

JAARVERSLAG 2022

SUPPORT CASPER



VOOR BAANBREKEND ONDERZOEK
TEGEN ALVLEESKLIERKANKER

SUPPORT
CASPER



VOORWOORD

Geachte lezer,

Met trots presenteren wij ons uitgebreide jaarverslag. Een document waarmee we u graag tot in detail op de hoogte brengen van het reilen en zeilen van onze Stichting. Bovenal willen we u als geïnteresseerden en donateurs informeren over de baanbrekende onderzoeken in aanloop naar een effectieve behandeling voor alvleesklierkanker. Deze behandelmethoden moeten beschikbaar en betaalbaar zijn voor iedereen die de diagnose krijgt - *fair medicine* noemen wij dat. Het primaire doel van de Stichting is het inzamelen van geld voor onderzoek, alsook het genereren van meer bewustwording voor de ziekte alvleesklierkanker.

In 2022 zijn we met diverse onderzoeken weer een klein stapje dichterbij ons doel gekomen. Ook hebben we garantiestellingen afgegeven aan nieuwe onderzoeken die hieraan bijdragen. Dendritische celtherapie blijft veelbelovende resultaten opleveren; inmiddels spreken we over een fase-tweestudie. Verderop leest u een interview met dr. Nadine Montfoort, waarin ze vertelt hoe haar onderzoek een verschil kan gaan maken in de behandeling van alvleesklierkanker. Helaas hebben we de virusproductie in de ATMP-faciliteit nog niet kunnen starten; in navolging van de inspectie moesten nog een aantal zaken worden verbeterd. Wel hebben we de garantie dat we de faciliteit in 2023 eindelijk in gebruik kunnen nemen. Zodra de virussen geproduceerd zijn, starten diverse onderzoeken met de volgende stap. Naar verwachting betekent dat een sprong vooruit in onze zoektocht naar effectieve behandelingen van alvleesklierkanker. Verderop in dit jaarverslag gaan wij uitgebreid in op de diverse onderzoeken.

Als Stichting zijn we enorm onder de indruk van alle acties die voor ons worden georganiseerd. Toen in 2022 de wereld weer openging, werden er ruim 150 initiatieven opgezet. Het is en blijft ontzettend bijzonder dat mensen de kracht en energie vinden om geld voor onze onderzoeken in te zamelen. Juist als ze zelf geconfronteerd worden met de diagnose alvleesklierkanker of een dierbare aan de ziekte hebben verloren. Uiteraard zijn we ook dankbaar voor de vele trouwe supporters – individuen, bedrijven, stichtingen, fondsen en organisaties. Het Haven Charity Gala Rotterdam was met een recordaantal tafels en meer dan 500 gasten een van de hoogtepunten van dit jaar. De verzamelde ondernemers gaven gul voor de goede doelen, waar wij er één van waren. We prijzen ons erg gelukkig met het vertrouwen dat onze Stichting steeds weer krijgt. Ook kijken we terug op een geweldige Golfdag, een evenement waar onze achterban altijd reikhalzend naar uitkijkt. Meer over alle acties, klein en groot, leest u in dit jaarverslag.

“Deze behandelmethoden moeten beschikbaar en betaalbaar zijn voor iedereen die de diagnose krijgt - *fair medicine* noemen wij dat.”

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en de Raad van Toezicht (RvT) waren onverminderd actief betrokken bij de Stichting. Als bestuur willen we hen bij deze hartelijk danken voor het verzette werk, het kritisch bevragen en de advisering. Uiteraard zetten we ons als Stichting elke dag weer in om professioneel te werk te gaan, zowel op het gebied van fondsenwerving en communicatie als in het afleggen van verantwoording aan onze gulle donateurs. Die verantwoording vindt via dit jaarverslag plaats, maar ook middels geregelde updates op social media, nieuwsbrieven en de website.

Dit jaarverslag is goedgekeurd door de RvT. De jaarrekening is vooraf gecontroleerd en goedgekeurd door onze accountant Borrie Accountants.

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

Hartelijke groet en we wensen u veel leesplezier,

het Bestuur van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker Support Casper

Sjoerd Zwanenburg, voorzitter
Rein Vehmeijer, secretaris



INHOUDS- OPGAVE



ALGEMENE INFORMATIE OVER DE STICHTING

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

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

Met de Stichting maken we mensen bewust van deze ernstige vorm van kanker én werven we fondsen voor baanbrekend onderzoek. Er zijn namelijk wel degelijk initiatieven om op een hele andere manier te proberen alvleesklierkanker effectief te behandelen. Eén van deze initiatieven wordt geleid door professor Casper van Eijck, chirurg en hoogleraar Alvleesklierkanker aan het Erasmus MC.

Casper van Eijck initieert - als 'naamgever' van de campagne Support Casper met zijn visie, daadkracht en betrokkenheid bij patiënten - de onderzoeken om nieuwe behandelmethode te ontwikkelen. Wat begon met de missie van één man is inmiddels een missie van veel meer mensen in de medische wetenschap. Tientallen gedreven artsen en onderzoekers werken in diverse behandelcentra in Nederland dankzij door de Stichting geworven gelden aan het vinden van een innovatieve en effectieve behandeling. Dit alles wordt mogelijk gemaakt door de altijd aanwezige support en tomeloze inzet van zo veel kleine en grote donateurs, bedrijven, sportverenigingen, vrijwilligers en actievoerders.

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

De Stichting is een zelfstandige stichting met een bestuur bestaande uit een directeur/ bestuurder en een financieel manager/penningmeester. Het team bestaat uit één fulltime medewerker en twee parttime medewerkers in dienst van de Stichting.

Daarnaast zijn zes teamleden op freelancebasis betrokken, een Raad van Toezicht (RvT) op afstand en een Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) voor het toekennen van gelden.

Ook zijn een veertigtal vrijwilligers bij acties en events voor de Stichting werkzaam.



MISSIE, VISIE EN DOELSTELLINGEN



MISSIE

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

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

VISIE

Uiterlijk in 2030 zijn er **effectieve** en **betaalbare** behandelingen en/of medicijnen voor alle alveeskliekkankerpatiënten beschikbaar.

Ambitie Support Casper:

2030

effectieve en betaalbare medicijnen voor alveeskliekkanker beschikbaar

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

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

DOELSTELLINGEN

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



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

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



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



POSITIONERING

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

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

MAATSCHAPPELIJKE WAARDEN

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





**"IK BEN WEL
EENS BANG DAT
MENSEN DENKEN:
WAT DUURT HET
ALLEMAAL LANG MET
DAT ONDERZOEK."**

"Zo voel ik het zelf ook, iedere keer als ik iemand weer slecht nieuws moet brengen. Onderzoek doen kost helaas veel tijd."

- Casper van Eijck -



STRUCTUUR



MEDEWERKERS TEAM



Dick van der Bijl
Vrijwilliger Personeelszaken



Leonie Geenen - Van Straaten
Coördinator Nalatenschappen



Lot Bosch van Drakestein
Communicatie Marketing en PR



Jeanet van Dam
Eventmanager



Marlies Koster
Manager Events en Acties



Mariëlle van den Berg
Acties en vrijwilligers



Sjoerd Zwanenburg
Directeur-bestuurder



Rein Vehmeijer
Bestuur



Linda Alonso
PA professor Casper van Eijck



Wim Waning
Fondsenwerving



Hella Huijzers
Secretariaat



De professionaliseringsslag die vanaf 2021 is ingezet, na de opstartjaren van de Stichting, heeft in 2022 verder zijn beslag gekregen.

De bestuurlijke structuur is vereenvoudigd waarbij de Raad van Toezicht (RvT), het tweehoofdig Bestuur vijf keer per jaar in gezamenlijke vergadering adviseert en controleert op de uitwerking en verwezenlijking van de strategie, budgetten en de dagelijkse gang van zaken. Op deelterreinen zijn er geplande bijeenkomsten gehouden in 2022, zoals governance, financiën en fiscaliteit, projecten en activiteiten.

De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) en het Bestuur zijn qua samenwerking dichter bij elkaar komen te staan. Nieuwe projectaanvragen die aan de WAR worden voorgelegd en monitoring van de voortgang van de gefinancierde projecten zijn goed, waarbij de WAR niet schroomt bij goede projectaanvragen op onderdelen vooraf adviserend op te treden. Hierdoor kan winst worden behaald op de kwaliteit, opzet en monitoring van de onderzoeken.

De relatief kleine Stichtingsorganisatie, met een beperkt aantal medewerkers in vaste dienst, wordt in een aantal specifieke taken ondersteund door freelancemedewerkers en vrijwilligers. Bij elkaar opgeteld was per 31 december 2022 3.3 fte werkzaam voor de Stichting, welk aantal verwacht te groeien naar 5.0 fte in 2023. De Stichting maakt bijvoorbeeld gebruik van freelancemedewerkers op het gebied van communicatie & pr en het professioneel organiseren van events.

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

Het is kwalitatief soms beter een professional in te huren voor de lange termijn voor een beperkt aantal uren per week, dan voor diezelfde taken iemand vast aan te nemen.

De Stichting wil over lopende onderzoeken maximaal transparant zijn. Zo worden regelmatig publicaties op de website aangevuld en via social media gedeeld, worden jaarlijks tijdens onze Business Club de aanwezigen bijgepraat, en verschijnen er een zestal keer per jaar nieuwsbrieven. Op de website kunnen details per studie worden gelezen: <https://www.supportcasper.nl/nl/over-support-casper/onderzoek/studies/>

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

Donateurs maken rechtstreeks geld over of kunnen dit via de donatieknop of de actiepagina op de website doen. Via een serviceprovider worden deze donaties op onze ING-rekening gestort. Voor de verwerking van donaties via de website is een verwerkingsovereenkomst gesloten met Mindwize. Ook bestaat de mogelijkheid om een bedrag via een 'Tikkie' over te maken op onze ABN AMRO-rekening. De Stichting heeft bepaald dat er niet wordt belegd met de ontvangen gelden.

De belangrijkste softwarepakketten die de Stichting voor haar dagelijkse werkzaamheden inzet zijn: Google Drive, Yuki als boekhoudpakket en Xapti als ons CRM-systeem wordt ingevoerd in 2023.

Er zijn verwerkersovereenkomsten gesloten volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) met partners die mogelijk de beschikking hebben over gegevens van onze donateurs. Er zijn in 2022 geen datalekken opgetreden, noch meldingen aan de AP gedaan en de Stichting deelt haar data niet met derden.

Bij onze vertrouwenspersoon of het Bestuur zijn geen klachten binnengekomen in 2022.



VRIJWILLIGERS- BELEID

Vrijwilligers zijn van groot belang voor Support Casper. Zij helpen bij het uitdragen van onze visie en het bereiken van onze doelstellingen. Ze ondersteunen ons op verschillende terreinen en bij diverse werkzaamheden. Zo zijn er vrijwilligers die tijdens fondsenwervende activiteiten presentaties geven over de missie van Support Casper en het belang van doneren aan de Stichting, vrijwilligers die zelf acties opzetten zoals statiegeldacties, en vrijwilligers die tijdens evenementen op een stand staan en/of hand-en-spandiensten verrichten. De motivatie om als vrijwilliger actief te zijn voor Support Casper kan verschillen, maar de verbondenheid met onze missie delen we gezamenlijk.



Vrijwilligers van Support Casper krijgen veel persoonlijke aandacht en waardering. Bij alle evenementen die worden georganiseerd is ten minste één teamlid aanwezig om de vrijwilligers op te vangen, instructies te geven en te begeleiden bij de werkzaamheden. Naast het bieden van functionele informatie die noodzakelijk is om de taken goed te kunnen uitvoeren, houden we hen ook op de hoogte via een-op-een-contact, onze website, social media, persberichten, het jaarverslag en onze nieuwsbrieven. Zo zijn onze vrijwilligers altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen, zoals de voortgang van onze activiteiten en de vorderingen van het onderzoeksteam.



Meerdere malen per jaar komen wij met het vrijwilligersteam samen om elkaar buiten het werk te ontmoeten, best practices te delen en om samen iets te leren, zoals een EHBO-cursus of een workshop woordvoering.



ACTIVITEITEN IN 2022



ALGEMEEN

2022 was een jaar als vanouds, vol met evenementen en acties. De Elfstedentocht per kano, de Mont Ventoux op met de Tour de Pancreas en het Haven Charity Gala zitten nog vers in het geheugen – om er maar een paar te noemen. In dit hoofdstuk een overzicht van het brede scala aan fondsenwervende acties voor onderzoek naar alvleesklierkanker.

