw, driedaags charity wielerevent gepresenteerd, tijdens het NK Baanwielrennen in Apeldoorn. De toertocht is een initiatief van Libéma prof-cycling, Make-A-Wish Nederland en Support Casper en heeft Droomparken als hoofdsponsor aan zich weten te binden. Van vrijdag 30 augustus tot en met zondag 1 september 2019 kunnen sportievelingen 750 kilometer door het prachtige Gelderse landschap fietsen om geld in te zamelen voor de beide goede doelen. Deelnemers kunnen The Dutch 750 solo afleggen of deelnemen in een team van maximaal 6 personen. Dagelijks worden er twee etappes van 125 km gefietst.

## DONATIES VAN STICHTINGEN

In 2018 heeft onze Stichting van verscheidene stichtingen donaties mogen ontvangen:

- stichting Inspire2Live music
- stichting 't Groenland
- stichting activiteiten Lions Club Schiedam
- Scheffer stichting
- Hofsteestichting
- stichting gedreven4suc6
- stichting Dreamrun
- stichting kilometers voor Casper
- stichting Teuntje Anna
- stichting TBI Fundatie
- stichting kans tegen kanker
- stichting Blokland

## DONATIES VAN PARTICULIEREN

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



Lanceren The Dutch 750 door Maarten Tjallingii & Supporters van Casper Johan van Pul en zijn zoon Daniel



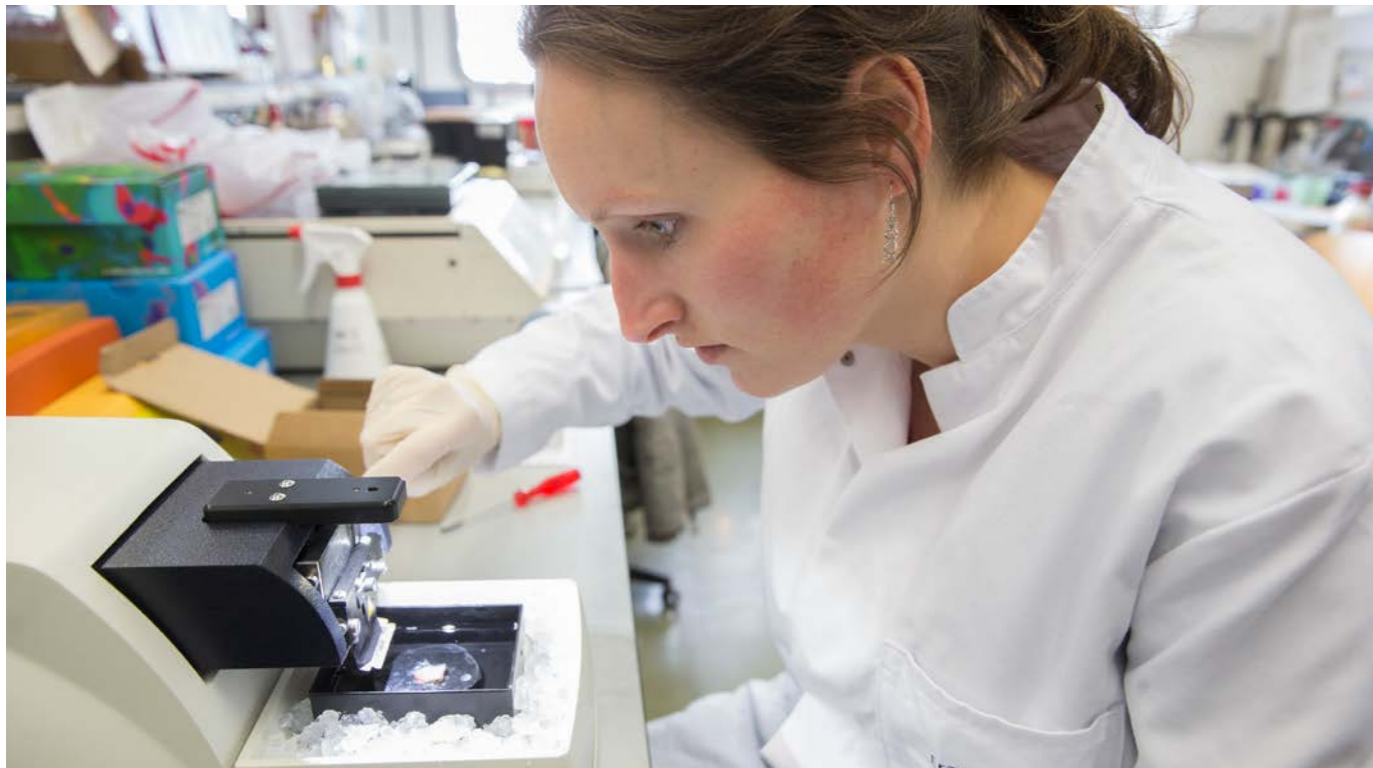


**“IK KEN CASPER VAN MIJN TIJD  
BIJ FEYENOORD EN IK BEN ERG  
ONDER DE INDRIJK VAN ZIJN  
ONDERZOEK NAAR INNOVATIEVE  
BEHANDELMETHODEN VOOR  
ALVLEESKLIERKANKER.”**

*- Ronald Koeman -*



## BESTEDING VAN DE GEWORVEN FONDSEN AAN DE DOELLEN



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

Sinds de oprichting van de Stichting zijn alle aanvragen gerelateerd aan het onderzoek naar viroimmunotherapie, dat wordt uitgevoerd door het OVIT-team. Op het moment van publicatie van dit jaarverslag zijn enkele nieuwe onderzoekers aangesteld en vormen zij in het Erasmus MC het zogenaamde tumor immunopathologie laboratorium (TIP lab). Daarnaast zijn er onderzoekers werkzaam in het LUMC en in het AMC.

In 2018 vond preklinisch onderzoek plaats op het gebied van de immunotherapie in het LUMC. Dit was noodzakelijk voor het opstarten van de dendritische celtherapie. Waarna het klinisch protocol voor deze therapie bij patiënten met alveeskliekkanker kon worden ingediend bij de Centrale Commissie Medisch Onderzoek (CCMO). Dit protocol werd goedgekeurd door zowel de CCMO als de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC). Het plan van aanpak voldoet aan de regelgeving met betrekking tot patiëntgebonden onderzoek. In 2019 zal dit onderzoek dan ook in het Erasmus MC van start gaan.

In het Erasmus MC is in 2018 de klinische studie met Ampligen, een zogenaamde immuunstimulator, afgerond en worden de resultaten hiervan momenteel verder uitgewerkt. Ook zijn inmiddels bij meer dan

*“Baanbrekend onderzoek tegen alveeskliekkanker. Samen moet het lukken.”*

100 patiënten met alveeskliekkanker de immuun profielen in kaart gebracht, zowel voor als na de behandeling met voornamelijk chemotherapie en bestraling. Deze profielen geven een duidelijk beeld waar het immuunsysteem faalt bij patiënten met alveeskliekkanker. Dit geeft aanknopingspunten voor toekomstige behandelingen. De in 2017 door de Stichting aangeschafte Nanostring, een kostbaar maar zeer modern apparaat om het immuunsysteem in tumorweefsel te kunnen onderzoeken, is in gebruik genomen en laat veelbelovende resultaten zien. Vele andere afdelingen van verschillende universitaire centra maken inmiddels gebruik van de Nanostring.

In 2018 is ook een start gemaakt met het zogenaamde organoïden programma in het TIP lab. Hierbij worden tumorcellen van geopereerde patiënten op een speciale manier bewerkt om zo de invloed van deze tumorcellen op het immuunsysteem te kunnen beoordelen.

In zowel het Erasmus MC als het LUMC is hard gewerkt aan het verder optimaliseren van de geselecteerde virussen. Onderzocht is of deze virussen veilig zijn voor zowel de patiënt als ook het milieu en met name voor dieren. Daarnaast wordt intensief onderzocht -door genetische profielen te maken van verschillende tumoren- welk virus het meest geschikt is voor welke tumor. De virussen zijn inmiddels zo goed als klaar om geproduceerd te gaan worden, maar op korte termijn bleek het echter niet mogelijk dit elders te realiseren. Bovendien zijn de kosten voor een veilige productie van de virussen buitensporig hoog. Derhalve heeft de Raad van Bestuur van het Erasmus MC toegestemd in het starten van de bouw van een productiefaciliteit binnen de huidige locatie. Dit nadat de Stichting hiervoor een financiële garantie heeft afgegeven. Hiermee kan de bouw van de eerste virusproductiefaciliteit in een academisch centrum in Europa in 2019 van start gaan.

Alle projecten en vorderingen, evenals de vervolgstappen van het wetenschappelijk onderzoek, worden besproken met onze onafhankelijke Wetenschappelijke Advies Raad (WAR). Aansluitend volgt een advies aan het Bestuur dat uiteindelijk een besluit neemt om het onderzoek verder te financieren. De WAR bestaat uit vooraanstaande nationale en Internationale experts die ons ondersteunen

in het proces van investeren in de juiste onderzoeken.

