

Bestuursverslag 2022
Stichting Vrienden van Hederik
Amsterdam

Missie
Tumor  **onbekend**

Boekjaar: 1 januari 2021 – 31 december 2022

¹ MB

Inhoudsopgave

Voorwoord van de voorzitter.....	3
Algemene gegevens van de stichting.....	5
Profiel van de stichting.....	7
Verslag van het bestuur	
Verslag van activiteiten.....	8
Een blik op de toekomst.....	12
Bijlagen	
Jaarrekening 2022	
Begroting 2023	

Voorwoord van de voorzitter

In 2022 heeft Stichting Vrienden van Hederik (Missie Tumor Onbekend) met haar activiteiten voortgeborduurd op het werk wat we in de eerste jaren van het bestaan van de Stichting, 2020 en 2021 respectievelijk, hebben kunnen initiëren en realiseren. In dit verslag leest u welke resultaten we hebben behaald en op welke weg wij onze missie willen voortzetten.

In januari 2022 werd het landelijke PTO-zorgpad gelanceerd door de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NMVO) en Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP) in samenwerking met Missie Tumor Onbekend, IKNL, Hartwig Medical Foundation, Zorgverzekeraars Nederland en NFK. Dit zorgpad was een direct gevolg vanuit de medisch specialistische zorg op de vergoeding voor de Whole Genome Sequencing diagnostiek waar de Stichting in 2021 zo hard voor gewerkt had. Het zorgpad heeft als doel de benodigde diagnostische onderzoeken te standaardiseren en de doorlooptijd van het diagnostisch traject tot maximaal 6 weken te verkorten. Ook de toegankelijkheid van benodigde geavanceerde moleculaire diagnostiek voor alle PTO-patiënten in Nederland, ongeacht het ziekenhuis waar de patiënt voor het eerst wordt onderzocht, is een belangrijke doelstelling. De Stichting is en blijft een belangrijke stakeholder in het landelijke zorgpad om ervoor te zorgen dat de zorg in diverse behandelcentra in Nederland in lijn met het zorgpad wordt uitgevoerd en dat nieuw onderzoek bijdraagt aan het optimaliseren van het zorgpad.

Een andere belangrijke activiteit dit jaar, en ook meteen een gevolg van het inrichten van het landelijke zorgpad alsmede de gewonnen bewustwording over de diagnose Primaire Tumor Onbekend in de samenleving, betrof het PTO patient journey proejct. Voor het eerst wat het mogelijk om op een gestructureerde manier een uitvraag te doen aan patiënten en naasten over hun beleving met PTO. Welke stappen in het zorgtraject ervaren ze wel of niet en welke emoties voelden ze daarbij, en wat voor invloed heeft dat op hun zorgtraject? Omdat we dit project ook in samenwerking met zorgverleners realiseerden, was dit een mooi moment om tot terugkoppeling over te gaan, en om ook ervaringen tussen zorggebruikers en -verleners uit te wisselen, en om daadwerkelijk het zorgpad in ontwikkeling te informeren welke zaken beter zouden kunnen, bijvoorbeeld het aanstellen van verpleegkundigen die patiënten en naasten bijstaan in het traject rond (palliatieve) zorg.

Door de komst van het zorgpad stonden veel van onze advocacy en awareness activiteiten in het kader van het ondersteunen van de uitrol van dit traject. Inmiddels zijn er acht "PTO-poli's/expertisecentra in Nederlandse ziekenhuizen gevormd en is een belangrijk doel van de Stichting om met deze centra blijvend te kijken wat er beter kan omtrent zorglevering en nieuw onderzoek. Als Stichting werken we hard aan de bekendheid van deze poli's bij onze achterban van patiënten en naasten, zodat zij allen toegang hebben tot kwalitatief hoogstaande zorg. Ook is de update van de klinische richtlijn PTO in het najaar van 2022 gestart, en is de voorzitter van Stichting Vrienden van Hederik daarbij betrokken.