TOUR DE PANCREAS

De fiets- en wandeltocht Tour de Pancreas vond in 2022 voor het eerst plaats. Samen met Stichting Eck Roosen organiseert Support Casper deze sportieve herdenkingstocht naar de top van de Mont Ventoux. Deze eerste editie was met een groep van zo'n veertig personen een hele mooie en memorabele klim de Kale Berg op.



SUPPORT CASPER GOLFDAG

Op een zonnige junidag stelde de Haagsche Golf & Country Club in Wassenaar haar prachtbaan beschikbaar aan ons goede doel. De ruim twintig teams genoten

van een dag op een van de mooiste banen van ons land. Met de tunes van DJ Zoe op de achtergrond werd de dag afgesloten met een borrel, diner en veiling. De opbrengst daarvan ging uiteraard naar het onderzoek.

SUPPORT CASPER BUSINESS CLUB

Op onze Business Club-bijeenkomsten ontvangen wij twee keer per jaar onze Business Club-leden en enkele speciale gasten. In het voorjaar vindt dit plaats in Hotel New York in Rotterdam en in het najaar zijn wij te gast bij Grand Hotel Huis ter Duin in Noordwijk. Op deze bijeenkomsten informeren we u over de laatste ontwikkelingen op onderzoeksgebied, zetten we een aantal bijzondere actievoerders in het zonnetje en hebben we alle tijd om elkaar te ontmoeten en bij te praten.



ALVLEESKLIERKANKER AWARENESS-MAAND

In november organiseert de Stichting de November Actie & Awareness-maand. De hele maand voeren we naar internationaal voorbeeld campagne om meer bekendheid voor de ziekte te genereren en om Nederland te doordringen van de noodzaak van onderzoek naar effectieve behandelingen van alvleesklierkanker. Gedurende november liep ook weer onze digitale collecte die door donateurs en vrijwilligers, met ondersteuning van social media, werd gepromoot.



ACTIVITEITEN GEORGANISEERD DOOR DERDEN

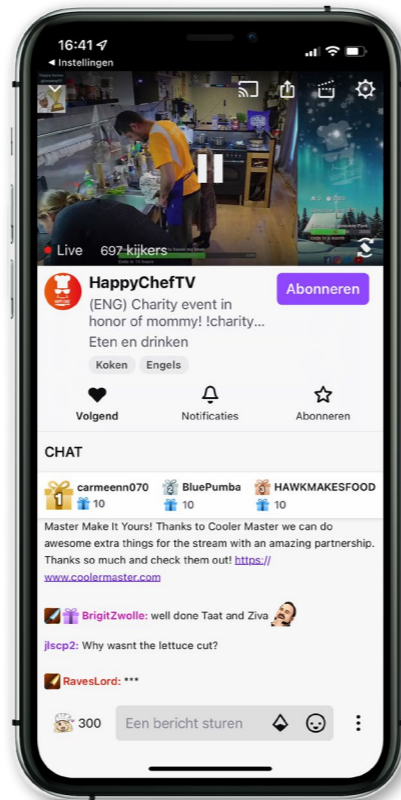
In totaal werden er in 2022 door derden meer dan 150 acties voor Support Casper georganiseerd. Het maakt niet uit hoe groot of klein - we vinden alle initiatieven bijzonder. Omdat we ons realiseren dat deze acties voor ons doel vaak georganiseerd worden in tijden dat mensen het zelf erg zwaar hebben, omdat zij alvleesklierkanker hebben of mensen in hun

omgeving, of omdat zij net een dierbare zijn verloren. Ook bijzonder vinden we actievoerders die nog nooit met de ziekte in aanraking gekomen zijn, maar beseffen dat het van groot belang is dat alvleesklierkanker een betere prognose krijgt. En dat we dit alleen bereiken door baanbrekend onderzoek naar nieuwe behandelingen.

Hieronder een kleine greep uit de meer dan 150 geweldige acties in 2022:

HAPPY CHEF

Vijftien jaar lang was Sven Groenendijk kok bij verschillende restaurants; hij stopte om meer bij zijn gezin te zijn. Via Twitch is Sven zijn passie om te koken gaan combineren met het maken van een livestream en ontstond 'Happy Chef TV'. Inmiddels heeft hij ruim 29.000 abonnees op zijn livestreamkanaal en staat hij al drie jaar in de top vijf kooklivestreamers van Nederland. Eind 2021 verloor Sven zijn moeder aan alvleesklierkanker. Ter nagedachtenis aan zijn moeder organiseerde hij een Charity Cook Stream en hebben zijn volgers gul gedoneerd aan Support Casper.



VV ROCKANJE

Wij zijn supertrots dat het jeugdteam van VV Rockanje JO9-1 met het Support Casper-logo op het tenue speelt. Helemaal verrast waren we dat er ook nog eens een voetbaltoernooi voor ons goede doel werd georganiseerd. Peter, Patrick, Fabian, Anton en alle andere vrijwilligers, sponsors en bezoekers: hartelijk dank voor jullie geweldige inzet en de mooie donatie aan het onderzoek.



ROTTERDAMSCH HARINGPARTY010

Half juni werd het eerste vaatje geveild voor ons goede doel tijdens de traditionele Haringparty010 in de Koninklijke Roei- en zeilvereniging De Maas. De Hollandse Nieuwe kwam van Koninklijke Schmidt Zeevis Rotterdam. Het werd een gezellige middag met muzikaal entertainment en een 'Culinair Terras' met heerlijke gerechten van diverse Rotterdamse chefs.



HAVEN CHARITY GALA

Het Haven Charity Gala Rotterdam, dat donderdag 1 september in Rotterdam Ahoy plaatsvond, leverde zo'n 1.266.000 euro op. De opbrengst komt ten goede aan zowel Support Casper als het Leontienhuis. De verzamelde ondernemers uit de sector haven en logistiek gaven gul voor de goede doelen en beleefden een uitstekend verzorgde en onvergetelijke avond. Wij zijn de organisatie zeer dankbaar dat wij wederom een van de goede doelen mochten zijn.

MINERVA

Op diverse locaties in Katwijk, Voorschoten en Leiderdorp collecteerden eind augustus studenten van Minerva voor Support Casper. Ruim 35 eerstejaars van de oudste sociëteit van Nederland lieten zich van hun beste kant zien tijdens hun KennisMakingsWeek door geld op te halen voor onderzoek tegen alvleesklierkanker. En ook na deze week konden wij vaak op hun enthousiaste vrijwillige inzet rekenen bij diverse evenementen.



KIST CUP

Voetbalclubs Telstar en De Graafschap organiseerden een ode aan oud-trainer Simon Kistemaker met de Kist Cup. Er werden twee speciale wedstrijden gespeeld voor een goed doel; de familie Kistemaker koos onze Stichting. Met tientallen vrijwilligers waren wij aanwezig bij de wedstrijden om mensen bekend te maken met de Stichting en om merchandise te verkopen. Alle opbrengsten, ook van de veiling en de geveilde shirts, komen ten goede aan het onderzoek.





KANO ELFSTEDENTOCHT

Er waren eens drie vrienden: Lennart, Pim en Daan. In 2019 overleed de vader van Pim en Daan na een zeer kort ziekbed aan alvleesklierkanker; een jaar later overleed de vader van Lennart aan dezelfde ziekte. Vanuit deze verbondenheid in vriendschap en noodlot zetten ze een bijzondere actie op: de Elfstedentocht per kano. In vier dagen legden de drie ruim 200 kilometer per kano af voor meer bekendheid voor alvleesklierkanker en om fondsen te werven voor Support Casper. Op 10 september werd afgesloten met een fantastisch eindfeest in Leeuwarden.

COLS DE VALLIS

Het wielerevenement van het zuiden, de Cols de Vallis, zette zich wederom in voor onderzoek naar alvleesklierkanker. De route voert door het heuvelrijke oosten van het schitterende Zuid-Limburg. Renners krijgen daar onder andere de Camerig en de Vaalserberg voor de kiezen. Met een lengte van 24,6 kilometer en zo'n 530 hoogtemeters is het een echte kuitenbijter, maar een 'makkie' vergeleken met de weerstand waar mensen met alvleesklierkanker mee te maken krijgen. Ook in 2023 is Support Casper weer het goede doel van dit mooie sportieve evenement.



THEATER WARENAR

Het Wassenaarse Theater Warenar organiseerde een speciaal benefietconcert van Nederlands meest toonaangevende en bekendste jazzorkest, in het teken van overleven met

alvleesklierkanker. Dit bijzondere concert van de Dutch Swing College Band en Scott Hamilton vond op een zondagmiddag in september plaats - een swingende en memorabele middag. Dank aan alle mensen die dit mogelijk hebben gemaakt!

BERGSE PLASLOOP

Op zondag 16 oktober vond de veertiende editie van de Bergse Plasloop plaats, de gezelligste loop van Rotterdam en omstreken. Het is een unieke stratenloop door Hillegersberg, langs de oevers van de Rotte en de Bergse Voorplas. Deelnemers konden bij inschrijving een donatie doen voor onderzoek naar alvleesklierkanker en ook was Support Casper met een groot team vrijwilligers aanwezig. Volgend jaar mogen wij wederom het goede doel zijn!



DSC CHALLENGE 4LIFE

Een heel weekend scoren tegen kanker; dat deden ze in juni in Kerkdriel. Tijdens een perfect georganiseerd driedaags evenement voor jong en oud werd een geweldig bedrag voor diverse goede doelen - waaronder Support Casper - opgehaald. Grote dank aan alle inwoners van Kerkdriel en omgeving!

HAPPEN EN STAPPEN

De laatste jaren kregen meerdere inwoners van Reeuwijk-Dorp de verschrikkelijke diagnose alvleesklierkanker. Daarom organiseerden dorpsgenoten op zaterdag 11 juni 'Happen en Stappen'. Tijdens deze wandeling rond het Baarsje kon op diverse plaatsen gehapt, gedronken én gedoneerd worden. Na afloop kwam iedereen samen in de kantine van RVC '33 waar Support Casper een woord van dank uitsprak. Reeuwijk-Dorp: samen sterk in de strijd tegen alvleesklierkanker!



STATIEGELD

Vele enthousiaste vrijwilligers en actievoerders vroegen bij hun lokale supermarkt of Support Casper een keer het goede doel voor het statiegeld kon zijn. En zo maakte vele bonnetjes van tientallen centen een prachtige donatie voor het onderzoek. Dank aan allen die naar hun supermarkt stapten en aan iedereen die het statiegeldbonnetje in de goede-doelenbox deed.



CLICKEN TEGEN KANKER

Online agency Create & Convert uit Deventer verloor hun collega, vriend en allround held Elia aan alvleesklierkanker. Toen zij ontdekten hoe weinig er nog bekend is over deze zeldzame, maar slopende ziekte hebben zij

hun kennis en talent als specialist in conversiemarketing ingezet met een unieke actie: clicken tegen kanker. Op een speciaal ingerichte website www.clicksforcancer.nl kon iedereen een click geven op de button en met elke click werd 0,42 cent gedoneerd aan Support Casper.



DONATIES VAN ANDERE ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN

In 2022 heeft onze Stichting van verscheidene stichtingen en fondsen aanzienlijke donaties ontvangen, waaronder:

- Stichting Inspire 2 Live
- Stichting Spafma
- Stichting Pelgrimshoeve
- Stichting 't Arkje
- Stichting Wij en de Maatschappij
- Stichting Salem Ermelo
- Stichting Frodo Foudation
- Stichting Van Kampen Wassenaar
- Stichting Cols de Vallis
- Stichting Beheer Warenar
- Stichting Steunfonds Overgooi
- Scheffer Stichting
- Stichting Community Service Rotary Ridderkerk De Waal
- Stichting DSC Challenge4Life
- Stichting Lennep Bartel Fonds
- Stichting Piet Poortman Fonds
- Stichting Clicks for Cancer
- Stichting Eck Roosen
- Stichting Teuntjeanna
- Stichting Veilet Payments
- Stichting Lincoln II
- Stichting Onderzoek Onderwijs Geneeskunde
- Stichting Supporting Together
- The Simmons + Simmons Charitable

DONATIES VAN PARTICULIEREN

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



COMMUNICATIE



NAAMSBEKENDHEID

Het genereren van meer (naams)bekendheid voor alvleesklierkanker is een belangrijke doelstelling voor Support Casper. Meer bekendheid over de ziekte zorgt voor meer begrip voor de noodzaak van innovatief onderzoek naar nieuwe behandelmethode. Nog te vaak horen wij van mensen 'Ik wist niet eens dat ik een alvleesklier had, laat staan dat ik er ziek aan kon worden'.