Hieronder vindt u een samenvatting van alle lopende projecten in 2018 welke gefinancierd zijn door de Stichting (zie tabel). In 2018 is goedkeuring gegeven om het TIP lab te ondersteunen voor de periode 2019-2022 voor in totaal een bedrag van € 1.200.000,-. Twee aflopende contracten van onderzoekers zijn verlengd voor een periode van 2 jaar voor in totaal € 260.000,- en een nieuw project is goedgekeurd voor € 325.000,-.

Onderstaande onderzoekers hebben door de bijdrage van de Stichting al mooie vorderingen kunnen maken binnen hun onderzoeklijnen:

(1) Voor patiënten is het meest zichtbare resultaat de geopende kliniek voor alveeskliekkankerpatiënten. Een speciale dagbehandeling en polikliniek waar patiënten mee kunnen doen aan klinische studies met onder andere immunotherapie. Ze worden begeleid door de speciaal daarvoor aangetrokken researchverpleegkundige Miranda Moskie van het Clinical Research Bureau van Prof. dr. Herold Metselaar en Drs. Diba Latifi. Astrid Oostvogels, research technician in de onderzoeksgroep van Dr. Reno Debets, onderzoekt zowel de immuunprofielen van patiënten in verschillende ziekte stadia en tijdens de behandeling met chemotherapie en bestraling alsook van de patiënten die deelnemen aan de immunotherapie.

(2) Binnen het Erasmus MC richt het in 2016 gefinancierde onderzoek naar het Newcastle Disease Virus van Dr. Bernadette van den Hoogen door promovendus Frederique de Graaf zich op de veiligheid van dit oncolytische virus en op het verhogen van het anti-tumor potentieel van het virus door het verhogen van de immuun reactie, terwijl de veiligheid van mens en omgeving gewaarborgd blijft. Hiernaast wordt ook een ander virus bestudeerd; het Adenovirus. Dr. Martine Lamfers werkt al een aantal jaren aan dit virus en heeft in 2018 een promovendus, Drs. Eftychia Stavarakaki, aangenomen welke haar zal gaan ondersteunen bij zowel het verbeteren van het virus als het personaliseren van oncolytische virustherapie.

(3) Binnen het LUMC onderzoekt Drs. Selas Bots hoe het Reovirus ingezet kan worden als oncolytisch virus. Zij voert dit onderzoek uit





Sai ping Lau

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

binnen de onderzoeksgroep van Prof. dr. Rob Hoeben. Zij heeft inmiddels methoden en technieken opgezet die zijn geïmplementeerd en bruikbaar lijken voor het verder ontwikkelen van virussen als antikankermiddel.

(4) Sinds 2017 werkt het team van Casper ook samen met de onderzoeksgroep van Dr. Hanneke Wilmink van het AMC. Drs. Madelaine van Mackelenbergh is als onderzoeker aangesteld om de bloedsamples voor de immuun monitoring van patiënten binnen het AMC te coördineren. Naast het verzamelen van deze bloedmonsters voor de immuun monitoring studie van het Erasmus MC wordt op het AMC ook gewerkt aan het in kaart brengen van subgroepen van patiënten op basis van een nieuw genexpressie systeem in organoïde en organotypische tumorkweken. Deze modellen worden gezien als veelbelovende driedimensionale kweektechnieken die gebruikt kunnen gaan worden bij onderzoek naar gepersonaliseerde behandelingen.

(5) In 2019 zal er in het Erasmus MC een klinische studie worden gestart naar de haalbaarheid en veiligheid van dendritische celtherapie als behandeling voor alveesklierkankerpatiënten. Prof. dr. Casper van Eijck zal voor dit onderzoek nauw samenwerken met Prof. dr. Joachim Aerts. Drs. Sai ping Lau is als arts-onderzoeker aangesteld op dit project en heeft in 2018 alle voorbereidende studies afgerond en zal zorgdragen voor het uitvoeren van het onderzoek.

(6) Voor het ondersteunen van alle nieuw op te zetten klinische studies voor alveesklierkankerpatiënten is Dr. Kostas Sideras aangenomen. Hij biedt als klinisch oncoloog advies en ondersteuning bij het opstellen van de diverse studieprotocollen. Hiermee wordt de kwaliteit van de onderzoeken gegarandeerd.

(7) Sinds eind 2017 heeft het Erasmus MC, dankzij de Stichting, de beschikking over de zogenaamde NanoString technologie waarmee DNA, RNA en eiwitprofielen van ziekteprocessen, zoals kanker, geïdentificeerd kunnen worden. Het gebruik van transcriptoom technieken is momenteel erg in de belangstelling, gezien het feit dat dit een mogelijkheid biedt voor gepersonaliseerde therapie aan de hand van een betere classificatie van ziekte. Dr. Dana Mustafa is door Prof. dr. Casper van Eijck aangenomen als coördinerend onderzoeker van dit project. Zij bestudeert de genexpressie profielen van verschillende groepen patiënten met alveesklierkanker in relatie tot de progressie van de ziekte. De apparatuur is door de Stichting in bruikleen gegeven aan het Erasmus MC; met de leverancier is een verlengde garantie van 5 jaar afgesloten. Eveneens financiert de Stichting de te gebruiken specifieke kits voor het onderzoek. De initiële aanschafwaarde bedraagt € 321.224,50.

(8) Binnen het LUMC onderzoeken Prof. dr. Sjoerd van der Burg en Dr. Thorbald van Hall wat de meest geschikte modellen zijn om de ontwikkelde virussen te kunnen testen in het laboratorium.

Research analist Priscilla Kinderman heeft methodes ontwikkeld om het effect van oncolytische virussen op de tumor te meten. Daarnaast is gekeken naar de interactie van de virussen met het immuunsysteem. In een later stadium zal gekeken worden naar de mogelijkheid om virotherapie te combineren met reeds bestaande immunotherapieën.

(9) In het Erasmus MC onderzoekt promovendus Drs. Amber Blaauboer, onder leiding van Prof. dr. Casper van Eijck en Prof. dr. L. Hofland, sinds 2016 in het laboratorium hoe interferon-beta (IFN-β) de groei van tumorcellen afremt en het gecombineerd met chemotherapie de therapeutische effectiviteit zou kunnen vergroten.

(10) Binnen het tumor immunopathologie laboratorium onder leiding van Dr. Dana Mustafa, zijn inmiddels 3 onderzoekers aangesteld met de volgende aandachtsgebieden. Drs. Fleur van der Sijde: De invloed van chemotherapie op het immuunsysteem van patiënten met alveesklierkanker. Dr. Aida Farshadi: Pancreasorganoiden om de invloed van tumorcellen op het immuunsysteem te kunnen bestuderen. Dit project is een samenwerking met Prof. dr. R. van Lier en Dr. P. Hombrink van Sanquin. Dr. Eveline Vietsch: Isolatie van witte bloedcellen uit de blinde darm om te gebruiken als therapie bij alveesklierkanker.







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

De Stichting hanteert een continuïteitsreserve van maximaal 1,5 maal de jaarlijkse kosten van de Stichting. Dit maximum ligt in lijn met de Richtlijn Financieel Beheer Goede Doelen. In zowel het Erasmus MC als het LUMC is hard gewerkt aan het verder optimaliseren van geselecteerde virussen. Enkele virussen zijn inmiddels zo goed als klaar om geproduceerd te gaan worden, maar op korte termijn bleek het niet mogelijk dit elders te realiseren op een veilige manier en tegen een lage kostprijs. Derhalve heeft de Raad van Bestuur van het Erasmus MC toegestemd in het starten van de bouw van een productiefaciliteit (ATMP) binnen de huidige locatie. Hiermee kan de bouw van de eerste virusproductiefaciliteit in een academisch centrum in Europa in 2019 van start gaan.

De Stichting heeft zich garant gesteld voor de financiering van de productiekosten, totaal € 2.129.179,- welke per balansdatum reeds een verplichting is voor de Stichting. Hierbij is tevens in 2018 een donatie ontvangen ad € 750.000,- welke door de donateur specifiek bestemd is voor de ATMP. Uit hoofde hiervan is besloten tot de vorming van een bestemmingsfonds ATMP ad € 750.000,- en een bestemmingsreserve ATMP voor het resterende bedrag ad € 1.379.179,-.

## BELEGGINGSBELEID

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

## VRIJWILLIGERSBELEID

Ook in 2018 mochten wij weer rekenen op steun van ruim 30 vrijwilligers die bij verschillende activiteiten betrokken geweest. We zijn dankbaar voor de inzet van deze vrijwilligers, veelal familieleden en vrienden van overledenen aan alvleesklierkanker, om bij eigen evenementen en/of publieksactiviteiten de handen uit de mouwen te steken. Hiervoor ontvangen zij geen vergoeding, in beperkte gevallen staat hier wel een onkostenvergoeding tegenover. Op 7 december hebben wij tijdens de jaarlijkse vrijwilligersavond iedereen bedankt die zich het afgelopen jaar weer vol enthousiasme heeft ingezet voor onze Stichting. Tijdens een gezellige avond bij Schaatsbaan Rotterdam - waar wij komende winter Sociaal Partner zijn - werden de ijzers ondergebonden, kon er tijdens een Curling clinic kennis worden gemaakt met deze bijzondere Olympische sport en stond er na afloop voor iedereen een lekker en verwarmend stampotbuffet klaar. De avond werd aangeboden door een van de vele sponsors van de Stichting.