De Stichting heeft blijvend als doel om de diagnose PTO de wereld uit te helpen en daarom hebben we het afgelopen jaar ook actief bijgedragen aan het initiëren en ondersteunen van nieuw wetenschappelijk onderzoek bij PTO. In December van dit jaar ontvingen we het bericht dat KWF Kankerbestrijding een klinische studie naar de inzet van een nieuwe PET-CT tracer ([18F]F-FAPI PET/CT) om de primaire tumor op te sporen. In 2023 gaat deze eerste volledig

Nederlandse klinische studie van start en wij zien het als een mijlpaal dat door onze inzet dit nu ook mogelijk is.

Voor 2023 staat naast de start van deze klinische studie ook de internationale samenwerking van de stichting met andere PTO organisaties op het programma, als mede de ontwikkeling van een e-learning voor verpleegkundigen, en de totstandkoming van een landelijke database van alle patiënten met een PTO in Nederland om zo toekomstig onderzoek te bewerkstelligen.

Het rest mij om via deze weg onze donoren en sponsors hartelijk bedanken en wij hopen dat zij ons in het komende jaar ook weer tot steun kunnen zijn.

Warnyta Minnaard

23 april 2023

Algemene gegevens van de stichting

Statutaire naam:

Stichting Vrienden van Hederik

Ook genoemd:

Missie Tumor Onbekend

Adres en statutaire zetel van de stichting:

Fannius Scholtenstraat 69H

1051 EV Amsterdam

Nederland

KvK nummer:

78057272

RSIN nummer:

861248892

ANBI-status:

Toegekend per 15 mei 2020

Bestuursleden:

Warnyta Alexandra Minnaard – voorzitter

Stijn Nathan Bartelink – secretaris

Frank Pieter Harmen Hamming – penningmeester

De bestuurders ontvangen geen bezoldiging voor de door hen in hun functie van bestuurder voor de Stichting verrichte werkzaamheden. De Stichting heeft geen werknemers.

Keurmerken:

- CBF Keurmerk
- Opgenomen in de database van het Kenniscentrum voor Filantropie

Website:

www.missietumoronbekend.nl/info

Contactgegevens:

info@vriendenvanhederik.nl

warnyta@missietumoronbekend.nl

Profiel van de Stichting

Stichting Vrienden van Hederik is op 15 mei 2020 opgericht met het ambitieuze doel om de diagnose en ziekte van uitzaaiingen van een onbekende primaire tumor te bestrijden. In het bijzonder zet de Stichting zich in voor het bevorderen van betere zorg en hogere kwaliteit van leven voor deze patiëntengroep, alsmede het onderzoeken van hoe een grotere overlevingskans en lagere incidentie bereikt kan worden.

De Stichting kan hiertoe de volgende werkzaamheden benutten:

- a. Het bevorderen van draagvlak in de maatschappij op het gebied van de bestrijding van ziekten met een onbekende primaire tumor
- b. Het aantrekken van middelen, alsmede het beheren en besteden van gelden welke aan de stichting zijn geschonken
- c. Financiële steun te verlenen aan personen, rechtspersonen, instellingen en organisaties in binnen- en buitenland, die zich bezighouden met de bestrijding van ziekten met een onbekende primaire tumor

De inkomsten van de Stichting zijn dit boekjaar voortgekomen uit subsidies, giften en sponsoring. De Stichting kan ook erfstellingen en legaten ontvangen, alsmede inkomsten uit de activiteiten van de Stichting; echter zijn die niet gerealiseerd in het eerste boekjaar.