Voor het bereiken van deze doelstelling zetten wij verschillende communicatiemiddelen in. Denk aan de website, social media, nieuwsbrieven, flyers, brochures, advertenties op radio, tv en in kranten én middels ons jaarverslag, maar ook diverse actiewebsites en communicatie via actievoerders. Persberichten, vlaggen en banners tijdens evenementen en natuurlijk de communicatie vanuit onze ambassadeurs en vrijwilligers vallen ook onder de noemer naamsbekendheid creëren. Onze activiteiten resulteren onder andere in mediaoptredens in nationale en lokale media. De zichtbaarheid die actievoerders voor Support Casper teweegbrengen is van onschatbare waarde.

“Ook in 2022 groeide de social media-following van Support Casper.”

Van een marathon rennen in een opvallend Support Casper-shirt tot de aandacht trekken van de (lokale) media; het gebeurde in 2022 veelvuldig en daarmee is een fantastische bijdrage geleverd aan het doorvertellen van onze kernboodschap.

SOCIAL MEDIA

Social media zijn ook voor Support Casper een belangrijk communicatiemiddel. Online marketingbureau Surlinio is verantwoordelijk voor het beheer van de accounts. De content wordt door het team aangeleverd en in goed overleg door Surlinio geplaatst op de relevante social media. Er worden zo'n twee tot drie berichten per week gepost, met onderwerpen uit het onderzoek, acties van

supporters, publieksactiviteiten en in memoriams. Ook zetten we social media in om de door ons gevoerde acties een extra zetje in bekendheid, bereik en deelnemers te geven.

Ook in 2022 groeide de social media-following van Support Casper.

NIEUWSBRIEF

Met de nieuwsbrief brengen we lezers op de hoogte van de activiteiten van de Stichting en de laatste ontwikkelingen in het onderzoek. Ook laten we lezers nader kennismaken met onderzoekers, maatschappelijk partners en actievoerders. In 2022 is de nieuwsbrief eens per kwartaal uitgebracht.



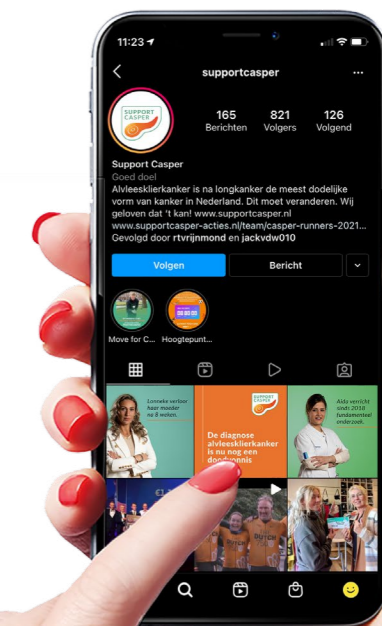
NOVEMBER AWARENESSCAMPAGNE

De derde donderdag van november is Wereld Alvleesklierkanker Dag; een uitgelezen kans om extra aandacht te vragen voor de ziekte. In november 2022 herhaalden we de campagne van het jaar daarvoor, waarin we alvleesklierkanker letterlijk een gezicht gaven met persoonlijke verhalen van nabestaanden, onderzoekers, verpleegkundigen en patiënten. In 2022 vroegen we vaste donateurs en vrijwilligers hun gezicht te laten zien. We schoten mooie portretten en schreven korte persoonlijke verhalen, om zelf te delen binnen hun (social) netwerk. De campagne was online te zien en werd gebruikt in de digitale collecte, en de beelden werden levensgroot vertoond op billboards in steden en langs snelwegen.



Wij spreken onze grote dank uit aan onze 'vaste' gezichten Lotte Bos, Miranda Moskie, dr. Aida Farshadi, Albert van 't Blik, Henk Heijloo, Lonneke Schaars, Marit van Tooren, Hans van Breukelen en Ronald Dullemans voor hun medewerking. En uiteraard ook aan alle anderen die hun gezicht en verhaal wilden delen om zo meer bekendheid te genereren voor de noodzaak van baanbrekend onderzoek naar een behandeling van alvleesklierkanker.

In de awareness-campagne gebruiken wij de kille waarheid als keiharde pay-off: 'De diagnose alvleesklierkanker is nu nog een doodvonnis'. Een boodschap waarmee de Stichting niemand wil kwetsen, maar wel de ogen van Nederland wil openen voor deze slopende ziekte en de noodzaak daar snel effectieve behandelingen voor te vinden.





**"DANKBAAR VOOR
EEN TWEEDE KANS
IN HET LEVEN."**

"Dankzij alle donateurs van Support Casper die het onderzoek naar dendritische celtherapie mogelijk maakten, ben ik dankbaar dat ik een tweede kans in het leven heb gekregen."

- Ronald Dullemans -



BEHAALDE ONDERZOEKS-RESULTATEN

“The best way of exterminating the wicked cells that we may have in our bodies, is to encourage the good ones. They will kill the others better than we can.”

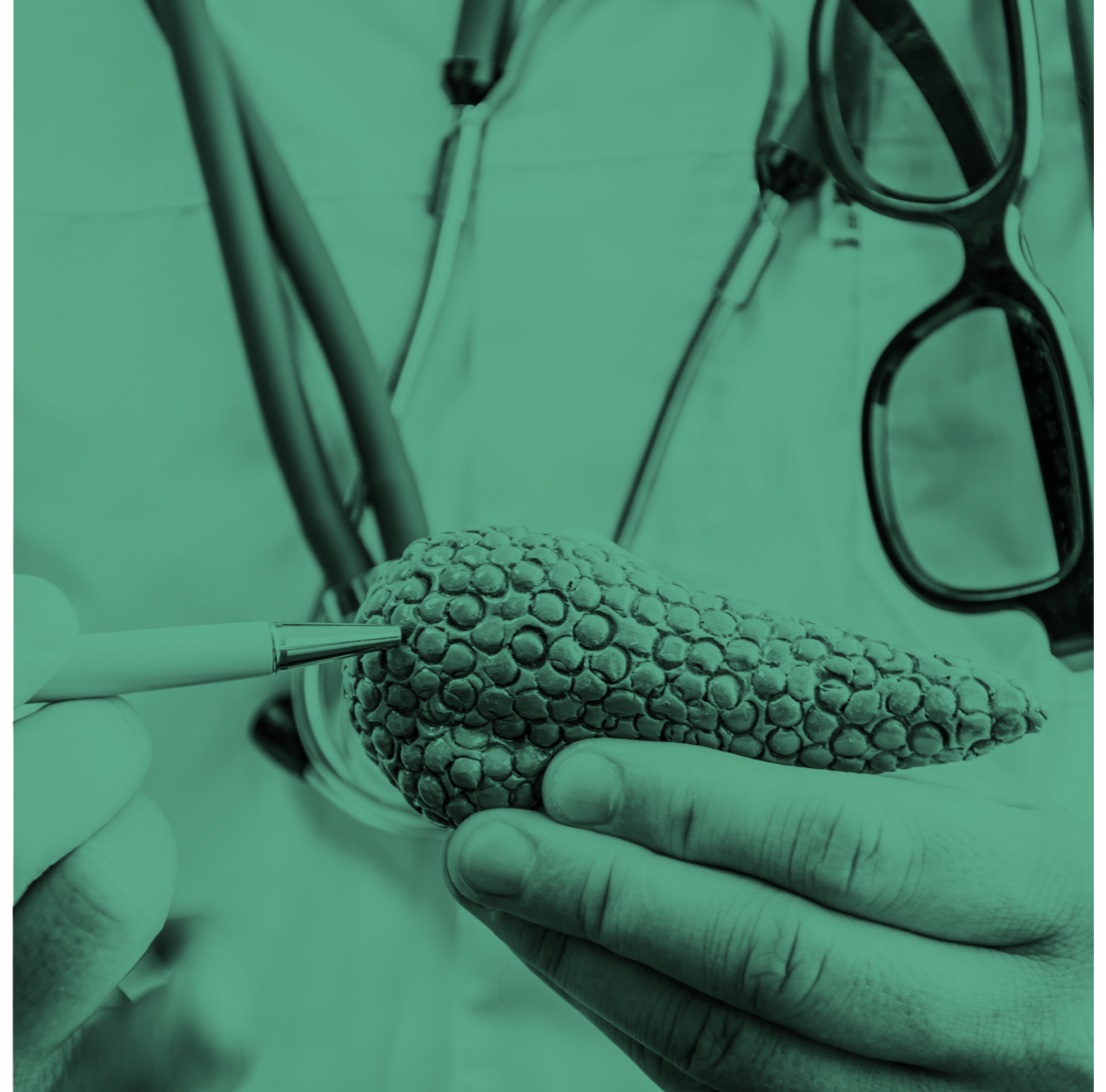
- SAMUEL BUTLER, 1883 -

Een citaat dat prachtig van toepassing is op de onderzoeksprojecten die met gelden van de Stichting worden gesteund. Zowel bij dendritische celtherapie als bij viro-immunotherapie zijn het immers de cellen van de patiënt zelf die ertoe worden aangezet om kankercellen te doden.

Bij de dendritische celtherapie zet de positieve lijn van vorig jaar door; inmiddels hebben we veel meer patiënten kunnen behandelen. Ook zijn er preklinisch veelbelovende resultaten geboekt met de combinatie van dendritische celtherapie en andere vormen van immunotherapie. Het voortraject voor klinische behandelingen met viro-immunotherapie is afgerond. De benodigde preklinische testen zijn beschikbaar en de vergunningen voor de productiefaciliteit (het ATMP-lab) zijn toegekend. Kortom: niets staat de uitvoering van klinische studies met viro-immunotherapie nog in de weg. Ook kan de dendritische celtherapie worden uitgebreid voor toepassing in combinatie met andere vormen van immunotherapie.

Het behalen van de oorspronkelijke doelen van de Stichting is hiermee aanzienlijk dichterbij gekomen; zie ook onderstaand figuur. Onze focus is scherper en we dragen zorg voor optimale integratie van noodzakelijke technische ondersteuning in bestaande onderzoeksgroepen, zowel in het Erasmus MC als in het LUMC en het Prinses Maxima Centrum. Samenwerkingen met onderzoekers die zich richten op andere vormen van kanker gaan wij ook niet uit de weg – zoals de projecten waarbij de focus ligt op hersentumoren of blaas- en prostaatkanker – mits die voor alvleesklierkanker relevant (kunnen) zijn.

INDICATIE	PRODUCT	VERKENNEND	PREKLINISCH	FASE I	FASE II	FASE III
Alvleesklierkanker, lokaal operabel	Immunotherapie met dendritische cellen					
Alvleesklierkanker, gevorderd stadium	Immunotherapie met dendritische cellen					
Urologische kanker-soorten, lokaal	Immunotherapie met virussen					
Hersentumoren, lokaal	Immunotherapie met virussen					
Alvleesklierkanker	Immunotherapie met virussen					
Alvleesklierkanker	Moleculaire analyse van patiënten materiaal					
Alvleesklierkanker	Ontwikkeling 3D orgaankweken					



RESULTATEN

Afgelopen jaar steunde de Stichting verder onderzoek naar de werking van dendritische celtherapie. Het ging om twee verschillende patiëntenpopulaties: patiënten met een lokaal operabele tumor en patiënten met een verder doorgedegeneerde tumor. De veelbelovende resultaten worden verderop in dit jaarverslag samengevat in de paragraaf over het onderzoek van Freek van 't Land.

Ook lopen er meerdere preklinische projecten met toegezegde steun voor de komende jaren. In samenspraak met de WAR is één project beëindigd vanwege teleurstellende resultaten.