Tabel: Totale toekenning van gelden voor alle gefinancierde aanstellingen tot en met 2018

Begunstigde	Organisatie	Totale Toekenning	Gefinancierde aanstelling
Prof. dr. C. van Eijck	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2016 en verlengd in 2018: totaal voor 4 jaar € 260.000,-	Promovendus Diba Latifi
Prof. dr. H. Metselaar	MDL research bureau Erasmus MC	Gestart in 2017: € 100.000,-	Research verpleegkundige Miranda Moskie
Dr. C. Lamers Dr. R. Debets Prof. dr. C. van Eijck	Medische Oncologie Tumor immunopathologie laboratorium Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2017: € 200.000,-	Research technician Astrid Oostvogels
Dr. B. van den Hoogen	Viroscience Erasmus MC	Gestart in 2017: € 150.000,-	Promovendus Frederique de Graaf
Dr. M. Lamfers	Neurochirurgie Erasmus MC	Gestart in 2018: € 175.000,-	Promovendus Eftychia Stavrakaki
Prof. dr. R. Hoeben	Moleculaire biologie LUMC	Gestart 2017: € 110.000,-	Promovendus Selas Bots
Dr. H. Wilmink Prof. dr. H. van Laarhoven	AMC	Gestart in 2017: € 150.000,-	Promovendus Madelaine van Mackelenbergh
Prof. dr. C. van Eijck Prof. dr. J. Aerts	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2017: € 150.000,-	Arts onderzoeker Sai ping Lau
Prof. dr. C. van Eijck	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2017: € 65.000,-	Postdoc Kostas Sideras
Prof. dr. C. van Eijck	Heelkunde Erasmus Mc	Gestart in 2017: € 500.000,-	Postdoc Dana Mustafa
Prof. dr. S. van der Burg Dr. T. van Hall	Klinische oncologie LUMC	Gestart in 2016: € 165.000,-	Research analist Priscilla Kinderman
Prof. dr. C. van Eijck Prof. dr. L. Hofland	Heelkunde Erasmus Mc	Gestart in 2016 en verlengd in 2018: totaal voor 4 jaar € 217.500,-	Promovendus Amber Blaauboer
Toegekend 2018, start jan 2019			
Dr. D. Mustafa Prof. dr. C. van Eijck	Tumor immunopathologie laboratorium	€ 1.200.000,-	Postdocs: - Eveline Vietsch - Aida Farshadi Promovendus: - Fleur van der Sijde Benchfee



# COMMUNICATIE MET BELANGHEBBENDEN

## NAAMSBEKENDHEID

De belangrijkste doelstellingen van de Stichting blijven de bekendheid van alvleesklierkanker en het belang van onderzoek naar nieuwe behandelmethodeën vergroten bij het publiek. Ondanks het feit dat alvleesklierkanker de tweede meest dodelijke vorm van kanker in ons land is, is er bijzonder weinig aandacht voor deze ziekte in de media. De bewuste keuze voor de campagne 'Support Casper' rondom een aansprekende arts met een missie: Prof. dr. Casper van Eijck, die tevens ook clubarts van Feyenoord is, draagt in grote mate bij aan de zichtbaarheid en het draagvlak voor de Stichting. Daarnaast heeft de Stichting diverse 'ambassadeurs' aan zich weten te binden, met een goed netwerk en verhaal richting de media zoals Ronald Koeman, Astrid Joosten, René van der Gijp, Ellen Hoog, Lars Boele en Mark van Eeuwen. Deze combinatie heeft gezorgd voor veel landelijke media-aandacht voor Support Casper.

Zondag 7 oktober zond de VPRO een uitzending van Tegenlicht getiteld 'Peperdure Pillen' uit. Hierin was een grote rol voor Prof. dr. Casper van Eijck weggelegd. In de interviews benadrukte hij het belang van nieuwe behandelmethodeën voor alvleesklierkanker en de noodzaak voor een eigen productiefaciliteit, zonder tussenkomst van de industrie. Woensdag 14 november was Prof. dr. Casper van Eijck te gast bij het NPO Radio 1 programma Spraakmakers. Tijdens het live interview deelde Van Eijck het nieuws dat Support Casper de financiering van meerdere ATMP units in het Erasmus MC mogelijk maakt. Samen met patiënt praten ze over de nieuwe behandeling die het OVIT team aan het ontwikkelen is. In december deed ambassadeur Ellen Hoog samen met haar man Kelvin de Lange mee aan het Christmas Tree for Charity event, hier kwam veel (shownieuws) media op af. Omroep West en Den Haag TV heeft ons tijdens de Warme Harten maanden (november en december 2018) de kans geboden om een

spotje uit te zenden op beide zenders. Gedurende de periode 1 januari tot en met 31 december bestaat de totale berichtgeving uit 837 nieuwsberichten (waarvan 112 printberichten); de totale mediawaarde bedraagt € 466.632,- en het totale bereik komt uit op 72.890.461. In het eerste kwartaal verschijnen veruit de meeste nieuwsberichten. Ook de mediawaarde en het bereik zijn dan het hoogst. De media-aandacht vertoont enkele opvallende pieken. Veruit de hoogste piek in de mate van aandacht wordt bereikt als de benefietwedstrijd tussen ADO Den Haag en Feyenoord in De Kuip wordt gespeeld. Een andere opvallende piek vindt plaats als bekend wordt gemaakt dat er met dank aan Support Casper een doorbraak is bereikt in onderzoek naar alvleesklierkanker en de productiefaciliteit in het Erasmus MC gefinancierd zal gaan worden.

## WEBSITE

Sinds december 2016 beheert Surlinio B.V. in Den Haag de website. Hierdoor is de website niet alleen gebruiksvriendelijker en overzichtelijker geworden, ook is de capaciteit van de server verbeterd. In 2018 hebben we ervoor gezorgd dat onze informatie ook voor niet Nederlandstaligen te begrijpen is, door de website te vertalen naar het Engels.

Gedurende 2018 hebben 41.082 unieke bezoekers de website gevonden.

Het actieplatform is in 2018, na faillissement van Remotion B.V., overgenomen door Prisma IT. Aangezien wij niet tevreden waren over de gebruiksvriendelijkheid en de dienstverlening van de supportafdeling hebben wij eind 2018 gekozen om het actieplatform onder te brengen bij Kentaa B.V., een bedrijf gespecialiseerd in online fundraising. Zij hebben tevens een speciale, sobere in memoriam pagina voor ons ingericht:

<https://www.supportcasperinmemoriam.nl/>



## SOCIAL MEDIA

Sinds halverwege 2017 beheert Surlinio de Twitter en Facebook accounts van Support Casper. De content wordt samengesteld in goed overleg met ons team. Daarnaast draagt het Haagse bureau zorg voor het uitbreiden van beide communities. Drie keer per week worden berichten gepost met informatie over het onderzoek en de publieksactiviteiten. Surlinio is, in opdracht van de Stichting, ook de beheerder van de website.

Het aantal volgers op Facebook stijgt nog steeds. Van 3.758 op 1 januari 2017, naar 6.488 aan het begin van 2018. Op 31 december stond de teller op 8.090. Met de activiteiten op Twitter hebben we in 2018 463.552 personen weten te bereiken, een stijging van 30.000 t.o.v. 2017. Tevens is er medio 2018 ook een LinkedIn-pagina voor Support Casper aangemaakt, waarmee we de puur zakelijke doelgroep beogen te bereiken.

## NIEUWSBRIEF

Er zijn drie nieuwsbrieven verstuurd in 2018 (maart, juli, november). Met hierin onder meer aandacht voor de eigen acties, evenementen, de voortgang van het onderzoek en bijdragen van onze ambassadeurs. Het CRM bestand met namen en e-mailadressen voor het versturen van nieuwsbrieven en uitnodigingen voor evenementen wordt gefaciliteerd door Surlinio.

## KLACHTENREGELING

De Stichting biedt op haar website de mogelijkheid tot het uiten van klachten. Er zijn in 2018 geen klachten geregistreerd.



# BESTUUR, DIRECTIE EN TOEZICHTHOUDENDE EN WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

## SAMENSTELLING

In de statuten van de Stichting is de samenstelling en omvang van het Bestuur bepaald. De Stichting bestaat uit 7 bestuursleden. Marie-José Blondeau is secretaris, Rein Vehmeijer penningmeester, Robert den Brave voorzitter; de leden zijn Eva Kuit, Rob Vismans, Stef Kranendijk en sinds 1 december 2018 Claudia Verhagen. Eva Kuit is verantwoordelijk voor de communicatie. Stef Kranendijk ziet toe op de strategie om stichtingen en particuliere vermogensfondsen te interesseren voor een donatie. Rob Vismans heeft de verantwoordelijkheid voor het organiseren van activiteiten, waaraan hij bijzonder veel tijd besteedt samen met de directeur Sjoerd Zwanenburg. Claudia Verhagen, met een wetenschappelijke medische achtergrond, fungeert als de liaison tussen Bestuur, WAR, Onderzoekers en Fundraising. Met het aantrekken van Claudia Verhagen heeft het Bestuur gehoor gegeven aan het advies van de Raad van Toezicht voor een beter inhoudelijk inzicht in en controle op de voortgang van de door de Stichting gefinancierde wetenschappelijke projecten. Op deze wijze wordt tevens verantwoording afgelegd aan de donateurs over de besteding van de door hen gedoneerde gelden.

