

Beleidsplan 2022

Beleid & begroting



INLEIDING

Alvleesklierkanker is een ongekend slopende ziekte die hard op weg is de op één na dodelijkste vorm van kanker van Nederland te worden, met iedere dag acht tot tien slachtoffers. Hoewel er de laatste jaren grote vooruitgang is geboekt in de behandeling van kanker, is de diagnose alvleesklierkanker nog altijd een doodvonnis. De ziekte treft jaarlijks circa 3.000 mensen; 90% daarvan sterft binnen een jaar.

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

Professor Van Eijck werkt met een speciaal team van artsen en wetenschappers die verbonden zijn aan diverse ziekenhuizen, zoals het Erasmus MC, het LUMC, het AMC en het Prinses Máxima Centrum. Deze experts houden zich bezig met verschillende onderzoeken naar nieuwe behandelmethoden op het gebied van viro- en immunotherapie, en hoe dit bij alvleesklierkanker kan worden ingezet.

Sinds 2015 voert de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker de campagne 'Support Casper' om het baanbrekende onderzoek van professor Van Eijck en zijn team van onderzoekers te financieren en meer aandacht voor de ziekte te vragen.



Feiten en cijfers alvleesklierkanker in Nederland

MISSIE

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



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

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

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

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

VISIE

Financiert wetenschappelijk onderzoek



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

Creëert grotere bewustwording



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

Stimuleert sponsor acties



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

Zorgt voor transparante bedrijfsvoering



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

Gaat professioneel te werk



Wij streven ernaar dat we in alles wat we doen professioneel te werk gaan, zowel in fondsenwerving en communicatie alsook in het afleggen van verantwoording aan de gulle donateurs. Mensen die onze idealen delen (vrijwilligers, donateurs, sympathisanten) en hier door middel van hun tijd en geld aan bijdragen zijn immers de voorwaarde van ons bestaansrecht.

DOELSTELLINGEN

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

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



STRATEGIE

De wetenschappelijke top van Nederland op het gebied van viro- en immunotherapie is vertegenwoordigd in zowel het OVIT-consortium* als de Wetenschappelijke Advies Raad van de Stichting. Door samenwerking en afstemming ontvangen en selecteren zij de meest kansrijke onder de onderzoeken om tot effectieve behandelingen van alvleesklierkanker te komen.

De komende drie tot vijf jaar ligt de prioriteit op het maken van de juiste keuzes ten aanzien van de meest effectieve virussen en de productie van virussen.

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

Daarnaast initieert de Stichting zelf diverse fondsenwervende acties en evenementen, zoals een golfdag, gala met veiling, wielerevent The Dutch 750 en een jaarlijkse digitale collecte in de maand november. Door de organisatie klein en haar kosten laag te houden, zorgen we ervoor dat het overgrote deel van de geworven fondsen naar de onderzoeken gaat.

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

Twee keer per jaar, in mei en november, wordt een awareness-campagne gevoerd waarbij de nadruk ligt op bekendheid van de ziekte en de noodzaak voor onderzoek naar effectieve behandelmethoden. Gedurende het jaar zorgt de Stichting voor diverse impactvolle social media posts, voor zichtbaarheid in de media met advertenties of op basis van free publicity. De verschillende ambassadeurs van Support Casper laten geen moment onbenut om binnen hun netwerk – op radio, tv of elders – te vertellen over nut en noodzaak van de doelen van de Stichting en die te steunen.

** Oncolytische Viro Immuno Therapie, een multidisciplinair consortium van wetenschappers en artsen van verschillende universiteiten, waaronder Erasmus MC, LUMC, Amsterdam UMC, UMC Utrecht en onderzoekscentra zoals Sanquin op het gebied van oncologie, virologie, tumorbiologie en immunologie, met als doel kennis- en expertisedeling op het gebied van oncolytische virussen.*

HUIDIGE SITUATIE

In zes jaar tijd heeft de Stichting ruim 16 miljoen euro aan donaties mogen ontvangen en zelf geworven. Hiermee werken inmiddels tientallen wetenschappers aan diverse onderzoeken en is een virusproductielocatie gebouwd. Klinisch-wetenschappelijk onderzoek doen kost tijd. De gemiddelde looptijd van de meeste onderzoeken is zo'n vier jaar.