In 2022 zijn een aantal vier- en vijfjarige projecten met goede resultaten afgerond. Deze projecten zorgden voor belangrijke technische ondersteuning van

andere onderzoeken, bijvoorbeeld de 3D-kweken en de ontwikkeling van het Tumor Immuno-Pathologie (TIP)-laboratorium. Patiëntmateriaal van zowel tumoren als bloedmonsters werd en wordt op eiwit-, RNA- en DNA-niveau bestudeerd, om te achterhalen of de gewenste effecten daadwerkelijk plaatsvinden. Zo wordt bijvoorbeeld bij de dendritische celtherapie in het bloed van patiënten gekeken of de therapie de immuuncellen stimuleert. Continuïteit van dergelijke resultatenanalyses is van groot belang en de Stichting kan met trots melden dat de kennis over de betreffende technieken inmiddels goed geïntegreerd is op de verschillende afdelingen. Ook blijft de hoogwaardige apparatuur die voor dit type moleculaire analyse nodig is – zoals de NanoString-technologie en de GeoMx-DSP-technologie – voor huidige en toekomstige projecten van de Stichting ter beschikking.





LOPENDE ONDERZOEKEN



ONDERSTEUNING OP DE ONDERZOEKEN



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



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



Linda Alonso is de persoonlijk assistent van professor Casper van Eijck en ondersteunt hem in zijn rol van onderzoeksleider en leidinggevende van het onderzoeksteam. Tevens helpt zij de onderzoekers van het TIP-lab onder andere bij de organisatie van researchbesprekingen. Linda is de contactpersoon op de Erasmus MC-werkvloer, werkt vanuit deze positie samen met het Support Casper-team en ondersteunt het Bestuur van de Stichting bij allerlei zaken, zoals de projectadministratie.



KLINISCHE STUDIES MET IMMUNOTHERAPIE

DENDRITISCHE CELTHERAPIE BIJ HET PANCREASCARCINOOM

Net als in 2021 steunde de Stichting in 2022 twee klinische studies in het Erasmus MC. Het gaat hier om onderzoeken die het immuunsysteem van patiënten dusdanig moeten stimuleren dat er afweer tegen de eigen tumor ontstaat. Uit de eerste resultaten blijkt dat we nu al vruchten kunnen plukken van de investeringen die in 2016 zijn gestart.

In 2021 maakten we melding van de eerste resultaten in de tien deelnemers aan de REACTiVe-1-studie. Na het verwijderen van de tumor werden deze patiënten gevaccineerd met dendritische cellen. Dat zijn cellen die het eigen immuunsysteem stimuleren om de afweer tegen de tumor te vergroten. Op deze manier proberen we de kans te verkleinen dat de ziekte terugkomt. In een deel van de patiënten bleek het immuunsysteem inderdaad actiever te worden. De resultaten zijn gepubliceerd in het *European Journal of Cancer* in 2022 en er werd toestemming gegeven voor een Fase II-studie met grotere aantallen. Een Fase I-studie gaat puur om het bewijzen van haalbaarheid en veiligheid; in een Fase II-studie is het behalen van gedefinieerde doelen een vereiste voor een succesvolle afronding. Uit analyse van de data tot 1 november 2022 bleek dat de ziekte in minder dan een derde (31,6%) van de patiënten is teruggekomen gedurende een gemiddelde follow-upduur van 26 maanden.

De geschatte tweejaars ziektevrrije overleving was 64%. Uitgebreidere analyses en de beoordeling van de immunologische data lopen nog; de resultaten worden in 2023 gepubliceerd. Naar verwachting geven die inzicht in de manieren waarop grotere groepen in vervolgstudies kunnen worden behandeld.

In de REACTiVe-2-studie behandelen we patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker met dezelfde dendritische celtherapie, in combinatie met extra immuunstimulatie. Dit gebeurt met antistoffen die een bepaald eiwit, CD40, op immuuncellen activeren. In preklinisch onderzoek is gebleken dat deze combinatietherapie effectief kan zijn tegen alvleesklierkanker. De REACTiVe-2-studie betreft weer een Fase I-onderzoek, waarbij het de eerste vraag is of de combinatiebehandeling veilig is.

Daarnaast proberen we te onderzoeken wat het effect van de therapie is op het immuunsysteem van de patiënten – zowel in het bloed als in de tumor. Momenteel hebben vijftien patiënten in ieder geval één behandeling met de combinatietherapie ontvangen; een aantal heeft de behandeling al afgerond. Een reeks immunologische en moleculair-biologische testen wordt momenteel uitgevoerd. De resultaten geven naar verwachting veel informatie over hoe het immuunsysteem het beste met deze combinatietherapie kan worden gestimuleerd.

Freek van 't Land



PROJECTEN DIE GEBRUIKMAKEN VAN TUMORDODENDE VIRUSSEN



ONTWIKKELING VAN GEPERSONALISEERDE VIRO-IMMUNOTHERAPIE IN ALVLEESKLIER-, HERSEN-, BLAAS- EN PROSTAATKANKER.

In een studie naar tumordodende virussen voor hersentumoren ontdekten dr. Martine Lamfers en promovendus Eftychia Stavarakaki dat er zeer grote verschillen zijn in gevoeligheid van deze tumoren voor een viertal virussen die al in klinische studies wereldwijd werden getest. Dit gegeven zou kunnen verklaren waarom in iedere klinische studie maar een deel van de patiënten reageert en dat het daarom belangrijk is om te onderzoeken in hoeverre het personaliseren van viro-immunotherapie mogelijk kan worden, niet alleen voor hersentumoren maar ook voor andere vormen van kanker. Om dit te realiseren werd een grootschalige gezamenlijke studie van het Erasmus MC en het LUMC opgezet door Martine Lamfers, Gabri van der Pluijm en Bernadette van den Hoogen. In dit project, Strati-Vir genaamd, wordt onderzocht hoe

tumordodende virussen het beste aangewend kunnen worden voor de behandeling van agressieve vormen van kanker, zoals alvleesklierkanker, hersenkanker en prostaat- en blaaskanker. Er werden grote biobanken van vers tumormateriaal aangelegd in de betrokken laboratoria en in totaal zes virusvarianten geselecteerd voor de verschillende onderzoeken. Er werden tests ontwikkeld waarmee, zo kort mogelijk na het verwijderen van de tumor bij de patiënt, de gevoeligheid voor geselecteerde virussen bepaald kan worden. De grote verschillen in gevoeligheid voor de verschillende virussen werd ook gezien bij de andere tumortypen.

Momenteel wordt onderzocht of de virusgevoeligheid van een tumor ook van invloed is op het type en de mate van activatie van

het immuunsysteem. Hiervoor worden speciale kweekmodellen opgezet waarbij patiënt-afkomstige tumorcellen worden samengebracht met patiënt-eigen immuuncellen. Daarnaast worden de genexpressieprofielen van de tumoren in kaart gebracht na infectie met verschillende virussen, waarmee de onderzoekers hopen biomarkers te vinden die gerelateerd zijn aan viruseffectiviteit. De resultaten van het Strati-Vir-project zullen leiden tot een voorspelling van de werkzaamheid van de verschillende tumordodende virussen. Hierdoor wordt het in de toekomst mogelijk om een geschikt virus aan een individuele patiënt te koppelen. De verwachting is dat hiermee het succes van viro-immunotherapie vergroot zal worden.

Eftychia Stavarakaki, Bernadette van den Hoogen, Gabri van der Pluijm, Martine Lamfers



VIRO-IMMUNOTHERAPIE MET NEWCASTLE DISEASE VIRUS (NDV)

De Stichting heeft al een aantal jaren geïnvesteerd in de voorbereidingen van klinische toepassing van het Newcastle Disease Virus (NDV) voor de behandeling van patiënten met pancreaskanker. Dit betreft puur virologisch werk en tegelijkertijd het creëren van speciale faciliteiten die niet alleen voor het produceren van het NDV maar ook voor andere oncolytische virussen geschikt zijn. De Stichting kijkt daarmee vooruit naar mogelijke productie van ook andere virussen die in diverse projecten worden onderzocht (zie bijvoorbeeld de projecten van Martine Lamfers, Jeroen de Vrij en Nadine van Montfoort).

Voor wat betreft de focus op NDV: gedurende de voorgaande jaren zijn de belangrijkste data verzameld om aanvragen van vergunningen voor het doen van klinische trials met de tot nu toe gegenereerde NDV-virussen goed te kunnen onderbouwen. In 2022 is het voortraject voor behandeling met NDV afgerond en zijn de noodzakelijke preklinische testen beschikbaar gekomen. Wanneer, in samenspraak met de regulerende instanties, wordt vastgesteld dat het eerste geselecteerde door ons aangepaste NDV veilig is voor de patiënt en zijn of haar omgeving, kan een klinische proefbatch van dit virus worden gemaakt in de speciale faciliteiten die op het Erasmus MC met steun van de Stichting zijn gebouwd. Dit gaat om zogenaamde Advanced Therapy Medicinal Product (ATMP)-faciliteiten die volgens strikte Europese regelgeving

zijn gebouwd. Daar zijn volgens die regelgeving ook andere afdelingen bij betrokken, met name de apotheek. De eerste klinische batch zal uitgebreid gecontroleerd moeten worden op zuiverheid, en op veiligheid en effectiviteit in laboratorium testen, alvorens het virus zal mogen worden toegepast in patiënten. Parallel hieraan loopt er een aanvraag bij de medisch ethische commissie van het Erasmus MC voor het doen van een klinische studie met deze therapie in patiënten met alvleesklierkanker, en die zal geleid worden door prof. dr. Joachim Aerts samen met prof. Dr. Casper van Eijck. Genoemde aanvragen lopen momenteel en de verwachting is dat deze gedurende 2023 worden goedgekeurd.

Naast deze voorbereidingen voor het klinische traject wordt het onderzoek voortgezet naar manieren om het antitumorpotentieel van het NDV-virus te verhogen. Om dat te bewerkstelligen zijn immuunstimulerende genen ingebouwd in het genetisch materiaal van het virus.

Alle variantvirussen zijn vervolgens onderzocht op hun vermogen om tumorcellen te doden en op hun veiligheid voor zowel mens als dier. De resultaten hebben laten zien dat de aangepaste virussen genetisch stabiel zijn en veilig. Daarnaast hebben de virussen een goede oncolytische werking. De gegevens van deze experimenten zijn steeds met de regulerende instanties besproken, zodat een zo snel mogelijke vertaalslag naar vergunningen voor toekomstige klinische studies gerealiseerd kan worden in de toekomst.

Bernadette van den Hoogen



DENDRITISCHE CELTHERAPIE BIJ HET PANCREASCARCINOOM

Minicellen die als kleine 'vrachtwagentjes' door het lichaam reizen om medicijnen af te geven. Het klinkt wellicht wat futuristisch, maar het onderzoek van Jeroen de Vrij naar het inzetten van exosomen bij de behandeling van kanker kan deze toekomstmuziek een stuk dichterbij brengen. Exosomen zijn piepklein en kunnen daardoor goed door ons lichaam reizen. Dat zette Jeroen aan het denken: "Wat nou als er oncolytische virussen in 'verpakt' kunnen worden die door de exosomen naar moeilijk bereikbare tumoren worden gebracht? Als biotechnoloog hou ik wel van knippen, plakken en bouwen. Door exosomen te combineren met het oncolytisch adenovirus heb ik adenosomen kunnen maken. Een van de grote problemen bij alvleesklierkanker is de uitschakeling van het immuunsysteem.

De tumor maakt zichzelf als het ware onzichtbaar, waardoor het lichaam niet in actie komt om de schadelijke cellen op te ruimen. Adenosomen kunnen in de tumor doordringen en weten op die manier de kankercellen onder de aandacht te brengen van het immuunsysteem. Dat wordt vervolgens getriggerd om de kwaadaardige cellen aan te vallen. Tegelijkertijd zijn adenosomen zelf ook in staat om de kankercellen van binnenuit op te ruimen. Omdat exosomen zo piepklein zijn – er

passen er ongeveer 10.000 in een cel – kunnen ze door de moeilijk doordringbare lagen bindweefsel glippen die je bij onder andere alvleesklierkanker ziet. Een behandeling met exosomen geeft veel minder bijwerkingen dan een chemokuur en we zijn hoopvol dat hier een belangrijke doorbraak op het gebied van moeilijk te behandelen kankervormen ligt."