Omdat de fundraising een gestage groei vertoont -en daarmee de continuïteit van de Stichting meer geborgd is- en gezien zijn onverminderd goede functioneren is aan directeur Sjoerd Zwanenburg per 1 augustus 2018 een arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd aangeboden. De werkwijze is onveranderd: voorstellen door de directeur en/of bestuursleden worden uitgewerkt en aan het Bestuur ter goedkeuring voorgelegd. Als namens de Stichting verplichtingen worden aangegaan worden deze door een bestuursbesluit goedgekeurd en door tenminste 2 bestuursleden getekend. De directeur is handelingsbevoegd tot een bedrag van € 5.000,-.

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

## HUIDIG BESTUUR



Robert den Brave - Voorzitter en oprichter Stichting



Marie José Blondeau - Secretaris



Rein Vehmeijer - Penningmeester



Eva Kuit - Lid



Stef Kranendijk - Lid

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

## WERKWIJZE

Het Bestuur is in 2018 zesmaal bijeengekomen, waarvan tweemaal in aanwezigheid van de Raad van Toezicht. Het primaire doel van de Stichting blijft (verdere) naamsbekendheid te krijgen, dan wel deze te vergroten om met het ingezamelde geld de financiële middelen te vergroten ten behoeve van het wetenschappelijke onderzoek. Daartoe worden ieder jaar weer diverse plannen opgesteld en evenementen georganiseerd door gedreven bestuursleden met directie en vrijwilligers. Op de website alsook via de nieuwsbrief is te lezen waartoe deze plannen in 2018 hebben geleid. Van belang is dat de website sinds 2018 een deels Engelstalige versie kent.

In 2018 heeft het Bestuur gewerkt aan de verdere professionalisering van zijn werkwijze om daarmee te kunnen voldoen aan de eisen die governance stelt aan een Goede Doelen Stichting. Een daartoe opgesteld bestuursreglement met verdeling van bevoegdheden en verantwoordelijkheden zal in 2019 afgerond worden. Voorts heeft het Bestuur zich nader beraden over een effectieve besteding van de gelden die ter ondersteuning van Support Casper zijn gedoneerd. Behoudens de financiering (sinds de oprichting van Support Casper) van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van alvleesklierkanker is het Bestuur

## VERVOLG HUIDIG BESTUUR



Rob Vismans - Lid



Claudia Verhagen - Lid





eind 2017 overgegaan tot de aankoop van analyse apparatuur, de Counter Flex Analysis System van het bedrijf Nanostring, waarvoor een bruikleenovereenkomst met het Erasmus MC is opgesteld. In 2018 is een besluit genomen om een nieuw in ontwikkeling zijnde apparaat van dit bedrijf aan te kopen, de GeoMX DSP, om de uitkomsten nog beter te kunnen analyseren. Daarmee krijgt Erasmus MC als een van de 25 eerste wereldwijde afnemers de beschikking over een dergelijk apparaat in 2019. In 2018 heeft Prof. dr. Casper van Eijck toestemming verkregen van de CCMO om onderzoek te starten met de dendritische celtherapie. Tenslotte heeft het Bestuur zich in 2018 uitgebreid laten voorlichten over de mogelijkheden om met eventuele aankoop van virussen cq. in licentie op termijn zelf de productie ter hand te nemen met als uiteindelijk doel (voor alle patiënten) betaalbare medicijnen te produceren. Het Bestuur heeft besloten de bouw van een laboratoriumfaciliteit -Advanced Therapy Medicinal Products- in het Erasmus MC te financieren voor het op kleine schaal bereiden van ATMP-producten voor individuele patiënten in klinische fase 1-III studies. De gesprekken hierover met de Raad van Bestuur bevinden zich in een afrondende fase. Het Bestuur beraadt zich hoe aan deze toekomstige (commerciële) plannen uitvoering te geven met behoud van zijn ANBI-status.

De Stichting voldoet ruimschoots aan de gestelde eisen voor de CBF Erkenning 'Erkend Goed Doel'.



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

## MEDEWERKERS



Sjoerd Zwanenburg - Directeur



Silvia Wolfert - Vrijwilligers en publieksacties coördinator



Alice Offringa - Fondsenwerver



Support Casper op bezoek bij Minister-president Mark Rutte v.l.n.r. Sjoerd Zwanenburg, Casper van Eijck, mp Rutte, André Kramer

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

## BEZOLDIGINGS- EN VERGOEDINGENBELEID

Noch de bestuursleden, noch de leden van de Raad van Toezicht (RvT) en de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) ontvangen een bezoldiging. Dit is statutair vastgelegd. Indien

onevenredige kosten gemaakt moeten worden, bestaat er een mogelijkheid tot declaratie, maar dat is ook in dit verslagjaar niet nodig gebleken.

De arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd voor de directeur is qua salaris getoetst aan het model behorend bij de Regeling beloning directeuren Goede Doelen Nederland ten behoeve van besturen en raden van toezicht (dd. 12 oktober 2017). Het bruto jaar salaris van de directeur was in 2018 verhoogd tot een bedrag van € 69.984,- waarmee het Bestuur de functie volgens de BSD puntentelling heeft gewogen in de één na laagste beloningsgrens (categorie D) voor directeuren. Voor zijn pensioenopbouw draagt de Stichting 50% bij in de pensioenpremie, zoals te doen gebruikelijk is. Ter compensatie voor de zelf af te sluiten verzekeringen betaalt de Stichting de ruimte van de werkkostenregeling netto uit aan de directeur. De directeur heeft een leaseauto met reclame van Support Casper ter beschikking gesteld gekregen waarvan de kosten door vijf donateurs worden vergoed aan de Stichting. De leaseauto wordt alleen zakelijk gebruikt.

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



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

In de statuten is bepaald dat de bestuursleden worden benoemd voor een periode van 5 jaar, eventueel gevolgd door nog een periode van 5 jaar. Zij treden af volgens een door het Bestuur op te maken rooster. Bestuurders worden (her)benoemd en eventueel ontslagen door het Bestuur. Het Bestuur bestaat uit 7 bestuurders.

De Raad van Toezicht wordt statutair benoemd en ontslagen door het Bestuur. Voor deze wijze van benoeming/ontslag is gekozen ten tijde van het oprichten van de Stichting. De Raad van Toezicht bestaat uit tenminste 3 natuurlijke personen. De leden van de Raad van Toezicht maken geen deel uit van het Bestuur.

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

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

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

*- Astrid Joosten -*





## RAAD VAN TOEZICHT

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

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

De RvT heeft in 2018 drie keer zelfstandig vergaderd, waarvan twee keer gevolgd door een gezamenlijke vergadering met het Bestuur. In het kader van het goed functioneren van de Raad van Toezicht zijn met name onderwerpen besproken die betrekking hebben op de governance en inrichting van de organisatie van de Stichting, mede in relatie tot de verantwoording aan het publieke domein en de donateurs. De RvT hecht eraan te benadrukken dat volledig transparant moet zijn aan welke onderzoeken en projecten de gelden van de vele donateurs besteed wordt. Daarnaast is ook aandacht besteed aan het functioneren van de directeur en diens bevoegdheden.

Deze onderwerpen zijn ook met het Bestuur besproken en de RvT heeft erop toegezien dat door het Bestuur in 2018 aandacht is besteed aan bovengenoemde onderwerpen. De RvT meent dat in 2019 een verdere slag moet worden gemaakt met de professionalisering van de organisatie die in 2018 deels al in gang is gezet.

## RAAD VAN TOEZICHT



Bart van Tongeren - Voorzitter



Celesta Wensveen - Lid



Sytso Boonstra - Lid

## DE WETENSCHAPPELIJKE ADVIES RAAD

De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) heeft in 2018 frequent contact gehad in zowel face-to-face als telefonische besprekingen. Diverse onderwerpen zijn de revue gepasseerd:

1. Beoordeling en goedkeuring van de aanvraag voor aanschaffing van het zg. DSP apparaat als aanvulling op de reeds eerder met steun van de Stichting aangeschafte Nanostring apparatuur (zie jaarverslag 2017); de aanvraag werd goedgekeurd. Met deze uitbreiding van de analyse mogelijkheden, kan nog meer noodzakelijke informatie over de samenstelling van zowel tumoren als immuunsysteem van alvleesklierkankerpatiënten, verkregen worden. Als gemeld in het jaarverslag van 2017, zal dit werk ertoe leiden dat er prognostische testen kunnen worden ontwikkeld die kunnen worden gebruikt om te kunnen bepalen welk type behandeling het meest geschikt is voor elke individuele patiënt. Dit thema van zorg personalisatie is een belangrijk aandachtspunt binnen de oncologie wereldwijd.