De eerste doorbraken in het onderzoek zijn inmiddels te melden, zoals de dendritische celtherapie. In 2020 konden professor dr. Casper van Eijck en zijn team melden dat zij er als eersten ter wereld in geslaagd waren dendritische celtherapie succesvol en veilig toe te passen bij alvleesklierkanker. Van de dertig deelnemende patiënten in het onderzoek zijn er na gemiddeld anderhalf jaar nog 26 vrij van tumoren en in goede gezondheid. Zonder deze behandeling keert de kanker bij de meeste patiënten helaas binnen deze periode terug. Dendritische celtherapie is een vorm van immunotherapie waarbij de afweercellen van het eigen lichaam buiten het lichaam gestimuleerd worden om de kankercellen op te ruimen. Inmiddels zijn vervolgstudies goedgekeurd, is ook de financiering hiervoor door de Stichting rond en wordt de therapie op grotere schaal onderzocht.

In 2022 gaat de eerste virusproductielocatie ATMP* in een umc in Europa in het Erasmus MC open voor de productie van oncolytische virussen. Het Advanced Therapy Medicinal Products (ATMP)-laboratorium staat ook wel bekend als het levende-geneesmiddelenlab. Deze levende geneesmiddelen – waar zowel de dendritische cellen als de oncolytische virussen onder vallen – zijn essentieel bij het vinden van een effectieve behandeling voor alvleesklierkanker. Daarom heeft Support Casper zich hard gemaakt voor de bouw van deze vier ATMP-units, om zo ook verzekerd te zijn van tijdige en betaalbare batches van virussen (in tegenstelling tot het nog jaren moeten wachten op een plekje in een van de commerciële viruslaboratoria in Europa). Een groot deel van het geld dat door de jaren heen door de Stichting werd opgehaald, is besteed aan de bouw van het lab. Het Erasmus MC verzorgde de benodigde aanvullende financiering en de locatie.

We prijzen ons gelukkig met het feit dat de onderzoeken weinig vertraging hebben opgelopen door de wereldwijde coronapandemie. Enige vertraging is zeker opgelopen, maar de schade voor onze missie is beperkt gebleven. Hoopvol zijn we met de eerste resultaten van de dendritische celtherapie, maar de complexiteit van alvleesklierkanker maakt dat dit niet de behandeling voor alle patiënten zal zijn. Er zijn nog vele onderzoeken nodig om onze missie – alvleesklierkanker als een chronische ziekte met kwaliteit van leven – werkelijkheid te maken.

* ATMP is een Europese productclassificatie die staat voor Advanced Therapy Medical Products. Het betreft geneesmiddelen voor geavanceerde therapie, zoals celtherapie of genterapie. ATMP's kenmerken zich door een eigenschap aan cellen toe te voegen om een bepaald proces in het lichaam van de patiënt in gang te zetten. Voor de behandeling van alvleesklierkanker zal zich dit hoofdzakelijk richten op het uitschakelen van tumorcellen.

De diagnose
alvleesklierkanker
is nu nog een
doodvonnis



**Dat moet en
kan anders!**

Support Casper én Marit



*Marit's moeder
was heel positief
en sterk.*



DONEER VOOR BAANBREKEND ONDERZOEK
WWW.SUPPORTCASPER.NL

SCAN EN DONEER

De diagnose
alvleesklierkanker
is nu nog een
doodvonnis



**Dat moet en
kan anders!**

Support Casper én Deborah



*Deborah had nog
maar 3 maanden
te leven.*



DONEER VOOR BAANBREKEND ONDERZOEK
WWW.SUPPORTCASPER.NL

SCAN EN DONEER

De diagnose
alvleesklierkanker
is nu nog een
doodvonnis



**Dat moet en
kan anders!**

Support Casper én Ronald



*Ronald staat
sinds 2019 onder
behandeling.*



DONEER VOOR BAANBREKEND ONDERZOEK
WWW.SUPPORTCASPER.NL

SCAN EN DONEER

De diagnose
alvleesklierkanker
is nu nog een
doodvonnis



**Dat moet en
kan anders!**

Support Casper én Henk



*Henk zijn
wereld stond
op zijn kop.*



DONEER VOOR BAANBREKEND ONDERZOEK
WWW.SUPPORTCASPER.NL

SCAN EN DONEER

ACTIVITEITEN VAN DE ORGANISATIE

Doorlopende werkzaamheden omvatten met name:

- Het op dagelijkse basis ondersteunen van actievoerders en hun fondsenwervende acties en evenementen.
- De organisatie van de eigen (fondsenwervende) evenementen zoals een golfdag, wielerevent The Dutch 750 en het aantal deelnemers, en de landelijke bekendheid hiervan vergroten.
- Awareness-campagnes gedurende het hele jaar in media, op social media, via onze ambassadeurs e.d., met het accent op november in de wereldwijde Pancreatic Awareness Month.
- De digitale collecte in november organiseren en elk jaar daarvoor meer bekendheid krijgen en nieuwe collectanten werven.
- Vrijwilligers ondersteunen en motiveren zodat zij zo goed mogelijk kunnen zorgen voor bekendheid van de Stichting en de ziekte, en hun fondsenwervende acties kunnen uitvoeren.