Jeroen de Vrij



OVERIGE LOPENDE ONDERZOEKEN



DE ROL VAN BINDWEEFSEL BIJ VIRO-IMMUNOTHERAPIE

In het LUMC houdt dr. Vera Kemp zich met promovenda Nicole Dam bezig met de rol die bindweefselcellen (fibroblasten) spelen bij behandelingen met oncolytische virussen. De aanwezigheid van veel fibroblasten in een tumor wordt wel geassocieerd met een slechte prognose voor de patiënt. Alvleesklierkankertumoren bestaan voor een groot deel uit bindweefsel, wat de behandeling lastig maakt. Oncolytische virussen en andere medicijnen kunnen de tumor moeilijk bereiken, maar doordat fibroblasten zo moeilijk doordringbaar zijn,

kunnen ze tegelijkertijd ook helpen om de groei van de tumor in toom te houden. Vera: "Er zijn verschillende typen bindweefselcellen en met dit onderzoek willen we meer duidelijkheid krijgen over de fibroblasten die door een behandeling met een oncolytisch virus worden beïnvloed. Het zou natuurlijk mooi zijn als we een manier kunnen vinden om alleen impact te hebben op de cellen die de therapie in de weg zitten, terwijl de cellen die de tumor op zijn plek houden met rust worden gelaten. De grote kracht van dit onderzoek is dat er gebruik wordt gemaakt

van kweekmodellen die precies zo werken als een echte tumor. Nadat het virus wordt toegediend, worden verschillende effecten geanalyseerd: de ineffectiviteit van cellen, eventuele celdood en diverse immuunfactoren. Deze manier van onderzoeken geeft heel veel informatie over de interactie tussen de tumor en het omliggende bindweefsel. Er zijn grote verschillen van patiënt tot patiënt en daar hopen we meer inzicht in te krijgen. Zo kunnen meer op maat gemaakte behandelingen worden ontwikkeld voor het best mogelijke resultaat."

Dr. Vera Kemp en Nicole Dam





BETROKKEN ARTSEN EN ONDERZOEKERS IN HET LEIDS UNIVERSITAIR CENTRUM



Gabri van der Pluijm



Geertje van der Horst



Luuk Hawinkels



Maaïke van der Mark



Nadine van Montfoort



Priscilla Kinderman



Rob Hoeben



Selas Bots



Sjoerd van der Burg



Thorbald van Hall



Vera Kemp



Nicole Dam

BETROKKEN ARTSEN EN ONDERZOEKERS IN HET ERASMUS MC



Casper van Eijck



Andrew Stubbs



Bernadette van den Hoogen



Dana Mustafa



Aida Farshadi



Eftychia Stavrakaki



Eveline Vietsch



Farzana Mohammad



Fleur van der Sijde



Freek van 't Land



Hosein Aziz



Hugo van der Kuy



Jasper Dumas



Jeroen de Vrij



Joachim Aerts



Lisette Vogelezang



Marco Huberts



Martine Lamfers



Ron Fouchier



Rute Pedrosa



Sai ping Lau



Willem de Koning



Yunlei Li



**"HET FEIT DAT WE BIJ
SUPPORT CASPER
DIRECT IN CONTACT
STAAN MET CASPER
EN ZIJN TEAM IS VOOR
ONS BELANGRIJK."**

"We weten met wie we praten en zien waar we onze bijdrage aan leveren. Ook spreekt de mentaliteit van prof. dr. Casper van Eijck ons erg aan. Zijn 'niet lullen, maar poetsen'-houding is echt Rotterdams, net als wij."

Maatschappelijk partner AF Advisors
- Office Manager, Linda Kist -



GARANT- STELLINGEN 2022

In 2022 zijn twee nieuwe aanvragen voor financiering goedgekeurd door de Wetenschappelijke Adviesraad en de Raad van Toezicht van de Stichting. Het betreft de aanvragen van dr. Nadine van Montfoort en de ondersteuning van Fazana Mohamed, werkend voor Casper van Eijck.

Voor deze gelegenheid is dr. Nadine van Montfoort geïnterviewd over het doel van haar onderzoek en hoe zij denkt hiermee bij te dragen aan het vinden van behandelingen voor alvleesklierkanker.



ONDERZOEK NAAR HET GEBRUIK VAN REOVIRUSSEN BIJ HET BEHANDELEN VAN ALVLEESKLIERKANKER



Dr. Nadine van Montfoort, die al een aantal jaar als onderzoeker bij Support Casper betrokken is, heeft een beurs van €300.000 ontvangen. Hiermee wordt haar onderzoek naar het gebruik van reovirussen bij het behandelen van alvleesklierkanker gefinancierd. Het is een vervolgonderzoek waarbij de focus ligt op mogelijke barrières bij de werking van oncolytische virussen. Nadine: “Het is een project waarmee we echt nieuwe kennis kunnen toevoegen, want dit aspect van het werken met reovirussen is tot dusver onderbelicht. De grote vraag is: kunnen vroegere besmettingen de effectiviteit van het reovirus remmen door een ongewenste immunrespons? En als dat zo is, hoe kun je de therapie dan verbeteren?”

Nadine van Montfoort werkt bij de afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Vanaf 2016 hield ze zich al bezig met reovirussen in een project dat de voorloper was van het nieuwe onderzoek dat ze nu gaat starten.

Nadine: “Immunotherapie met behulp van reovirussen is een veelbelovende behandeling voor alvleesklierkanker. Omdat de ziekte vaak pas laat wordt ontdekt, is opereren lang niet altijd mogelijk. Daarom zijn nieuwe behandelmethoden nodig, zoals immunotherapie. Het feit dat ze met name kankercellen infecteren en gezonde cellen met rust laten, maakt reovirussen zeer interessant voor klinische behandelingen. Daarnaast zijn ze heel immunostimulerend. In ons vorige onderzoek hebben we aangetoond dat reovirussen de afweer tegen kankercellen kunnen versterken, maar er is een mogelijke barrière die de effectiviteit in de weg kan staan. Het komt voor dat een behandeling met immunotherapie in de onderzoeksfase goed werkt, maar uiteindelijk bij een deel van de patiënten niet aanslaat. Waarom is dat het geval? En minstens zo belangrijk: wat kun je eraan doen? Wij denken dat het antwoord te vinden is in de immuniteit die mensen tegen het virus hebben.

Naar verwachting is een meerderheid van de mensen immuun voor reovirussen, doordat ze er ooit mee besmet zijn geraakt. Een natuurlijke infectie met het reovirus veroorzaakt geen ziekte, omdat er immuniteit wordt opgewekt. Hoe dat de immunotherapie beïnvloedt is vooralsnog onbekend en dat gaan we nu onderzoeken. We willen weten wat de belangrijkste belemmering is voor een virus om aan te slaan bij een patiënt en kijken daarvoor naar drie aspecten van het immuunsysteem. Zijn het vooral de antistoffen tegen reovirussen die mensen in hun lichaam hebben die ervoor zorgen dat een oncolytisch virus de tumorcellen niet kan bereiken? Of heeft het toch meer te maken met de aanwezige T-cellen in een patiënt? Als derde kan aangeboren afweer een rol spelen. We gaan ons bezighouden met een hele originele invalshoek, want op dit gebied is nog maar zeer weinig onderzoek gedaan. Ik ben dan ook erg nieuwsgierig naar wat we gaan ontdekken - het kan echt alle kanten op!”

Priscilla Kinderman en Nadine van Montfoort





**“WE GAAN ERVAN
UIT DAT 80% VAN DE
MENSEN IMMUN IS
VOOR REOVIRUSSEN,
DUS DIT ONDERZOEK
IS ERG RELEVANT.”**

gebruikt hadden geen immuniteit tegen reovirussen. We zijn begonnen met het controleren van serum van patiënten en gezonde proefpersonen om te zien of we daarin antistoffen tegen het reovirus kunnen oppikken. Tot nu toe vonden we deze antistoffen bij 81 van de 100 personen. Onze muismodellen hebben we aangepast – die zijn nu immuun en hebben antistoffen tegen reovirussen in hun bloed, zodat we het effect daarvan op een behandeling met reovirussen kunnen onderzoeken.”

IMMUNITEIT TEGEN REOVIRUSSEN

Het onderzoek naar de invloed van immuniteit op de werkzaamheid van immuuntherapieën ging in de zomer van 2022 van start en heeft een looptijd van drie jaar. Om dit ambitieuze project tot een succes te maken heeft Nadine de ervaren researchanalist Priscilla Kinderman in haar team. Belangrijk voorwerk werd gedaan door promovendus Christianne Groeneveldt. Daarnaast wordt er nauw samengewerkt met andere onderzoekers van het OVIT-consortium, onder wie die uit het team van prof. dr. Rob Hoeben. Nadine: “We gaan ervan uit dat 80% van de mensen immuun is voor reovirussen, dus dit onderzoek is erg relevant. Zeker omdat dit gegeven tot dusver bij alle onderzoeken buiten beschouwing werd gelaten. Wat wij ons als onderzoekers dan meteen afvragen: is het wel echt 80%? En doet het er eigenlijk toe? Dit onderzoek gaat hoe dan ook een hoop nieuwe inzichten brengen en dat maakt het bijzonder interessant en nuttig. De muismodellen en alvleesklierkankercellen die tot dusver voor de onderzoeken naar oncolytische virussen werden

SPECIFIEKE BEHANDELINGEN

Het uiteindelijke doel van dit project is patiënten een betere selectie aan behandelingen te kunnen bieden in de kliniek. Nadine: “Als we weten welke aspecten van het immuunsysteem of van de immuniteit van een patiënt ervoor zorgen dat een oncolytisch virus niet aanslaat, kunnen we die kennis meteen toepassen. Door meer te weten over de afweer tegen reovirussen kunnen we de therapie versterken. We hebben al interessante resultaten verkregen. Zo ontdekten we dat de antistoffen en niet de T-cellen de belangrijkste belemmering vormen voor het reovirus om kankercellen in het lichaam te bereiken. Interessant genoeg verhindert dat het versterkende effect van immuuntherapie niet. Dat biedt hoop voor het inzetten van het reovirus als toekomstige immuuntherapie voor patiënten met alvleesklierkanker. Om klinische toepassing in de toekomst mogelijk te maken werken we nauw samen met andere onderzoekers en artsen. Hoe beter we weten hoe en waarom reovirus en immuuntherapie werken, hoe groter de kans dat we patiënten kunnen genezen.”



OP NAAR DE TOEKOMST

In 2025 viert de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker haar tienjarig bestaan. We zijn dan hard op weg naar 2030, het jaar waarin we een effectieve behandeling tegen alvleesklierkanker willen kunnen aanbieden. Deze moeten beschikbaar en betaalbaar zijn voor iedereen die de diagnose krijgt. *Fair medicine* noemen we dat.

Vanaf haar oprichting zeven jaar geleden heeft de Stichting ruim €18 miljoen opgehaald. Een indrukwekkend bedrag waar we de vele donoren ongelooflijk dankbaar voor zijn. Tot 2025 bouwen we voort op de punten waarop wij ons als Stichting onderscheiden:

Innovatie: onderzoek gericht op viro- en immunotherapie.

Fair medicine: betaalbare behandelingen die voor elke patiënt toegankelijk zijn.

Persoonlijke aandacht: we werken nauw samen met de betrokkenen en hun naasten.

DOELSTELLINGEN KOMENDE JAREN

Voor de periode 2023-2025 hebben we de volgende doelstellingen geformuleerd:

1. We streven vanaf 2025 naar jaarlijks structureel €3,5 miljoen aan donaties
2. Het formuleren en implementeren van een passende strategie om veelbelovende onderzoeksresultaten een optimale kans van slagen te bieden
3. Het verder professionaliseren en uitbreiden van de organisatie

Voor het behalen van het jaarlijks streefbedrag van €3,5 miljoen heeft de Stichting een aantal subdoelstellingen. Zo willen we meer vaste donateurs werven, eigen evenementen kwalitatief hoogstaand uit blijven voeren en uitbreiden qua deelnemers. Daarnaast richten we ons op het vergroten van opbrengsten uit nalatenschappen en fondsen, onder andere door landelijk meer bekendheid te genereren en onze zichtbaarheid te vergroten.

Een passende strategie om zo snel mogelijk betaalbare en effectieve behandelingen op de markt te brengen vanuit het *fair medicine*-principe, vraagt om aandacht voor eigendomsrechten. Ook bewaken we de kwaliteit, de kostprijs en de snelheid van de langdurige

onderzoekstrajecten in de klinische fasen. In dit kader is het mooi nieuws dat de Nanostring (aangeschaft dankzij donaties aan de Stichting) breed in het Erasmus MC wordt ingezet en dat de ATMP-labs in 2023 ter beschikking komen. Beide betekenen een verdere impuls voor onze onderzoeken.