2. Regelmatige besprekingen over de laatste onderzoeksresultaten op het gebied van immuno-therapeutische behandeling van alvleesklierkanker, als gepresenteerd niet alleen in de wetenschappelijke literatuur maar ook op diverse immunotherapie conferenties waar WAR-lid Ada Kruisbeek in participeert, o.a. die in mei 2018 in Mainz, en in november 2018 te Washington. Het is met name belangrijk de potentiële impact van het werk van andere onderzoekers op het gebied van immuno-therapeutische behandelingen op de voet te volgen, omdat meerdere door de Stichting gesteunde onderzoeksprojecten, het mogelijke nut van immuno-therapeutische benaderingen verkennen. Thema's die steeds sterker naar voren komen in dit veld, zijn vooral de grote diversiteit aan subtypes van pancreas tumoren, plus de evolutie van tumoren binnen een patiënt, plus de diversiteit binnen het immuunsysteem van de patiënten. Samen leiden die tot een groeiend besef van de noodzaak voor een multimodale aanpak van de behandeling.

3. Om te komen tot continuïteit van het onderzoek werd binnen het Erasmus MC het tumor immuno-pathologie laboratorium opgezet. De WAR heeft de aanstelling van de verschillende wetenschappers met specifieke aandachtspunten beoordeeld en hierin advies gegeven. Zo werd het aanstellen van medewerkers van de afdeling bio-informatica sterk aanbevolen.

4. Besprekingen van onderzoeksresultaten van diverse projecten van de groep, om te helpen met beslissingen nemen, gelet zowel op de resultaten als op de verdere ontwikkelingen in het veld. Voor wat betreft de resultaten van de brede immuun stimulatie met Ampligen, lijken de resultaten niet bij alle patiënten de beoogde effecten te hebben gehad. Wel is er met deze studie veel inzicht gekregen in de verschillen van immuunprofielen bij patiënten die snel progressief waren en patiënten die stabiele ziekte vertonen. Ook de vervolgstudie bij patiënten met een lokaal ver gevorderde tumor werd besproken. Naast de gebruikelijke behandeling met chemotherapie zal de stereotactisch bestraling worden gecombineerd met een systemische immuun modulator welke het dode Mycobacterium obuense bevat.

## WETENSCHAPPELIJKE ADVIES RAAD



Evert Rijntjes - Voorzitter



Ada Kruisbeek - Lid



Ab Osterhaus - Lid





“IK BEN ERVAN OVERTUIGD DAT WE MET ONS TEAM HET VERSCHIL GAAN MAKEN VOOR PATIËNTEN MET ALVLEESKLIERKANKER, ALLEEN KAN DIT NIET SNEL GENOEG GAAN, WANT IEDERE DAG EEN PATIËNT VERLIEZEN IS ER ÉÉN TEVEEL!”

- Prof. dr. Casper van Eijck -



## TOEKOMSTPARAGRAAF

Het jaar 2019 wordt weer net zo'n uitdagend jaar als dat van 2018. In 2018 hebben wij als Stichting een geweldig groot bedrag weten te verwerven, te weten € 3.615.791,-. De groeiende lijn van de inkomsten in de afgelopen jaren willen we graag voortzetten maar realisme gediend een reëel doel te stellen. Begroot is om 2.5 miljoen euro op te halen en (maximaal) € 425.000,- aan kosten te besteden. Hiervan zal naar verwachting € 345.000,- worden besteed aan wervingsactiviteiten en het overige deel aan administratieve werkzaamheden. Met een actieve rol van drie medewerkers, een tweetal freelancers en een aantal vrijwilligers moet dit mogelijk zijn.

Fondsenwervende activiteiten die de Stichting onderneemt in 2019 zijn:

1. Het faciliteren van publieksactiviteiten. Wij blijven ons hierin onderscheiden door een actieve aanpak met betrekking tot het meedenken en adviseren, het leveren van Support Casper materialen en de aanwezigheid van onze mensen tijdens de activiteit en bij de uitreiking van de cheque.
2. Het actief benaderen van stichtingen en vermogensfondsen.
3. Het onder de aandacht brengen van het actieplatform en de in memoriam pagina op de website.
4. Het actief benaderen van bedrijven en major donors voor donaties w.o. een lidmaatschap van onze business club. Twee keer per jaar komt deze club bijeen om de voortgang van het onderzoek te bespreken.
5. Het organiseren van het eerste driedaagse wielerevent: The Dutch 750.
6. Het faciliteren van het Haven Charity Gala Rotterdam dat voor de tweede keer in het Kasteel van Rhoon zal worden gehouden.
7. Het organiseren van de vierde Support Casper Golfdag bij de Batouwe in Zoelen.
8. Het opzetten van een muziekevent om fondsen te werven en de Stichting onder de aandacht te brengen.
9. Het actief inzetten van ambassadeurs bij de veilingen bij sportclubs en het houden van dictees bij sociale clubs.

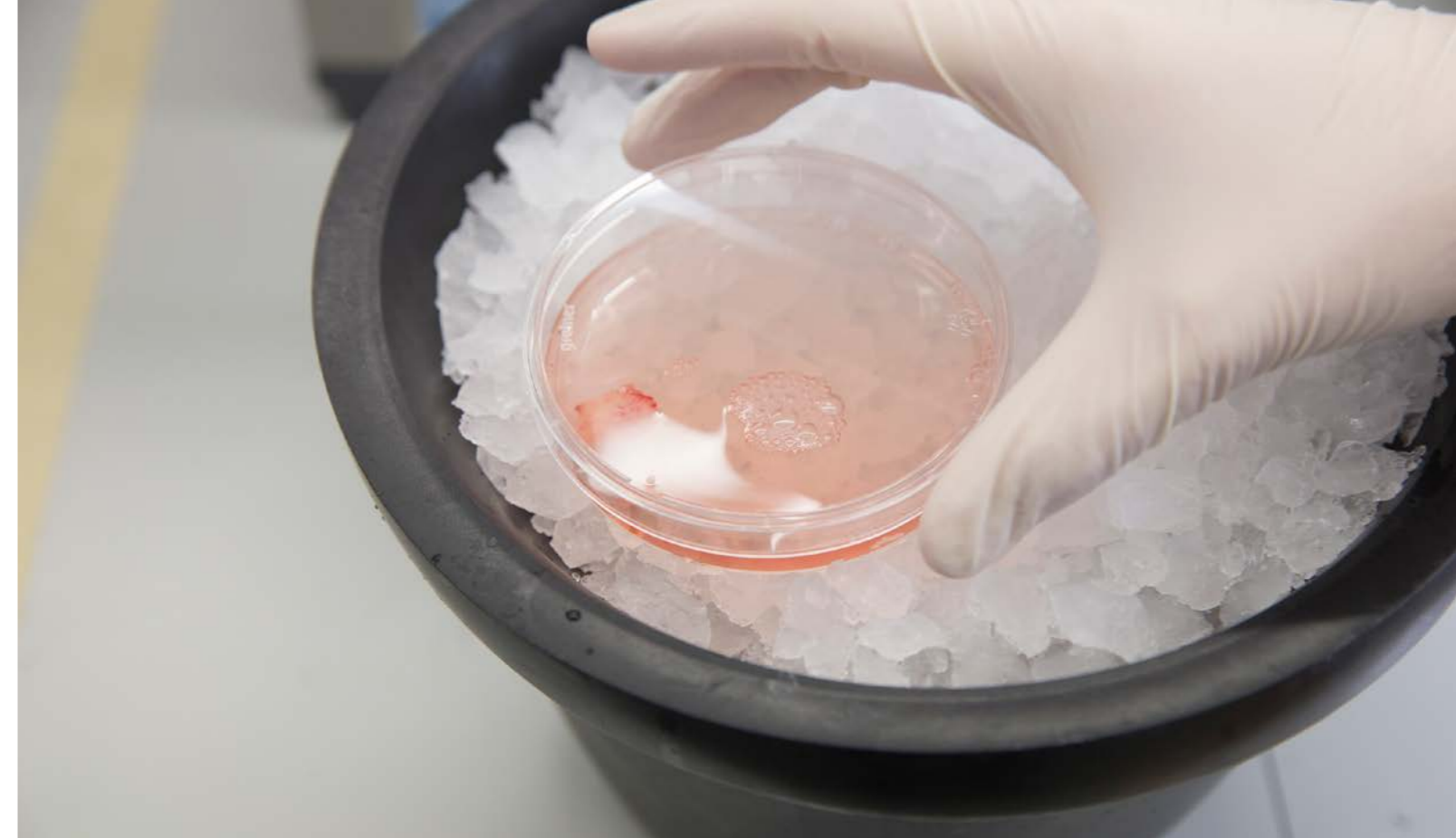
10. Het werven van donateurs die lid worden of zijn van de Vriendenloterij door deze personen voor dit doel een lot te laten kopen.
11. De mogelijkheden om Support Casper op te laten nemen in het nalatenschap onder de aandacht brengen.
12. Bij netwerkclubs zoals de Rotary of Lions samen optrekken met de Dirk Kuyt Foundation om de kansen te vergroten dat zij een event voor (één van de) goede doelen zullen gaan organiseren.
13. Samenwerken met De Kleine Consultant, zij zullen onderzoek doen naar de manier waarop Support Casper in de toekomst het beste aan de doelstellingen kan (blijven) voldoen.