De Stichting kan haar inkomsten conform het beleidsplan aan verschillende soorten projecten en initiatieven besteden:

- a. Het bevorderen van draagvlak in de maatschappij (zowel in Nederland, als op Europese en wereldwijde schaal) op het gebied van bestrijding van PTO
- b. Het ondersteunen van PTO patiënten, hun naasten & nabestaanden door meer informatie, steun en betere begeleiding in het zorgtraject en na afloop daarvan
- c. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van (wetenschappelijk) onderzoek naar betere innovatievere diagnostieke middelen voor het detecteren van PTO
- d. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van (wetenschappelijk) onderzoek naar betere innovatievere behandelingen (bijvoorbeeld medicijnen) voor het bestrijden van een PTO
- e. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van projecten die de beschikbare (palliatieve) zorg en steun ten behoeve van PTO-patiënten kan verbeteren
- f. Het eraan bijdragen dat innovaties op het gebied van het beter diagnosticeren, behandelen of zorgen voor mensen met een PTO worden opgenomen in landelijke en regionale zorgpaden en (klinische) richtlijnen
- g. Het faciliteren van projecten die het gedachtegoed van Hederik de Vries in ere houden

Verslag van activiteiten

In het verslag van activiteiten gaat het bestuur dieper in op de activiteiten die door de Stichting het afgelopen boekjaar zijn ontplooid. De activiteiten worden verdeeld in vijf categorieën die de Stichting gebruikt om een duidelijke structuur en overzicht in haar werkzaamheden aan te brengen. De activiteiten van de Stichting zijn in samenwerking met Stichting Sterren binnen het samenwerkingsverband Missie Tumor Onbekend uitgedacht en gerealiseerd.

1. Stakeholder management

Intensifiëring van relatie met landelijke stakeholders

De door de stichting opgebouwde bestaande relaties met vrijwel alle oncologische stakeholders in Nederland die zich bezighouden met PTO, zijn het afgelopen jaar stabiel gehouden of uitgebreid. Door de toegenomen bekendheid van PTO alsmede Missie Tumor Onbekend lukt het ons om met nieuwe stakeholders in contact te komen, of komen ze soms direct bij ons uit zodra het over PTO gaat.

Deelname in CUPP-NL

In Juni 2021 is het Cancer of Unknown Primary Platform Netherlands (CUPP-NL) opgericht door IKNL. Het doel van CUPP-NL is om als expertplatform te fungeren, om de kwaliteit van zorg, onder andere bestaande uit een éénduidig diagnostiek-, behandel-, en zorgbeleid, te bevorderen voor mensen met de verdenking op dan wel een (voorlopige) diagnose PTO. Alsmede het maatschappelijk bewust zijn te vergroten ten aanzien van deze diagnose. De Stichting heeft als vertegenwoordiger van Missie Tumor Onbekend een bestuurder afgevaardigd om het patiëntenperspectief te waarborgen en probeert in de toekomst om enkele projecten in samenwerking uit te voeren. Binnen CUPP-NL worden perspectieven van medisch specialisten, onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers samengebracht.

Internationale PTO campagneweek "World CUP Awareness Week"

In samenwerking met de Ierse PTO-patiëntenorganisatie SJK Foundation heeft de Stichting in de week van 19 september de tweede editie van de "World CUP Awareness Week" georganiseerd. Gedurende de week waren er 3 webinars waar internationale medisch specialisten, verpleegkundigen en onderzoekers vertelden over de laatste ontwikkelingen op het gebied van PTO. Dit jaar was er speciale aandacht voor de psychosociale oncologie, hoe kunnen PTO-patiënten en hun naasten omgaan met de diagnose en wat voor hulp kunnen gespecialiseerde verpleegkundigen bieden? Ook konden patiënten ook vragen stellen en konden we dit jaar dus meer het patiëntenperspectief waarborgen. De webinars werden ondersteunt door de internationale informatiewebsite (www.worldcupawareness.org) en een campagne op social media. Het doel was om internationaal meer aandacht te vragen voor PTO in het kader van de ontwikkelingen rond precisie-oncologie.