Met de bovengenoemde doelstellingen op het netvlies hebben we onlangs de bestuurlijke organisatie versterkt. De Stichting werkt nu met een deels nieuwe Raad van Toezicht (RvT) en Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) alsmede een uitgebreid dagelijks bestuur. In 2023 zoeken we aanvulling voor het team om de vrijwilligers aan te sturen, de vele acties te coördineren en het officemanagement te verzorgen.



"Aan mogelijkheden en ambitie geen gebrek om onze doelstellingen richting 2030 een flinke impuls te geven in 2023!"

CASPERS ROL

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

Casper van Eijck en de Stichting zijn instrumenteel geweest in de oprichting van FRA GenVax BV en we hebben ons voorgenomen nauw samen te werken tijdens het onderzoek naar deze nieuwe vorm van immunotherapie.

IMPULS IN 2023

Het team van Support Casper kan bouwen op een groot aantal enorm betrokken donateurs, sponsors, partners, vrijwilligers en medewerkers. Gedreven onderzoekers bij zowel het LUMC als het EMC. Betrokken en hoogstaande leden van de WAR en RvT. De eerste onderzoeksresultaten zijn hoopgevend, er is een indrukwekkende stroom aan kansrijke behandelingen opgebouwd en de virusproductiefaciliteit in het Erasmus MC wordt in 2023 geopend. Aan mogelijkheden en ambitie geen gebrek om onze doelstellingen richting 2030 een flinke impuls te geven in 2023!



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

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

De kaspositie die per 31 december 2022 is aangehouden is voldoende om de uitgaven die gepland staan van alle (onderzoeks)projecten waartoe de Stichting zich (in 2022 en eerder) heeft gecommitteerd te voldoen.

In het jaar 2022 zijn twee nieuwe garantstellingen afgegeven ten behoeve van wetenschappelijk innovatief onderzoek. Het positieve resultaat over het jaar 2022 is toegevoegd aan de continuïteits- en overige reserves.

In 2023 kunnen de overige reserves worden aangewend om onderzoeksaanvragen te gaan honoreren en de Stichting ziet ernaar uit om samen met de WAR binnenkomende aanvragen te beoordelen.

BELEGGINGSBELEID

Het Bestuur continueert zijn beleid om ontvangen gelden niet via beleggingen te beheren. Eerste prioriteit blijft het werven van gelden en het zo snel mogelijk ter beschikking stellen van deze gelden voor innovatief onderzoek. De Stichting verwacht de gelden binnen korte tot middellange termijn te bestemmen en beschikbaar te stellen. Mede om deze reden worden de gelden op de bankrekening aangehouden. De Stichting heeft dientengevolge negatieve renteopslag betaald in 2022 over haar banktegoeden bij ING en ABN AMRO. Met de gestegen marktrentes wordt het aanhouden van gelden op kortetermijndeposito's wel overwogen.



BESTUUR, DIRECTIE, RAAD VAN TOEZICHT EN WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD



SAMENSTELLING

In 2022 is de samenstelling van Bestuur en Raad van Toezicht (RvT) niet gewijzigd.

Het Bestuur bestaat uit Sjoerd Zwanenburg en Rein Vehmeijer respectievelijk als voorzitter en secretaris/penningmeester.

De RvT bestaat uit Miriam Hoekstra-van der Deen (voorzitter), Martine Schmidt (secretaris), Rob Vismans, Stef Kranendijk en Sytso Boonstra.

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



HET BESTUUR

Sjoerd Zwanenburg en Rein Vehmeijer

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) staat het Bestuur bij om medisch-wetenschappelijke onderzoeksvorstellen te beoordelen. Er is geregeld overleg met prof. dr. Casper van Eijck om de voortgang en ideeën door te spreken. Dr. Evert Rijntjes heeft in 2022 afscheid genomen als voorzitter en lid van de WAR. Voorlopig treedt emeritus prof. dr. Ada Kruisbeek op als woordvoerder van de WAR naar het Bestuur en de RvT. Zij wordt terzijde gestaan door prof. dr. Tanja de Gruijl, prof. dr. Sjoerd van der Burg en prof. dr. Hanneke Wilmink, die in 2022 benoemd werd tot lid van de WAR.

WERKWIJZE

Het Bestuur is in 2022 iedere twee weken bijeengekomen, waarvan vijfmaal in aanwezigheid van de RvT. Het primaire doel van de Stichting blijft geld inzamelen om daarmee innovatief onderzoek naar nieuwe behandelmethoden voor alvleesklierkanker te financieren en daarnaast om de bewustwording van deze ernstige vorm van kanker te vergroten. Daartoe worden ieder jaar weer diverse plannen opgesteld en evenementen georganiseerd door het Support Casper-team met gedreven medewerkers en vrijwilligers.

Het Bestuur draagt zorg voor de beoordeling en bewaking van de voortgang van de lopende projecten. Claudia Verhagen nam in 2022 afscheid als coördinator bij nieuwe projectaanvragen die aan de WAR werden voorgelegd. Haar taken zijn in 2022 overgenomen door Linda Alonso. Zij ondersteunt de WAR ook bij de jaarlijkse monitoring van de voortgang van de gefinancierde projecten. In 2022 heeft de Stichting, na een positieve beoordeling van de WAR en na akkoord van de RvT, twee nieuwe garanties afgegeven.

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

De Stichting is geen vennootschapsbelasting verschuldigd; daar liggen afspraken met de Belastingdienst aan ten grondslag. Daar waar belaste kosten worden gemaakt ten behoeve van het werven van gelden voor de Stichting, mag de btw worden verrekend. In de toekomst gaat de Stichting belaste diensten genereren. De boekhouding wordt volledig online verwerkt in het boekhoudpakket Yuki. De onafhankelijke jaarcontrole wordt uitgevoerd door accountantskantoor Borrie te Rotterdam. Bestuurders- en aansprakelijkheidsverzekeringen zijn afgesloten via Concordia de Keizer in Rotterdam.



BEZOLDIGINGS- EN VERGOEDINGENBELEID

De leden van de Raad van Toezicht (RvT) en de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) ontvangen geen bezoldiging. Dit is statutair vastgelegd. Als onevenredige kosten gemaakt moeten worden, bestaat er een mogelijkheid tot declaratie, maar dat is in 2022 niet nodig gebleken.

De arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd voor de voorzitter van het Bestuur is qua salaris getoetst aan het model behorend bij de 'Regeling beloning directeuren Goede Doelen Nederland' (d.d. 1 januari 2020). Het bruto jaarsalaris van de voorzitter is in 2022 verhoogd ten opzichte van het salaris van 2021 en bedraagt € 79.348,-. Hierbij heeft de RvT van de Stichting de functie volgens de BSD-puntentelling gewogen op 327 punten van categorie E (schaal tussen 311 en 340 punten) en het salaris bepaald op het minimum van deze categorie E voor directeuren. Ter compensatie voor de zelf af te sluiten verzekeringen betaalt de Stichting de ruimte van de werkkostenregeling netto uit aan de directeur. De directeur heeft een leaseauto met reclame van Support Casper ter beschikking gesteld gekregen waarvan de kosten door vier donateurs worden vergoed aan de Stichting. De leaseauto wordt alleen zakelijk gebruikt.

De functie van de secretaris, ingehuurd als ZZP-er, is volgens dezelfde systematiek getoetst waarbij de RvT van de stichting de functie volgens de BSD-puntentelling gewogen heeft op 300 punten (inclusief de afslag voor 2 directeuren) binnen categorie D (schaal tussen 281-310 punten). Het salaris van de secretaris is eveneens getoetst aan het model behorend bij

de 'Regeling beloning directeuren Goede Doelen Nederland' (d.d. 1 januari 2020). Kosten waarvan redelijkerwijs niet kan worden verwacht dat zij worden betaald door het Bestuur worden periodiek, na controle, vergoed.

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

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

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

De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) worden benoemd door de RvT. Zij adviseert het Bestuur en de RvT in alle zaken die betrekking hebben op het steunen van onderzoek naar de oorzaak en de behandeling van alvleesklierkanker en andere moeilijk te behandelen kankersoorten. Voor de continuïteit van de informatie is de voorzitter van de WAR regelmatig aanwezig bij het overleg tussen het Bestuur en de RvT.

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

RAAD VAN TOEZICHT

2022 was ons eerste jaar als volwaardige Raad van Toezicht (RvT) en we zijn blij te kunnen melden dat we met succes, samen met het Bestuur, hebben gewerkt aan ons doel om het bewustzijn over alvleesklierkanker te vergroten en fondsen te werven voor baanbrekend onderzoek waarmee we spoedig hopen de overlevingskansen van patiënten te verbeteren.

In het afgelopen jaar hebben we ons als toezichthouder gericht op het versterken van de positie van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker als belangrijke speler in de strijd tegen alvleesklierkanker. We zijn er trots op te kunnen melden dat we in 2022 verschillende nieuwe en lopende veelbelovende onderzoeksprojecten hebben kunnen financieren.

We willen graag al onze partners, donateurs en vrijwilligers bedanken voor hun steun en toewijding aan de missie van de Stichting. Zonder hun inzet zouden we niet hebben kunnen bereiken wat we tot nu toe hebben bereikt. We kijken uit naar de toekomst en zijn vastbesloten om onze inspanningen in de strijd tegen alvleesklierkanker voort te zetten en de overlevingskansen van patiënten te verbeteren.

GOVERNANCE-VERANTWOORDING

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

De RvT heeft in de huidige samenstelling in 2022 een vijftal keer vergaderd, waarbij onderwerpen zijn besproken op het gebied van governance, activiteiten, projectaanvragen en financiën.

In 2023 zal met name continuïteit in opschaling en visieontwikkeling van de Stichting onze aandacht hebben.

Vriendelijke groet,

Namens alle RvT-leden
Miriam Hoekstra-van der Deen, Voorzitter

RAAD VAN TOEZICHT

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



DE WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

ACTIVITEITEN

Net als in voorgaande jaren worden bij de Stichting ingediende projectvoorstellen altijd beoordeeld door een groep experts. Samen vormen zij de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). De WAR beoordeelt tevens de voortgang van lopende projecten. Het is uiteraard essentieel dat de leden gedegen kennis van zaken hebben, zodat een goed onderbouwde beoordeling kan worden gegeven over de gesteunde onderzoeksgebieden. Globaal zijn dat immunotherapie in het algemeen, dendritische celtherapie en virusimmunotherapie. De huidige leden van de WAR – prof. dr. Sjoerd van der Burg van het LUMC, prof. dr. Tanja de Gruijl van het Amsterdam UMC en emeritus prof. dr. Ada Kruisbeek – hebben een internationale reputatie op deze terreinen. Dr. Kruisbeek fungeert als voorzitter.

Omdat alle projecten er uiteindelijk op gericht zijn bij te dragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen, vinden wij het belangrijk dat er ook een arts in de WAR zetelt. Jarenlang mochten wij profiteren van de klinische kennis van dr. Evert Rijntjes. In 2022 trad hij af. De Stichting is hem heel dankbaar en blij te kunnen melden dat internist-oncoloog prof. dr. Hanneke Wilmink van het Amsterdam UMC het stokje van hem overneemt. Ze is gespecialiseerd in alvleesklierkanker en zal haar kennis de komende jaren inzetten om de klinische haalbaarheid van projectvoorstellen te toetsen. Op de website is een korte samenvatting te lezen van de expertise van de verschillende WAR-leden.

De WAR heeft ook in 2022 weer veel bijgedragen aan het beoordelen van nieuwe onderzoeksprojecten en aan

het bijschaven van bestaande. Daarnaast namen de leden samen met prof. dr. Casper van Eijk, prof. dr. Joachim Aerts en diverse klinische onderzoekers een duik in het verleden. Alle resultaten van klinische studies met alvleesklierkankerpatiënten die de afgelopen drie jaar plaatsvonden in het Erasmus MC, werden tegen het licht gehouden. Doel was om de meest kansrijke benaderingen te identificeren. Dit betrof overigens niet alleen door de Stichting gesteunde studies, maar ook die waar andere financieringsbronnen aan te pas kwamen. Deze 'brainstormsessie' heeft veel inzichten voor toekomstige studies en helderheid over mogelijke verbeteringen opgeleverd.

In het kort geven wij weer hoe projectaanvragen en lopende projecten worden beoordeeld. Het begint met het bekijken van de wetenschappelijke kwaliteit. Is het goed onderbouwd?