Concrete werkdoelen 2022:

- Het bereik van de social media-kanalen vergroten en via social media meer landelijke zichtbaarheid creëren met als doel awareness en fondsenwerving.
- Volgende stap zetten in het werven van nalatenschappen en fondsen bij stichtingen.
- Het werven van meer bedrijven als maatschappelijk partner.
- Het uitbouwen van de relatie met de huidige maatschappelijk partners.
- Onderzoeken of het werven van vaste donateurs interessant is.
- Het herdefiniëren van onze langetermijnvisie gebaseerd op continuïteit en uitbouw van de activiteiten van de Stichting.



ORGANISATIE

Algemeen

Statutaire naam Stichting Overleven met Alvleesklierkanker
Stichting opgericht 19 november 2015
Bezoekadres Bargelaan 200, 2333 CW Leiden
Postadres Bargelaan 200, 2333 CW Leiden

KVK-nummer 64583325
Banknummer (IBAN) NL82INGB0000042000
Fiscaal nummer (RSIN) 855730109

Website www.supportcasper.nl
E-mail info@supportcasper.nl
Telefoonnummer 071 – 76 01 600

CBF erkend doel Ja

Activiteiten Het leveren van een bijdrage aan het vinden van innovatieve, effectieve behandelmethoden van alvleesklierkanker door het stimuleren van doelgericht multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek.

Werkgebied Landelijk

ANBI De Stichting Overleven met Alvleesklierkanker is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Een ANBI-status maakt het voor bedrijven en particulieren fiscaal aantrekkelijk om geldbedragen te schenken. Een door de Belastingdienst aangewezen ANBI-instelling biedt een donateur de mogelijkheid zijn/haar giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting af te trekken binnen de daarvoor geldende regels. Een ANBI-instelling zelf hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen die zij in het algemeen belang ontvangt. Ook de uitkeringen die een ANBI-instelling doet in het algemeen belang zijn vrijgesteld voor het recht van schenking.

Chef de mission Support Casper

Naam Professor dokter Casper van Eijck

Bestuur

Naam Zwanenburg, Sjoerd Marten
Geboortedatum 09-12-1957
Datum in functie 01-01-2019 (datum registratie: 06-03-2019)
Titel Voorzitter
Bevoegdheid Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s); zie statuten)

Naam Vehmeijer, Reinard Jozef Maria
Geboortedatum 04-05-1961
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 28-10-2021)
Titel Secretaris-penningmeester
Bevoegdheid Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s); zie statuten)

Raad van ToezichtOnbezoldigd

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

Naam Vismans, Robertus Adrianus Maria
Geboortedatum 19-08-1963
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021)
Titel lid van de Raad van Toezicht

Naam Boonstra, Sytso Adriaan
Geboortedatum 07-07-1961
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021)
Titel lid van de Raad van Toezicht

Naam Hoekstra - van der Deen, Miriam
Geboortedatum 21-02-1972
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021)
Titel voorzitter van de Raad van Toezicht

Naam Schmidt, Martine
Geboortedatum 10-04-1974
Datum in functie 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021)
Titel secretaris van de Raad van Toezicht

Wetenschappelijke Advies Raad

Onbezoldigd

Naam Dr. Evert Rijntjes
Titel voorzitter van de Wetenschappelijke Advies Raad

Naam Prof. dr. Ada Kruisbeek (emeritus-hoogleraar)
Titel lid van de Wetenschappelijke Advies Raad

Naam Prof. dr. Tanja de Gruijl
Titel lid van de Wetenschappelijke Advies Raad

Naam Prof. dr. Sjoerd van der Burg
Titel lid van de Wetenschappelijke Advies Raad

Medewerkers in dienstverband

Naam Sjoerd Zwanenburg
Functie Directie

Naam Hella Huijsers
Functie Secretariaat

Naam Mariëlle van den Berg - Koenders
Functie Coördinator acties, evenementen en vrijwilligers

Medewerkers zzp

Naam Lot Bosch van Drakestein
Functie Pr, communicatie en marketing

Naam Marlies Koster
Functie Manager acties en evenementen

Naam Jeanet van Dam
Functie Eventmanager The Dutch 750

Naam Reinard Vehmeijer
Functie Financiën

Integriteitsmedewerker

Naam Astrid van Eembergen
Functie Extern vertrouwenspersoon

Medewerkers vrijwillig

Naam Leonie Geenen - van Straaten

Functie Legal en nalatenschappen

Naam Wim Waninge
Functie Fondsenwerving

Naam Dick van der Bijl
Functie Human resources

Vrijwilligers

Ons enthousiaste vrijwilligersteam bestaat uit ongeveer vijftig vrijwilligers. Zij zorgen voor zichtbaarheid, helpen ons bij het uitvoeren van evenementen en activiteiten, en ondersteunen ons incidenteel op kantoor.