2. Ondersteunen en informeren van patiënten, naasten en nabestaanden

PTO patient journey project

In 2022 hebben we het patient journey traject afgerond waar we in het vierde kwartaal van 2021 mee zijn begonnen. Het doel van dit project was om de ervaringen van patiënten, naasten en nabestaanden enerzijds en de ervaringen van zorgverleners actief betrokken bij de PTO-zorg anderzijds te onderzoeken. Welke emoties worden ervaren rond deze diagnose, wat voor zorg is ontvangen of welke steun hebben ze bijvoorbeeld gemist? In totaal zijn er 5 patiënten en 7 naasten geïnterviewd om hun ervaring met de diagnose PTO op te tekenen, en hebben we 15 zorgverleners (van oncologen tot verpleegkundigen) middels focusgroepen geïnterviewd. De eindrapportage is opgeleverd en aangeboden aan CUPP-NL, de betrokken specialisten in het landelijke zorgpad en de farmaceutische sponsors. In 2023 zal de Stichting samen met Stichting Sterren een bijeenkomst organiseren speciaal voor patiënten en naasten om hen ook van terugkoppeling en informatie te voorzien.

Ontwikkelen van informatiemateriaal voor patiënten

Ook dit jaar hebben we de informatiefolder ontwikkeld samen met Stichting Sterren in diverse Nederlandse ziekenhuizen verspreid. Ook hebben we Stichting Sterren kunnen ondersteunen in het ontwikkelen van enkele nieuwe patiëntenverhalen voor op de website: [Patiëntenverhalen | Missie Tumor Onbekend](#). Ook hebben enkele patiënten en vrijwilligers van Missie Tumor Onbekend zich bereid gevonden om hun ervaring met PTO te delen in interviews voor diverse media, waaronder: Linda.nl en RTL Nieuws.

Opzetten van lotgenotencontact

In samenwerking met Kanker.nl is ook dit jaar de besloten digitale gespreksgroep onderhouden, om zo lotgenotencontact voor patiënten, naasten en nabestaanden te bieden. Voorzitter W.A. Minnaard is actief als moderator binnen deze gespreksgroep. Daarnaast benaderen patiënten of naasten Missie Tumor Onbekend ook per mail of telefoon. In samenwerking met Stichting Sterren onderhouden we op deze manieren contact met onze achterban.

3. Bewustwording over PTO verhogen

Gebruiken van het PTO campagnefilmje

Het voor de landelijke campagne van oktober-november 2021 gemaakte filmje over PTO hebben we dit jaar ook kunnen inzetten bij diverse awareness en presentatie activiteiten. Ook werd het campagnefilmje tussen 20 en 30 oktober getoond op reclamemasten langs enkele snelwegen in Nederland.

Presentatie op ESMO 2022

Een mijlpaal was het bezoek van voorzitter W.A. Minnaard op de ESMO 2022. Zij was uitgenodigd als spreker op een symposium van Roche op dit grootste Europese oncologiecongres. Het doel van de presentatie was om te vertellen welke lessen er tot nu toe

geleerd kunnen worden uit de realisatie van een vergoeding voor moleculaire diagnostiek bij PTO in Nederland. Ook konden we het belang van wetenschappelijk onderzoek naar PTO helpen onderstrepen, alsmede konden we op dit congres onze bestaande maar ook nieuwe internationale contacten aanhalen.

Presentatie bij diverse industriepartijen

Ook heeft de Stichting diverse presentaties kunnen houden bij industriepartijen om hen te informeren over het zorgpad en welke ontwikkelingen voor PTO-patiënten van belang kunnen zijn.

4. Verbetering van diagnostiek bij PTO

Goedkeuring subsidie voor een eerste multi-center clinical trial naar effectiviteit FAPI PET-CT tracer