En is er een goede kans dat de voorgestelde experimenten wat op gaan leveren? De Stichting wil vooral studies financieren met een dusdanige kans van slagen dat ze in een later stadium in aanmerking komen voor vervolfinanciering door grotere fondsen als KWF of ZonMW. We pakken zeker ook praktische aspecten mee. Is dit haalbaar binnen de voorgestelde tijd? En voor het aangevraagde budget? De WAR heeft in 2022 drie nieuwe projectaanvragen beoordeeld en twee daarvan goedgekeurd. De derde aanvraag loopt nog; aanvullende informatie is opgevraagd.

Voor wat betreft de voortgangsrapportages: de WAR heeft elf rapportages van lopende projecten beoordeeld. In drie gevallen is via Zoom-meetings om meer opheldering gevraagd. Voor één project is verlenging van een jaar gegeven; er is sprake van mooie resultaten, maar door de COVID-beperkingen in 2020 en 2021 liep de studie vertraging op. Eén project is gestaakt vanwege gebrek aan voortgang en twee projecten waarvan de einddatum was bereikt, zijn in deelvorm geïntegreerd in diverse Erasmus MC-afdelingen. Een samenvatting van alle lopende klinische en preklinische projecten is te vinden in het overzicht 'Resultaten van het onderzoek'.

WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

Ada Kruisbeek, Tanja de Gruijl, Sjoerd van der Burg, Evert Rijntjes & Hanneke Wilmink





**"OVERLEVEN MET
ALVLEESKLIERKANKER
IS EEN WERKELIJKHEID
AAN HET WORDEN!"**

"Het is zo mooi om te zien hoe het onderzoek en de resultaten daarvan zich steeds verder ontwikkelen. Zo maakt de dendritische celtherapie echt een verschil, mensen zijn er nog. Overleven met alvleesklierkanker is een werkelijkheid aan het worden!"

Directeur Stichting Overleven met Alvleesklierkanker
- Sjoerd Zwanenburg -

BIJLAGEN



JAARREKENING

Jaarrekening
Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Leiden

Jaarrekening
Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Leiden

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2022 (na bestemming van het saldo)

	31 december 2022		31 december 2021	
	€	€	€	€
ACTIVA				
VASTE ACTIVA				
Materiële vaste activa (1)				
Apparatuur	124.839		223.087	
Inventaris	1.711		3.195	
		126.550		226.282
Financiële vaste activa (2)				
Overige vorderingen		750.000		750.000
VLOTTENDE ACTIVA				
Vorraden (3)	18.525		9.750	
Vorderingen (4)	452.169		383.559	
Liquide middelen (5)	5.360.588		5.451.290	
Som der vlottende activa		5.831.282		5.844.599
Totaal activa		<u>6.707.832</u>		<u>6.820.881</u>

PASSIVA

	31 december 2022		31 december 2021	
	€	€	€	€
RESERVES EN FONDSSEN (6)				
Continuïteitsreserve	1.120.558		1.145.888	
Overige reserves	1.503.217		958.649	
Bestemmingsfonds	1.277.618		1.299.000	
		3.901.393		3.403.537
KORTLOPENDE SCHULDEN (7)				
Crediteuren	295.390		282.238	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	1.237		6.796	
Overige schulden en overlopende passiva	2.509.812		3.128.310	
		2.806.439		3.417.344
Totaal passiva		<u>6.707.832</u>		<u>6.820.881</u>



2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2022

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	(8) 883.077	600.000	2.095.575
Baten van bedrijfsleven	(9) 482.528	1.100.000	1.182.167
Baten van loterijorganisaties	(10) 21.622	0	8.601
Baten van andere organisaties zonder winststreven	(11) 1.560.615	800.000	563.275
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	(12) 19.296	0	63.244
Som der baten	2.967.138	2.500.000	3.912.862
Lasten			
Besteed aan de doelstellingen			
Onderzoek	(13) 1.705.007	0	871.601
Voorlichting en bewustmaking	(14) 135.747	62.000	163.304
	1.840.754	62.000	1.034.905
Wervingskosten			
Lasten fondsverwerving	(15) 401.027	175.500	533.026
Kosten van beheer en administratie			
Personeelslasten	141.216	378.660	143.856
Afschrijvingen	(16) 1.484	0	1.537
Huisvestingslasten	(17) 8.054	14.176	6.079
Kantoorlasten	(18) 29.034	34.803	31.830
Autolasten	(19) 6.573	15.950	6.438
Algemene lasten	(20) 23.904	49.000	42.205
Diverse baten en lasten	0	0	(1.046)
	210.265	492.589	230.899
Saldo voor financiële baten en lasten	515.092	1.769.911	2.114.032
Rentelasten en soortgelijke lasten	(21) (17.236)	(20.000)	(24.114)
Stichtingsresultaat voor belastingen	497.856	1.749.911	2.089.918
Mutatie bestemmingsfondsen	525.382	0	0
Saldo	1.023.238	1.749.911	2.089.918

Resultaatbestemming

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
Continuïteitsreserve	(25.330)	0	550.597
Overige reserves	544.568	1.749.911	240.321
Bestemmingsfonds	504.000	0	1.299.000
	1.023.238	1.749.911	2.089.918



3 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

ALGEMEEN

Doel

De stichting heeft ten doel:

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

Schattingen, aannames en veronderstellingen

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

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

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

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

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

Vergelijking met voorgaand jaar

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

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Materiële vaste activa

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

Financiële vaste activa

Vorderingen op deelnemingen

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

Voorraden

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

Vorderingen

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

Liquide middelen

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

Reserves en fondsen

Continuïteitsreserve

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

Bestemmingsfondsen

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



GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Algemeen

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

Baten van particulieren

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

Baten van bedrijfsleven

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

Baten van loterijorganisaties

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

Baten van andere organisaties zonder winststreven

Dit betreft baten van organisaties zonder winststreven.

Verdeling lasten naar bestemming

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

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

De uitvoeringskosten van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker bestaan uit:

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

De uitvoeringskosten worden verdeeld over de eerder genoemde hoofdactiviteiten:

Financiering van onderzoek

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

Voorlichting en bewustmaking

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

Fondsenwerving

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

Beheer en administratie

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

De personeels-, huisvestings- en autolasten worden toegerekend aan de hoofdactiviteiten op basis van urenverantwoordingen per werknemer per activiteit. Deze urenverantwoording wordt op maandbasis geadmistreerd door de werknemers.

Bestedingen doelstellingen

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

Afschrijvingen

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

Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten

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



4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2022

ACTIVA

VASTE ACTIVA

1. Materiële vaste activa

	Apparatuur	Inventaris	Totaal
	€	€	€
<i>Boekwaarde per 1 januari 2022</i>			
Aanschaffingswaarde	491.241	7.686	498.927
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	(268.154)	(4.491)	(272.645)
	<u>223.087</u>	<u>3.195</u>	<u>226.282</u>
<i>Mutaties</i>			
Afschrijvingen	(98.248)	(1.484)	(99.732)
<i>Boekwaarde per 31 december 2022</i>			
Aanschaffingswaarde	491.241	7.686	498.927
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	(366.402)	(5.975)	(372.377)
	<u>124.839</u>	<u>1.711</u>	<u>126.550</u>
<i>Afschrijvingspercentages</i>			
			%
Apparatuur			20
Inventaris			20

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

2. Financiële vaste activa

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
Overige vorderingen		
Financiering Erasmus MC	<u>750.000</u>	<u>750.000</u>

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

VLOTTENDE ACTIVA

3. Voorraden

Gereed product en handelsgoederen	<u>18.525</u>	<u>9.750</u>
-----------------------------------	---------------	--------------

4. Vorderingen

Debiteuren

Debiteuren	<u>17.250</u>	<u>20.544</u>
------------	---------------	---------------

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	<u>11.650</u>	<u>24.175</u>
----------------	---------------	---------------

Overlopende activa

Contributies en abonnementen	7.960	7.411
Te ontvangen creditfacturen	11.628	0
Waarborgsommen	3.147	3.090
Voorschotten onderzoekslasten	376	19.021
Nog te ontvangen donaties	400.158	309.318
	<u>423.269</u>	<u>338.840</u>

5. Liquide middelen

ABN AMRO Bank N.V.	2.036.464	2.024.144
ING Bank N.V.	3.324.124	3.427.146
	<u>5.360.588</u>	<u>5.451.290</u>



PASSIVA

6. RESERVES EN FONDSEN

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
Continuïteitsreserve	1.120.558	1.145.888
Overige reserves	1.503.217	958.649
Bestemmingsfonds	1.277.618	1.299.000
	<u>3.901.393</u>	<u>3.403.537</u>
	2022	2021
	€	€

Continuïteitsreserve

Stand per 1 januari	1.145.888	595.291
Resultaatbestemming	(25.330)	550.597
Stand per 31 december	<u>1.120.558</u>	<u>1.145.888</u>

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

Overige reserves

Stand per 1 januari	958.649	718.328
Resultaatbestemming boekjaar	544.568	240.321
Stand per 31 december	<u>1.503.217</u>	<u>958.649</u>

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€

Bestemmingsfonds

Bestemmingsfonds Strati-VIR	900.000	900.000
Bestemmingsfonds Dendritische celtherapie	0	149.000
Bestemmingsfonds project 22.03	0	200.000
Bestemmingsfonds Adenovirus	77.618	50.000
Bestemmingsfonds Preopanc - 5	300.000	0
	<u>1.277.618</u>	<u>1.299.000</u>

Bestemmingsfonds Strati-VIR

Stand per 1 januari	900.000	0
Resultaatbestemming	0	900.000
Stand per 31 december	<u>900.000</u>	<u>900.000</u>

Bestemmingsfonds Dendritische celtherapie

	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
Stand per 1 januari	149.000	0
Onttrekking	(298.000)	0
Resultaatbestemming	149.000	149.000
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>149.000</u>

Bestemmingsfonds project 22.03

Stand per 1 januari	200.000	0
Onttrekking	(200.000)	0
Resultaatbestemming	0	200.000
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>200.000</u>

Bestemmingsfonds Adenovirus

Stand per 1 januari	50.000	0
Onttrekking	(27.382)	0
Resultaatbestemming	55.000	50.000
Stand per 31 december	<u>77.618</u>	<u>50.000</u>

Bestemmingsfonds Preopanc - 5

Stand per 1 januari	0	0
Resultaatbestemming	300.000	0
Stand per 31 december	<u>300.000</u>	<u>0</u>

7. KORTLOPENDE SCHULDEN

Crediteuren

Crediteuren	<u>295.390</u>	<u>282.238</u>
-------------	----------------	----------------

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Loonheffing	<u>1.237</u>	<u>6.796</u>
-------------	--------------	--------------



	31-12-2022	31-12-2021
	€	€
Overlopende passiva		
Vakantiegeld	4.475	6.316
Accountantskosten	9.600	9.000
Nettoloon	3.126	0
Vooruitgefactureerde bedragen	1.500	2.000
Nog te betalen bedragen	163.606	290.421
Gereserveerd voor onderzoek project 16.01 (2019 - 2021)	0	225.000
Gereserveerd voor onderzoek project 17.03 (2017 - 2021)	0	121.000
Gereserveerd voor onderzoek project 17.06 (2019 - 2021)	2.009	2.009
Gereserveerd voor onderzoek project 17.07 (2019 - 2022)	25.000	75.000
Gereserveerd voor onderzoek project 18.01 (2018 - 2020)	0	3.732
Gereserveerd voor onderzoek project 19.02 (2019 - 2023)	0	1.765
Gereserveerd voor onderzoek project 19.03 (2019 - 2022)	0	4.204
Gereserveerd voor onderzoek project 19.04 (2019 - 2023)	0	19.001
Gereserveerd voor onderzoek project 19.08 (2019 - 2023)	0	65.713
Gereserveerd voor onderzoek project 19.09 (2019 - 2023)	37.091	94.279
Gereserveerd voor onderzoek project 21.01 (2021 - 2023)	95.000	95.000
Gereserveerd voor onderzoek project 21.02 (2022 - 2026)	113.134	167.045
Gereserveerd voor onderzoek project 22.01 (2022 - 2025)	126.076	0
Gereserveerd voor onderzoek project 22.02 (2022 - 2024)	255.389	0
Gereserveerd voor onderzoek project 22.03 (2022 - 2023)	163.416	0
Gereserveerd voor project ATMP (2019 - 2023)	1.647.846	1.647.846
Gereserveerd voor project STRATI-VIR (2019 - 2023)	25.063	456.914
Vordering op / betaald voorschot aan EMC	(163.014)	(163.014)
Overige overlopende passiva	495	5.079
	<u>2.509.812</u>	<u>3.128.310</u>

NIET IN DE BALANS OPGENOMEN VERPLICHTINGEN

Meerjarige financiële verplichtingen

Leasing

De resterende verplichtingen uit hoofde van met derden aangegane leaseovereenkomsten met betrekking tot vervoermiddelen bedragen in totaal € 25.266. Hiervan vervalt na 1 jaar € 10.838.