### COMMUNICATIE

Wij blijven activiteiten ontwikkelen met de campagne Support Casper om de bekendheid van onze Stichting te vergroten. Belangrijk is daarbij het verschijnen van Prof. dr. Casper van Eijck in de media op nieuwswaardige momenten zoals het verkrijgen van 5 miljoen euro aan donaties of het organiseren van een Support Casper evenement zoals een lustrumgala. Bij kleine, regionale evenementen zullen we hem hier niet mee belasten. Daarnaast richten wij ons door middel van onze eigen Social Media kanalen, persberichten, nieuwsbrieven en publicaties in kranten en bladen op een breed publiek. Op deze manier staat alvleesklierkanker centraal met daarbij aandacht voor de nieuwe behandelmethode. Waar mogelijk zullen wij onze ambassadeurs bij activiteiten en evenementen blijven betrekken. Een voorbeeld hiervan is het voorlezen van een dictée door Astrid Joosten bij een benefietavond voor ons goede doel van een netwerkclub zoals Lions, Rotary of Ronde tafel.

### KOSTEN ORGANISATIE

De kosten voor administratie en werving zijn begroot op € 425.000. Door een toename van de vele publieksactiviteiten en eigen evenementen hebben wij sinds 2018 twee



medewerkers voor bepaalde tijd per week als ZZP'er aan ons weten te binden. Voor alle duidelijkheid, wij wensen zoveel mogelijk geld ten goede van het onderzoek te laten komen en zullen wederom in staat zijn om ruim onder de CBF-norm te blijven.

### PROCESSEN

In 2019 zullen we een bankrekening openen bij de ABN AMRO om tijdens wervingsacties mensen de mogelijkheid te bieden om via 'Tikkie', een snelle en gebruiksvriendelijke betaalmethode, een donatie te doen.

### BESTEDING VAN GELDEN AAN HET ONDERZOEK

In 2019 ligt het in de lijn der verwachtingen dat meer onderzoekers worden aangesteld zoals ook deels verwoord onder 'BESTEDING VAN DE GEWORVEN FONDSEN AAN DE DOELLEN'. Een voorbeeld zijn de medewerkers van het TIP lab. Ook de aanschaf van het innovatieve systeem Geo Mix DSP van Nano-String wordt naar verwachting eind 2019 aan

Erasmus MC uitgeleverd als een van de eerste 'users'.

Vorig jaar hebben we in de toekomstparagraaf melding gemaakt van het voorgenomen besluit om een productiefaciliteit van virussen voor wetenschappelijk onderzoek te gaan realiseren binnen het Erasmus MC. Dit voornemen is verder geconcretiseerd in 2018 (en 2019) waarbij onder verantwoordelijkheid van de apotheek een ATMP lab zal worden gerealiseerd. De verwachting is dat na de zomer van 2019 tot daadwerkelijke concrete uitvoer van de plannen zal worden overgegaan. De doorlooptijd van dergelijke besluitvorming en projecten neemt veel meer tijd in beslag dan in eerste instantie werd ingeschat.

Gelijktijdig zal de discussie inzake royalties van reeds geregistreerde of nog te registreren patenten nader worden geconcretiseerd met TTO (Technology Transfer Office) van Erasmus MC. Daarbij wordt de Stichting ondersteund door een externe patent deskundige(n), zodat de Stichting haar belangen weet verzekerd. Medio 2019 zal een dergelijke overeenkomst moeten worden ondertekend.



De Stichting omarmt de filosofie van *fair medicine*. Wij willen vermijden dat bij productie van een werkzaam virus de producten onbetaalbaar worden. Daarom onderzoekt de Stichting wat een juridisch juiste opzet is om een dergelijke situatie in de toekomst te vermijden. In 2019 wil het bestuur dit onderzoek verder brengen en mogelijk tot een besluit komen. Daarbij wordt PWC mede als adviseur gebruikt.

Het meerjarenplan voorziet in een gedetailleerd plan voor de besteding van een bedrag van in totaal bijna € 5 miljoen. Op de website zal tekens de meest actuele situatie worden weergegeven, evenals de voortgang van het onderzoek.

Meer in detail zullen in 2019 naar verwachting de volgende projecten, passend bij het stappenplan, worden gefinancierd:

#### € 225.000,- voor 2 jaar

Met deze financiering wordt binnenkort een analist aangesteld binnen de onderzoeksgroep van Dr. G. van der Pluijm in het LUMC. Deze analist zal onderzoek gaan uitvoeren naar de werking en effectiviteit van genetisch aangepaste reovirussen in celkweken en weefselkweken van prostaatkanker en blaaskanker patiënten.

#### € 2.129.179,-

Aan het produceren van virussen voor gebruik in mensen zijn strenge eisen verbonden en alleen gespecialiseerde bedrijven mogen dit uitvoeren. Binnen het Erasmus MC is het besluit genomen om een nieuwe productiefaciliteit te bouwen waar voor wetenschappelijk onderzoek virussen mogen worden geproduceerd. De kosten liggen naar verwachting substantieel lager dan wanneer de productie door een commercieel bedrijf ter hand zou worden genomen nog afgezien van de beschikbaarheid van productieruimte. De Stichting heeft toegezegd de productiekosten van de eerste 3 batches voor haar rekening te nemen (voor in totaal € 1.500.000,-) en voor € 629.179,- bij te dragen aan de hiervoor in te zetten werknemers van Erasmus MC.

Bovenstaande laat onverlet dat financiering van diverse stappen binnen het onderzoek nog in het verschiet liggen. Voor meer informatie over de nog te financieren onderzoeken verwijzen wij u naar ons meerjarenplan.

De WAR staat ook in het nieuwe jaar open voor eventuele nieuwe onderzoekaanvragen; ook van andere artsen dan van Prof. dr. Casper van Eijck en zijn onderzoeksteam, in het geval dat zij met aanvullende projectvoorstellen komen ter ondersteuning van het viro-immunotherapie onderzoek.

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

- René van der Gijp -





## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### 1 BALANS PER 31 DECEMBER 2018

(na bestemming van het saldo)

		31 december 2018		31 december 2017	
		€	€	€	€
<b>ACTIVA</b>					
<b>VASTE ACTIVA</b>					
<b>Materiële vaste activa</b>	(1)				
Apparatuur		161.693		202.116	
Inventaris		2.945		1.633	
			164.638		203.749
<b>VLOTTENDE ACTIVA</b>					
Vorraden	(2)	6.067		0	
Vorderingen	(3)	37.971		96.327	
Liquide middelen	(4)	4.794.762		2.426.448	
<b>Som der vlottende activa</b>			4.838.800		2.522.775
<b>Totaal activa</b>			<u>5.003.438</u>		<u>2.726.524</u>



## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

	31 december 2018		31 december 2017	
	€	€	€	€
<b>PASSIVA</b>				
<b>RESERVES EN FONDSSEN</b> (5)				
Continuïteitsreserve	557.834		564.422	
Bestemmingsreserves	1.379.179		0	
Overige reserves	864.979		259.426	
Bestemmingsfonds	750.000		0	
		3.551.992		823.848
<b>KORTLOPENDE SCHULDEN</b> (6)				
Crediteuren	185.869		231.548	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	0		4.040	
Overige schulden en overlopende passiva	1.265.577		1.667.088	
		1.451.446		1.902.676
<b>Totaal passiva</b>		<b>5.003.438</b>		<b>2.726.524</b>

## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### 2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2018

	Realisatie	Begroting	Realisatie
	2018	2018	2017
	€	€	€
<b>Baten</b>			
Baten van particulieren	(7) 923.715	973.900	978.760
Baten van bedrijfsleven	(8) 1.609.102	626.100	737.523
Baten van loterijorganisaties	(9) 18.500	0	0
Baten van andere organisaties zonder winststreven	(10) 1.046.478	500.000	479.296
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	(11) 17.996	0	2.984
<b>Som der baten</b>	<b>3.615.791</b>	<b>2.100.000</b>	<b>2.198.563</b>
<b>Lasten</b>			
Besteed aan de doelstellingen			
Onderzoek	(12) 463.527	1.640.000	1.307.963
Voorlichting en bewustmaking	(13) 50.195	29.800	25.681
	513.722	1.669.800	1.333.644
Wervingskosten			
Lasten fondsverwerving	(14) 279.594	123.460	310.944
Kosten van beheer en administratie			
Personeelslasten	48.943	45.540	34.579
Afschrijvingen	(15) 749	0	53
Overige bedrijfslasten	(16) 44.639	61.200	30.706
	94.331	106.740	65.338
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>	<b>887.647</b>	<b>1.900.000</b>	<b>1.709.926</b>
<b>Saldo</b>	<b>2.728.144</b>	<b>200.000</b>	<b>488.637</b>
<b>Resultaatbestemming</b>			
Continuïteitsreserve	(6.588)	0	448.371
Bestemmingsreserves	1.379.179	0	0
Overige reserves	605.553	200.000	40.266
Bestemmingsfonds	750.000	0	0
	2.728.144	200.000	488.637



## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### 3 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

#### ALGEMEEN

##### Oprichting en activiteiten

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

De stichting heeft ten doel:

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

#### ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

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

De waardering van de activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden laats 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, met uitzondering van de toegepaste stelsel- en schattingswijzigingen zoals opgenomen in de desbetreffende paragrafen.

## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

#### Schattingen, aannames en veronderstellingen

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

#### GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

##### Materiële vaste activa

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

##### Voorraden

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

##### Vorderingen en overlopende activa

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

##### Liquide middelen

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

#### GRONDSLAGEN VOOR RESULTAATBEPALING

##### Baten

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



## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### Verdeling lasten naar bestemming

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

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

De uitvoeringskosten van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker bestaan uit:

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

De uitvoeringskosten worden verdeeld over de eerder genoemde hoofdactiviteiten:

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

Voorlichting en bewustmaking  
Alle activiteiten met betrekking tot voorlichten en bewustmaking in Nederland van het werk van Stichting Overleven met 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 personeelskosten worden toegerekend aan de hoofdactiviteiten op basis van urenverantwoordingen per werknemer per activiteit. Deze urenverantwoording wordt op maandbasis geadmineistreerd 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

Immateriële vaste activa inclusief goodwill en materiële vaste activa worden vanaf het moment van gereedheid voor ingebruikneming afgeschreven over de verwachte toekomstige gebruiksduur van het actief.

## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### 4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2018

#### ACTIVA

##### VASTE ACTIVA

##### 1. Materiële vaste activa

	Apparatuur	Inventaris	Totaal
	€	€	€
<i>Boekwaarde per 1 januari 2018</i>			
Aanschaffingswaarde	202.116	1.686	203.802
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	0	(53)	(53)
	<u>202.116</u>	<u>1.633</u>	<u>203.749</u>
<i>Mutaties</i>			
Investeringen	0	2.061	2.061
Afschrijvingen	(40.423)	(749)	(41.172)
	<u>(40.423)</u>	<u>1.312</u>	<u>(39.111)</u>
<i>Boekwaarde per 31 december 2018</i>			
Aanschaffingswaarde	202.116	3.747	205.863
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	(40.423)	(802)	(41.225)
	<u>161.693</u>	<u>2.945</u>	<u>164.638</u>

##### Afschrijvingspercentages

	%
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.

##### VLOTTENDE ACTIVA

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
<b>2. Voorraden</b>		
Gereed product en handelsgoederen	<u>6.067</u>	<u>0</u>



## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### 3. Vorderingen

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
<b>Debiteuren</b>		
Debiteuren	15.912	7.883
<b>Belastingen en premies sociale verzekeringen</b>		
Omzetbelasting	15.750	64.326
<b>Overlopende activa</b>		
Contributies en abonnementen	5.460	0
Waarborgsommen	150	150
Betaalde voorschotten	0	1.500
Nog te ontvangen donaties	517	22.468
Overige overlopende activa	182	0
	6.309	24.118
<b>4. Liquide middelen</b>		
ING Bank N.V.	4.794.762	2.426.448

## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### PASSIVA

#### 5. RESERVES EN FONDSEN

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
Continuïteitsreserve	557.834	564.422
Bestemmingsreserves	1.379.179	0
Overige reserves	864.979	259.426
	2.801.992	823.848
Bestemmingsfonds	750.000	0
	3.551.992	823.848
	2018	2017
	€	€
<b>Continuïteitsreserve</b>		
Stand per 1 januari	564.422	116.051
Resultaatbestemming	(6.588)	448.371
Stand per 31 december	557.834	564.422

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

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
<b>Bestemmingsreserves</b>		
Bestemmingsreserve ATMP	1.379.179	0
	2018	2017
	€	€
<i>Bestemmingsreserve ATMP</i>		
Stand per 1 januari	0	0
Resultaatbestemming	1.379.179	0
Stand per 31 december	1.379.179	0

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



## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

	2018	2017
	€	€
<b>Overige reserves</b>		
Stand per 1 januari	259.426	219.160
Resultaatbestemming boekjaar	605.553	40.266
Stand per 31 december	<u>864.979</u>	<u>259.426</u>
	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
<b>Bestemmingsfonds</b>		
Bestemmingsfonds ATMP	<u>750.000</u>	<u>0</u>
<i>Bestemmingsfonds ATMP</i>		
Stand per 1 januari	0	0
Resultaatbestemming	750.000	0
Stand per 31 december	<u>750.000</u>	<u>0</u>

Het bestemmingsfonds ATMP ziet op ontvangen donaties ten behoeve van dit project.

### 6. KORTLOPENDE SCHULDEN

<b>Crediteuren</b>		
Crediteuren	<u>185.869</u>	<u>231.548</u>
<b>Belastingen en premies sociale verzekeringen</b>		
Loonheffing	<u>0</u>	<u>4.040</u>

## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
<b>Overlopende passiva</b>		
Vakantiegeld	4.774	4.130
Accountantskosten	9.257	9.075
Vooruitgefactureerde bedragen	3.000	0
Nog te betalen bedragen	169.035	291.512
Gereserveerd voor onderzoek project 16.01	19.891	72.298
Gereserveerd voor onderzoek project 16.02	0	177.210
Gereserveerd voor onderzoek project 16.03	222.692	90.945
Gereserveerd voor onderzoek project 17.01	0	27.827
Gereserveerd voor onderzoek project 17.02	34.704	84.371
Gereserveerd voor onderzoek project 17.03	45.870	103.110
Gereserveerd voor onderzoek project 17.04	1.994	26.613
Gereserveerd voor onderzoek project 17.05	387	16.236
Gereserveerd voor onderzoek project 17.06	150.000	140.725
Gereserveerd voor onderzoek project 17.07	175.000	175.000
Gereserveerd voor onderzoek project 17.08	330.741	448.036
Gereserveerd voor onderzoek project 18.01	96.286	0
Overige overlopende passiva	1.946	0
	<u>1.265.577</u>	<u>1.667.088</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 € 22.905. Hiervan vervalt na 1 jaar € 10.584.

#### Overige niet verwerkte verplichtingen

##### Investeringsverplichtingen

In 2018 is de stichting een verplichting aangegaan uit hoofde van een investering in medische apparatuur ad € 289.125.

## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### 5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2018

	Realisatie 2018	Realisatie 2017
	€	€
<b>7. Baten van particulieren</b>		
Donaties en giften	923.715	978.760
<b>8. Baten van bedrijfsleven</b>		
Donaties bedrijfsleven	1.609.102	737.523
<b>9. Baten van loterijorganisaties</b>		
Bijdragen uit nationale loterijen	18.500	0
<b>10. Baten van andere organisaties zonder winststreven</b>		
Baten van andere organisaties zonder winststreven	1.046.478	479.296
<b>11. Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten</b>		
Webshop	1.696	2.984
Evenementen	16.300	0
	17.996	2.984

De omzet uit hoofde van de verkopen vanuit de webshop bedraagt over 2018 € 3.042. De kostprijs van de verkopen bedraagt over 2018 € 1.346.

#### Besteed aan de doelstellingen

##### 12. Onderzoek

Inhuur onderzoeksartsen	374.551	1.285.000
Onderzoeksinstallaties	88.976	22.963
	463.527	1.307.963

##### 13. Voorlichting en bewustmaking

Publiciteits- en communicatiekosten	50.195	25.681
-------------------------------------	--------	--------

##### 14. Lasten fondsverwerving

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

De lasten fondsverwerving bedragen 7,7% van de totaal verworven baten in het boekjaar (2017: 14,1%).

##### Personeelsleden

Bij de stichting waren in 2018 gemiddeld 2 personeelsleden werkzaam (2017: 2).

## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### 15. Afschrijvingen

	Realisatie 2018	Realisatie 2017
	€	€
<i>Afschrijvingen materiële vaste activa</i>		
Inventaris	749	53

### 16. Overige bedrijfslasten

Kantoorlasten	13.530	4.141
Autolasten	2.836	5.714
Algemene lasten	26.237	20.851
Diverse baten en lasten	2.036	0
	44.639	30.706

#### *Kantoorlasten*

Kantoorbehoeften	9.065	1.511
Automatiseringslasten	912	644
Telefoon	0	14
Porti	463	233
Contributies en abonnementen	1.020	175
Kleine aanschaffingen	0	528
Opslagruimten	2.070	1.036
	13.530	4.141

#### *Autolasten*

Brandstoffen	522	953
Leaselasten	2.015	4.042
Boetes	20	257
Overige autolasten	279	462
	2.836	5.714

#### *Algemene lasten*

Accountantslasten	9.257	9.075
Administratielasten	1.325	2.846
Advieslasten	9.817	4.041
Juridische lasten	0	378
Verzekeringen	0	847
Bankkosten	5.344	1.991
Overige algemene lasten	494	1.673
	26.237	20.851

#### *Diverse baten en lasten*

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





## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### 6. VERDELING VAN DE LASTEN NAAR BESTEMMING

Lasten	Onderzoek	Voorlichting en bewustmaking	Eigen fondsenwerving	Beheer en administratie	Realisatie 2018	Realisatie 2017
Financiering van onderzoek	374.551	0	0	0	374.551	1.285.000
Lasten onderzoeksinstellingen	88.976	0	0	0	88.976	22.963
Lasten evenementen	0	0	137.569	0	137.569	226.013
Publiciteits- en communicatielasten	0	50.195	3.459	0	53.654	27.800
Lasten webshop	0	0	3.556	0	3.556	2.127
Salaries	0	0	77.625	29.591	107.216	88.825
Sociale lasten	0	0	12.489	4.761	17.250	20.083
Pensioenlasten	0	0	4.267	1.626	5.893	0
Overige personeelslasten	0	0	34.011	12.965	46.976	6.356
Afschrijvingen	0	0	0	749	749	53
Kantoorlasten	0	0	0	13.530	13.530	4.141
Autolasten	0	0	6.618	2.836	9.454	5.714
Algemene lasten	0	0	0	26.237	26.237	20.851
Diverse baten en lasten	0	0	0	2.036	2.036	0
	<b>463.527</b>	<b>50.195</b>	<b>279.594</b>	<b>94.331</b>	<b>887.647</b>	<b>1.709.926</b>

## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### Ondertekening bestuur voor akkoord

Voorschoten, 27 juni 2019

R. den Brave, voorzitter

M.J. Blondeau, secretaris

R. Vehmeijer, penningmeester

E. Kuit, lid

R. Vismans, lid

S. Kranendijk, lid

C.E. Verhagen, lid

### OVERIGE GEGEVENS

#### 1 CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker

##### A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2018

###### Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2018 van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker te Voorschoten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van de reserves van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker per 31 december 2018 en van het resultaat over 2018 in overeenstemming met Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2018;
2. de staat van baten en lasten over 2018; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

###### De basis voor ons oordeel

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

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

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

##### B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens.

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

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

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

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

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

#### C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

##### Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

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

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

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

##### Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

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

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



## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

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

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

Was getekend, Rotterdam, 27 juni 2019

Borrie Accountants B.V.

J. Kraak RA

## JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

### 1. BEZOLDIGING DIRECTIE EN BESTUUR

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

<b>Dienstverband</b>	
Looptijd	Onbepaalde tijd
Uren p.w.	40 uur
Parttime percentage	100%
Periode	1-1-2018 t/m 31-12-2018
<b>Bezoldiging</b>	
Brutoloon/salaris	€ 62.000
Vakantiegeld	€ 4.716
Eindejaarsuitkering, 13de /14de mnd	€ 0
Variabel jaarinkomen	€ 0
Totaal *	€ 66.716
SV lasten (wg deel)	€ 9.972
Belastbare vergoedingen/bijtellings	€ 600
Pensioenlasten (wg deel)	€ 5.892
Overige beloningen op termijn	€ 0
Uitkering beëindiging dienstverband	€ 0
Totaal	€ 16.465
Huidige directeur:	
Totaal 2018:	€ 83.181

\* Het salaris van de directeur wordt getoetst aan de hand van de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties zoals opgesteld door de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Op grond van deze richtlijn is de functie van de directeur binnen Stichting Overleven met Alvleesklierkanker ingedeeld in categorie D, met een maximaal jaarinkomen van € 76.267. Het salaris van de directeur van € 66.716 in 2018 blijft hieronder.

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

## NEVENFUNCTIES

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

### Directie

mr. S. (Sjoerd) M. Zwanenburg (neven)functies  
Directeur Stichting Overleven met Alvleesklierkanker  
Penningmeester Stichting 'The Hague United for Peace and Justice'

### Bestuur

drs. R. (Robert) P. den Brave (neven)functies  
voorzitter  
Directeur Dräger Nederland BV  
Bestuurslid branchevereniging FHI, medische technologie  
Bestuurslid MKB Nederland

drs. R. (Rein) J.M. Vehmeijer (neven)functies  
penningmeester  
Directeur Postive Perception Program BV (PPP-Zorg)  
Directeur Corviglia BV  
Secretaris RK Stichting de Krijtberg

mr. M.J. (Marie-José) C. Blondeau (neven)functies  
secretaris  
Directeur/eigenaar Blondeau Juridisch Advies  
Lid wetenschappelijke commissie Dutch Pancreatic Cancer Group  
Lid Bezwarenadviescommissie Erasmus MC  
Voorzitter Wob hoorcommissie Erasmus MC  
Externe vertrouwenspersoon IJsselland Ziekenhuis

dhr. R. (Rob) A.M. Vismans (neven)functies  
bestuurslid  
Managing Director Gerechtsdeurwaarderskantoor R.A.M. Vismans B.V.  
DGA Jasper Holding B.V.  
Partner Deurwaarders Samenwerking Nederland (DSN) B.V.  
Penningmeester stichting Made in Holland

mevr. E. (Eva) E. Kuit (neven)functies  
bestuurslid  
Directeur / eigenaar Mediavrouw  
Lid Raad van Toezicht Intermin  
Bestuurder Watersnoodmuseum

Dr. C. (Claudia) Verhagen (neven)functies  
bestuurslid  
Epidemioloog/onderzoeker, projectleider monitoring publieke gezondheid GGD Amsterdam

drs. S. (Stef) G.H. Kranendijk (neven)functies  
bestuurslid  
CEO FlareOut BV  
CEO Qorium BV  
Affiliate Partner 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

## NEVENFUNCTIES

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

### Raad van Toezicht

mr. B. (Bart) J.R. Van Tongeren (neven)functies  
voorzitter  
Advocaat/partner TenHolterNoordam advocaten Rotterdam  
Algemeen deken Nederlandse Orde van Advocaten  
Voorzitter College van Toezicht op de Advocatuur  
Voorzitter Stichting ondersteuningsfonds Nationaal  
Ondersteuningsfonds voor de Scheepvaart en Scheepsbouw  
Bestuurslid stichting Leerstoel Advocatuur UvA  
Bestuurslid stichting Rotterdamse Bond voor Lichamelijke  
Opvoeding  
Bestuurslid stichting Kinderthuizen  
Lid Alumni Board van de Economic Board of Development  
Rotterdam

drs. S. (Sytsa) A. Boonstra (neven)functies  
Partner PWC (Price Waterhouse Coopers)  
directeur Elreto B.V. en Elreto Advies B.V.

dr. C. (Celesta) W.M. Wensveen (neven)functies  
Gynaecological Oncologist Erasmus MC  
Plaatsvervangend afdelingshoofd Gynaecologische Oncologie  
Erasmus MC

### Wetenschappelijke Advies Raad

dr. E. (Evert) Rijntjes (neven)functies  
Gepensioneerd KNO-arts  
Second opinions bij "2e Arts Online"  
Aandeelhouder en mede-ontwikkelaar van Pulsehaler  
van Respinova (Israël)  
Mede-aandeelhouder RONA B.V. (Arnhem, Nederland)  
Mede-aandeelhouder Beresteijn B.V. (Voorschoten, Nederland)  
Aandeelhouder en mede-ontwikkelaar van Golden Hearing (Italië)

Prof. dr. A. (Ada) M. Kruisbeek (neven)functies  
Emer. Professor Immunologie VU  
Voorzitter Scientific Advisory Board Dcprime BV  
Mede-aandeelhouder Dcprime BV  
Redacteur diverse tijdschriften over immunotherapie van kanker

Prof. dr. A. (Ab) D.M.E. Osterhaus (neven)functies  
Director/Professor Research Center for Emerging Infections  
and Zoonoses (RIZ), Univ. Vet. Med. Hannover  
Emer. Professor Erasmus Univeristy & Utrecht University  
Chair One Health Platform (Global)  
Chair ESWI (EU)  
CSO Viroclinics-Biosciences BV (NL)  
CR20 BV (NL)  
Ad hoc consultant Pharma companies



# SUPPORT CASPER BUSINESS CLUB BIJeenkomst TIJDENS WERELD ALVLEESKLIERKANKER DAG



Grand Hotel Huis ter Duin - Noordwijk







WHEN WE  
**SUPPORT**  
EACH OTHER



WE WILL  
**ACHIEVE**  
MORE





Scan mij

**STICHTING OVERLEVEN MET ALVLEESKLIERKANKER**

Postbus 837  
3500 AV Utrecht

Telefoon: 030 - 230 60 03

Website: [www.supportcasper.nl](http://www.supportcasper.nl)

E-mail: [contact@supportcasper.nl](mailto:contact@supportcasper.nl)  
of [sjoerd@supportcasper.nl](mailto:sjoerd@supportcasper.nl)

Bank: NL82 INGB 0000 0420 00

KvK: 64583325

ANBI: 855730109