De Stichting heeft in 2022 samengewerkt met het IKNL, Isala Zwolle, Erasmus MC, NoordWest ziekenhuis, Antoni van Leeuwenhoek/NKI, Radboud UMC, UMC Groningen en Maastricht UMC aan de ontwikkeling van een klinische studie naar de effectiviteit van de FAPI PET-CT tracer bij patiënten met (een vermoeden tot) PTO. FAPI is een eiwit gekoppeld aan een radioactief stofje, dat gebruikt kan worden voor het opsporen van de primaire tumor bij patiënten waarbij deze onbekend is. Door middel van deze tracer kan de aanwezigheid van een bepaald eiwit dat specifiek op de cellen van het bindweefsel van een tumor zit in beeld worden gebracht met een PET-scan. Het eiwit op de bloedvaten heet FAP, de tracer die dit eiwit kan opsporen heet "fluor-18 FAPI". Deze tracer wordt al succesvol gebruikt voor het opsporen van verschillende tumoren. Het onderzoeksconsortium wil het effect bij PTO onderzoeken. De Stichting is namens Missie Tumor Onbekend betrokken bij het consortium en zal patiënten informeren over de studie, wanneer deze kan starten. Het consortium heeft hiertoe een aanvraag bij KWF ingediend, die in december 2022 is gehonoreerd. Dat betekent dat deze eerste Nederlandse multi-center klinische studie in 2023 van start kan gaan.

Internationale multi-stakeholder publicatie over nieuwe klinische trial designs in het personalized oncology tijdperk

Onze voorzitter W.A. Minnaard is gevraagd om als coauteur mee te werken binnen een internationaal consortium van experts over de noodzaak van nieuwe klinische studie design om daadwerkelijk personalized oncology mogelijk te maken. De publicatie is geïnitieerd door Roche en onder andere de hoofdonderzoeker van de CUPISCO-trial is ook auteur. Voor PTO-patiënten zijn persoonlijke behandelingen (op basis van gevonden DNA-afwijkingen door inzet van moleculaire diagnostiek) een kans op een levensverlengende behandeling.

5. Verbetering van de zorg en behandeling voor PTO-patiënten

Ondersteunen van de uitrol van het landelijke zorgpad

In navolging van de vergoeding voor Whole Genome Sequencing uit de basisverzekering en de komst van de eerste PTO-expertisecentra hebben de beroepsgroepen van medisch oncologen (NVMO) en pathologen (NVVP), Zorgverzekeraars Nederland, Hartwig Medical Foundation, NFK en Missie Tumor Onbekend een landelijk zorgpad gelanceerd per begin 2022. De beide stichtingen onder Missie Tumor Onbekend zijn actief betrokken bij de uitrol van het zorgpad in alle ziekenhuizen en regio's in Nederlanden daarom hebben we dit jaar vooral actief de samenwerking gezocht met de inmiddels acht PTO-expertisecentra. In deze ziekenhuizen: Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam UMC, UMC Utrecht, Radboud UMC, UMC Groningen, Erasmus MC Rotterdam en Maastricht UMC, worden PTO-patiënten uit de regio ontvangen voor het vervolg van diagnostiek waarbij ook moleculaire diagnostiek ingezet kan worden. De Stichting heeft met zes van de acht centra een actieve relatie waarbij de Stichting patiënten informatie aanlevert, patiënten kan wijzen op verdere support en we proberen te kijken hoe de Stichting kennisinhoudelijk of met een donatie kan bijdragen aan het verbeteren van de PTO-zorg. Er is in 2022 ook een begin gemaakt voor de ontwikkeling van een landelijk dataregister over PTO, verwacht wordt dat dat in 2023 middels een donatie van de Stichting ook daadwerkelijk van start kan. Er dienen nog wel contracten om datadeling en -uitwisseling tussen de betrokken ziekenhuizen mogelijk te maken.

Deelname aan de richtlijnherziening werkgroep

Er is dit najaar gestart met de update van de klinische richtlijn over PTO. Dit proces is geïnitieerd door de NVVP en de Federatie Medisch Specialisten. Stichting Vrienden van Hederik en Stichting Sterren leveren beide een vertegenwoordiger namens Missie Tumor Onbekend voor deelname in de landelijke werkgroep, waar naast de patiënten vertegenwoordiging ook vanuit elke medisch oncologische beroepsgroep vertegenwoordigers worden afgevaardigd. Het is het idee dat de richtlijn werkgroep gedurende 3 jaar aan de richtlijnherziening werkt en dat deze in 2025 gereed zal zijn.