Financiën

Na een minder succesvol 2020 door corona, was 2021 een onverwacht goed jaar. Met dank aan een aantal grote donateurs, de doorgang van het Support Casper-gala en de initiatieven van medewerkers om op innovatieve wijze acties en evenementen te organiseren die ook konden plaatsvinden tijdens de coronapandemie.

Het werven van gelden

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

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

Onderstaand noemen wij kort welke soorten bijdragen er zijn.

- Sponsoring: een zakelijke overeenkomst, gericht op profijt voor beide partijen, waarbij de ene partij (de sponsor) een persoon, instelling of evenement financieel en/of materieel ondersteunt en waarbij de andere partij (de gesponsorde) een nauw omschreven evenwaardige tegenprestatie biedt die de sponsor helpt bij het realiseren van diens doelstellingen. Het gaat om een zakelijke overeenkomst (sponsorcontract), prestatie en evenwaardige tegenprestatie, tweerichtingsverkeer.
- Donateurschap: eenrichtingsverkeer. Geld geven aan een goed doel geeft een goed gevoel!
- Giften: eenrichtingsverkeer. Geld geven aan een goed doel geeft een goed gevoel!
- Fondsenwerving: werven van donaties, alle vormen van werving van aanvullende middelen.
- Legaten en erfstellingen (aanvaardbaar alleen na boedelbeschrijving nalatenschap).

De Stichting heeft geen winstoogmerk en is afhankelijk van bijdragen van anderen.

Beheer en besteding van het vermogen

De Stichting heeft een positief vermogen. Doelstelling van de Stichting is de gelden op korte en middellange termijn te bestemmen en daarom worden gelden niet belegd. Geworven fondsen worden binnen een periode van een tot drie jaar bestemd.

BIJLAGE I

Begroting 2022

Kostenpost	Begroting 2022
Personeelskosten (PK)	
Salarissen + vakantiegeld	147.754
Premies + sociale lasten	24.631
Onkostenvergoedingen	2.000
Uitbesteed werk/overig	4.000
Opleiding/selectie en werving	5.000
Fondsenwerving	20.000
Communicatie	52.000
Acties en events	55.000
Financiën	43.225
Kwaliteit en onderzoek	20.000
Totaal	373.610
Huisvestingskosten (HK)	
Huur bedrijfspand (opslag)	3.000
Huur kantoor	14.176
Kosten auto's	
Leasekosten auto's	14.250
Brandstof	1.500
Kilometervergoedingen	800
Onderhoud	200
Parkeergeld	750
Marketing	
Marketingmaterialen	18.000
Website Support Casper	9.000
Social media	15.000
Stardusters (reclamebureau)	16.000
Advertentiekosten	22.000
Relatiegeschenken	500
Verkoop	
Representatiekosten	2.500
Fondsenwerving algemeen	10.000

Overige bedrijfskosten	
Adviseurs & accountant	15.000
Adviseurs overig	5.000
Notaris- en advocaatkosten	500
Yaarwerk (boekhouding)	2.000
Kantoorkosten	
Post	2.000
Telefoon + internet	600
Contributies + abonnementen	21.703
Kantoorart. + drukwerk	7.500
Automatiseringskosten	3.000
Verzekering	1.600
Financiële kosten	
Bankkosten	3.400
Overige alg. bedrijfskosten	
Lunches en diners	1.000
Congressen, seminars	500
Algemene kosten	500
Onvoorzien	10.000
Totaal	575.589
Dossiers/projecten	
The Dutch 750	15.000
Golfdag	6.000
Business Club	6.000
Overige evenementen	15.000
Alveesklierkanker Awareness Maand november	50.000
Jaarverslag	7.000
Care A Lot	3.500
Crm	2.000
Move For Casper voorjaar	50.000
Subtotaal	730.089
Bankkosten, negatieve rente	20.000
Totaal	750.089
Inkomsten	2.500.000
Percentage	0
Beschikbaar voor onderzoek	1.749.911