5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2022

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
8. Baten van particulieren			
Donaties en giften	591.974	300.000	2.095.575
Nalatenschappen	291.103	300.000	0
	<u>883.077</u>	<u>600.000</u>	<u>2.095.575</u>
9. Baten van bedrijfsleven			
Donaties bedrijfsleven	482.528	1.100.000	1.182.167
10. Baten van loterijorganisaties			
Bijdragen uit nationale loterijen	21.622	0	8.601
11. Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Baten van andere organisaties zonder winststreven	1.560.615	800.000	563.275
12. Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten			
Webshop	8.775	0	(1.082)
Evenementen	10.521	0	64.326
	<u>19.296</u>	<u>0</u>	<u>63.244</u>
13. Onderzoek			
Inhuur onderzoeksartsen	1.058.823	0	761.289
Onderzoeksbijdragen	350.000	0	0
Onderzoeksinstallaties en materialen	296.184	0	110.312
	<u>1.705.007</u>	<u>0</u>	<u>871.601</u>

De omzet uit hoofde van de verkopen vanuit de webshop bedraagt over 2022 nihil (2021 € nihil). De kostprijs van de verkopen bedraagt over 2022 nihil (2021 € nihil). De last over 2022 ziet geheel op de voorraadmutatie gedurende het jaar.

Besteed aan de doelstellingen

Het percentage besteed aan doelstelling ten opzichte van het totaal van de lasten bedraagt over 2022 75,1 % (2021 57,5%, 2020 49,2%). Gemiddeld over de afgelopen 3 jaar bedraagt het percentage 64,8%. Dit percentage ligt licht onder de norm van 70% zoals gevraagd door het CBF.



Jaarrekening
Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Leiden

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
14. Voorlichting en bewustmaking			
Publiciteits- en communicatiekosten	55.899	62.000	81.594
Personeelskosten	72.473	0	75.180
Autokosten	3.374	0	3.372
Huisvestingslasten	4.001	0	3.158
	<u>135.747</u>	<u>62.000</u>	<u>163.304</u>

15. 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 13,5% van de totaal verworven baten in het boekjaar (2021: 13,6%). Het percentage van de lasten fondsverwerving ten opzichte van de totale bestedingen bedraagt 16,4% (2021 29,6%).

Personeelsleden

Bij de stichting waren in 2022 gemiddeld 3 personeelsleden werkzaam (2021: 3).

16. Afschrijvingen

Afschrijvingen materiële vaste activa

Inventaris	1.484	0	1.537
------------	-------	---	-------

Overige bedrijfslasten

17. Huisvestingslasten

Huur onroerende zaak	7.798	14.176	6.029
Overige huisvestingslasten	256	0	50
	<u>8.054</u>	<u>14.176</u>	<u>6.079</u>

18. Kantoorlasten

Kantoorbehoeften	10.760	7.500	6.071
Automatiseringslasten	1.541	3.000	5.056
Telefoon	124	600	508
Porti	1.951	2.000	1.992
Contributies en abonnementen	14.658	21.703	17.893
Kleine aanschaffingen	0	0	310
	<u>29.034</u>	<u>34.803</u>	<u>31.830</u>

19. Autolasten

Brandstoffen	932	1.500	755
Leaselasten	5.416	14.250	5.456
Boetes	26	0	58
Overige autolasten	199	200	169
	<u>6.573</u>	<u>15.950</u>	<u>6.438</u>

Jaarrekening
Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Leiden

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
20. Algemene lasten			
Accountantslasten	10.280	9.000	13.706
Administratielasten	5.272	8.000	10.801
Advieslasten	0	5.000	5.682
Verzekeringen	1.526	1.600	1.191
Bankkosten	3.386	3.400	3.990
Overige algemene lasten	3.440	22.000	6.835
	<u>23.904</u>	<u>49.000</u>	<u>42.205</u>

Financiële baten en lasten

21. Rentelasten en soortgelijke lasten

Rente rekening-courant bank	(17.236)	(20.000)	(24.114)
-----------------------------	----------	----------	----------



Ondertekening Bestuur en Raad van Toezicht voor akkoord

Leiden, 26 juni 2023

M. Hoekstra - van der Deen, voorzitter

M. Schmidt, secretaris

R. Vismans, lid

S.A. Boonstra, lid

S. Kranendijk, lid

S.M. Zwanenburg, bestuurder

R.J.M. Vehmeijer, bestuurder

Jaarrekening
Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Leiden

6. VERDELING VAN DE LASTEN NAAR BESTEMMING

Lasten	Onderzoek	Voorlichting en bewustmaking	Eigen fondsenwerving	Beheer en administratie	Realisatie 2022	Realisatie 2021
Financiering van onderzoek	1.058.823	0	0	0	1.058.823	761.289
Onderzoek bijdrage	350.000	0	0	0	350.000	110.312
Lasten onderzoeksinstallaties	296.184	0	0	0	296.184	387.311
Lasten evenementen	0	0	257.526	0	257.526	88.627
Publiciteits- en communicatielasten	0	55.899	2.097	0	57.996	4.978
Lasten webshop	0	0	3.724	0	3.724	88.627
Salarissen	0	29.229	50.397	56.952	136.578	145.605
Sociale lasten	0	4.433	7.643	8.637	20.713	24.148
Inhuur derden	0	32.197	60.691	68.584	161.472	157.810
Overige personeelslasten	0	6.614	6.232	7.043	19.889	14.492
Afschrijvingen	0	0	0	1.484	1.484	1.537
Huisvestingslasten	0	4.001	6.900	8.054	18.955	14.404
Kantoorlasten	0	0	0	29.034	29.034	31.730
Autolasten	0	3.374	5.817	6.573	15.764	15.328
Algemene lasten	0	0	0	23.904	23.904	42.205
Diverse baten en lasten	0	0	0	0	0	(1.046)
	1.705.007	135.747	401.027	210.265	2.452.046	1.798.830



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

Aan: het bestuur van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022**Ons oordeel**

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2022 van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker te Leiden gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van de reserves van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker per 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de winst-en-verliesrekening over 2022;
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

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

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

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- het bestuursverslag;
- 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.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening**Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening**

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

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

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



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

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

Was getekend, Rotterdam, 26 juni 2023

Borrie Accountants B.V.

J. Kraak RA

1. BEZOLDIGING DIRECTIE EN BESTUUR

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

Naam	S.M. Zwanenburg	R.J.M. Vehmeijer
Functie	Bestuurder - directeur	Bestuurder - penningmeester
Dienstverband		
Looptijd	Onbepaalde tijd	Onbepaalde tijd
Uren p.w.	40 uur	16 uur
Parttime percentage	100%	40%
Periode	01-01-2022 t/m 31-12-2022	01-01-2022 t/m 31-12-2022
Bezoldiging		
Brutoloon/salaris	€ 73.470	€ 0
Vakantiegeld	€ 5.595	€ 0
Eindejaarsuitkering, 13de /14de mnd	€ 0	€ 0
Totaal *	€ 79.065	€ 0
Belastbare		
vergoedingen/bijtellings	€ 9.619	€ 0
Pensioenlasten (wg deel)	€ 0	€ 0
Overige beloningen op termijn	€ 0	€ 0
Vergoeding dienstverlening	€ 0	€ 41.491
Totaal	€ 9.619	€ 41.491
Totaal 2022:	€ 88.684	€ 41.491
Totaal 2021:	€ 79.301	€ 4.500

* Het salaris van het bestuur wordt getoetst aan de hand van de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties zoals opgesteld door de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Op grond van deze richtlijn is de functie van de directeur binnen Stichting Overleven met Alvleesklierkanker ingedeeld in categorie E, met een maximaal jaarinkomen van € 92.521. De functie van penningmeester is ingedeeld in categorie D, met een maximaal totale bezoldiging, gecorrigeerd naar het parttimepercentage, van € 41.491.

Leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen bezoldiging en zijn vrijwillig bestuurslid.



NEVENFUNCTIES

Directie

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

Bestuur

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

Raad van toezicht

Miriam Hoekstra - Van der Deen Voorzitter	(neven)functies	Voorzitter RvT Woonstad Rotterdam Lid RvT SKVR Voorzitter raad van commissarissen IMG-Intermax Group
dhr. R. (Rob) A.M. Vismans Bestuurslid	(neven)functies	Managing Director Gerechtsdeurwaarderskantoor R.A.M. Vismans B.V. DGA Jasper Holding B.V.
drs. S. (Sytso) A. Boonstra Bestuurslid	(neven)functies	Directeur Elreto B.V. Partner PwC Bestuurslid PwC Business Solutions Holding (NL) B.V. Bestuurslid PwC Digital Technology Services B.V. Bestuurslid Stichting Price Waterhouse Beheer
drs. S. (Stef) G.H. Kranendijk Bestuurslid	(neven)functies	CEO Qorium BV Senior Advisor SYSTEMIQ Ltd. Chairman Solar Polar Ltd. Member of the Board Tribes Holding BV Bestuurslid Het Concertgebouw Fonds Bestuurslid Ubbo Emmius Fonds Rijksuniversiteit Groningen Bestuurslid Stichting Connect by Music
Martine Schmidt Bestuurslid	(neven)functies	Legal Examining Officer De Nederlandsche Bank N.V.

Wetenschappelijke Advies Raad

Prof. Dr. A. (Ada) M. Kruisbeek Voorzitter	(neven)functies	Emer. Professor Immunologie VU Voorzitter Scientific Advisory Board Mendus AB Redacteur diverse tijdschriften over immunotherapie van kanker
Prof. dr. H. (Hanneke) Wilmink Lid	(neven)functies	Internist-oncoloog AMC Lid bestuur Dutch Pancreatic Cancer Group
Prof. dr. S. H. (Sjoerd) van der Burg Lid	(neven)functies	Hoogleraar Immunotherapie van solide tumoren, in het bijzonder immunomonitoring Hoofd van het laboratorium Medische Oncologie in het LUMC, Leiden Adviseur Alligator Bioscience AB, Lund, Zweden Lid strategische adviesraad PCI Biotech, Oslo, Noorwegen Lid strategische adviesraad Aglaia Adviseur CHDR Innovation Services Lid strategische adviesraad ISA Pharmaceuticals Lid wetenschappelijke adviesraad DCprime/Mendus Bestuurslid Maurits en Anna de Kock Stichting Lid wetenschappelijke adviesraad van het Australian Cancer Research Foundation Redacteur Basic Tumor Immunology for <i>Journal for ImmunoTherapy of Cancer</i> Interim plaatsvervangend hoofdredacteur <i>Journal for ImmunoTherapy of Cancer</i>
Prof. dr. T. (Tanja) de Gruij Lid	(neven)functies	Hoogleraar Translationele Tumor Immunologie, Amsterdam UMC Lid en oprichter van de wetenschappelijke adviesraad LAVA Therapeutics Lid wetenschappelijke adviesraad Mendus Wetenschappelijk adviseur GE Health Sectieredacteur Clinical and Experimental Immunology Redacteur Journal for the Immunotherapy of Cancer Redacteur Cancer Immunology Research Redacteur Cancers Internationaal lid Society for the Immunotherapy of Cancer (SITC) Lid commissie garantstellingen Melanoma Research Alliance Lid beoordelingscommissie fellowshipprijs SITC
dr. E. (Evert) Rijntjes Lid	(neven)functies	Gepensioneerd KNO-arts 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)





WHEN WE
SUPPORT
EACH OTHER



WE WILL
ACHIEVE
MORE



STICHTING OVERLEVEN MET ALVLEESKLIERKANKER

Bargelaan 200
2333 CW Leiden

Telefoon: 071 - 760 16 20

Website: www.supportcasper.nl

E-mail: info@supportcasper.nl

Bank: NL82 INGB 0000 0420 00

KvK: 64583325

ANBI: 855730109



VOOR BAANBREKEND ONDERZOEK TEGEN ALVLEESKLIERKANKER