De ontwikkeling van een e-learning voor zorgverleners over ondersteuning, coping en palliatieve zorg bij PTO-patiënten

Samen met Stichting Sterren zijn we gestart met de ontwikkeling van een e-learning voor zorgverleners, met name verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. De e-learning richt zich op het verbeteren van het gesprek tussen zorgverleners en patiënten die door de PTO diagnose (alsmede ook andere kankerdiagnoses met een relatief korte overleving) in een lastig traject zijn terechtgekomen, maar wel goed geïnformeerd moeten worden over hun palliatieve opties. In 2022 hebben we een medische uitgeverij gecontracteerd en zijn de voorbereidingen voor het opstellen van de inhoud van de e-learning begonnen. Het is de verwachting dat de e-learning in het najaar van 2023 gereed zal zijn.

Een blik op de toekomst

Het bestuur van de Stichting kijkt vooruit en werpt een blik op de jaren 2023-24. Op basis van de activiteiten gerealiseerd in de afgelopen boekjaren willen we een aantal projecten voortzetten vanuit Missie Tumor Onbekend, alsmede een aantal nieuwe projecten opstarten. Op basis hiervan is ook een begroting voor het boekjaar 2023 vastgesteld en zal de Stichting met steun van donateurs en sponsors aan de slag gaan met de uitvoer van deze projecten. Er worden geen projecten verwacht die door de Stichting buiten het samenwerkingsverband van Missie Tumor Onbekend worden uitgevoerd. Voor de lange termijnplannen van de Stichting verwijzen wij u graag naar ons actuele beleidsplan.

1. Stakeholder management

Voortbouwen internationale relaties

De komende twee jaar is de Stichting als vertegenwoordiger van Missie Tumor Onbekend van plan om de internationale relaties verder op te bouwen. Hiertoe zal de voorzitter van de Stichting ook weer naar het ESMO-congres gaan, en mogelijk kan er ook een bezoek gebracht worden aan de ASCO, het grootste oncologiecongres ter wereld. Ook wordt de internationale publicatie in een gerenommeerd vakblad over multistakeholder trial design in het personalized oncology tijdperk in 2023.

Lancering World CUP Alliance

In samenwerking met onze Ierse partner, de Ierse PTO-patiëntenorganisatie SJK Foundation met wie we reeds twee jaar een jaarlijks terugkerende internationale PTO campagneweek organiseren, willen we in 2023 een internationale PTO umbrella patiëntenorganisatie oprichten: World CUP Alliance. Het doel is om diverse PTO-patiëntenorganisaties in Europese landen en daarbuiten te verenigen zodat we met elkaar meer kunnen bereiken voor alle PTO-patiënten. In 2023 willen we onderzoeken welke juridische vorm het beste past, alsmede met World CUP Alliance de samenwerking zoeken met andere internationale kankerpatiënten umbrella organisaties, waaronder bij WECAN.

2. Ondersteunen en informeren van patiënten, naasten en nabestaanden

Ontwikkelen extra patiënten informatiemateriaal

De Stichting is van plan om nog een tweede informatiefilmpje te laten maken, waar dieper in wordt gegaan middels interviews met artsen en verpleegkundigen over wat je als PTO-patiënt kan verwachten. Dit zal patiënten en naasten helpen om beter de weg te weten in het zorgproces waarin ze terecht komen zodra de diagnose of het vermoeden op een PTO valt.

Ondersteunen van een digitale app die lotgenotencontact mogelijk maakt

De Stichting is van plan om de in 2023 te lanceren app van Kanker.nl, speciaal voor het bieden van 1-op-1 lotgenotencontact voor kankerpatiënten, te testen op gebruik voor PTO-patiënten.

Middels deze app kan een patiënt in contact komen met lotgenoten die een vergelijkbare situatie meemaken, als ook mentale steun krijgen en tips uitwisselen. De stichting heeft geleerd van haar achterban dat bij PTO-patiënten deze behoefte ook bestaat, en we willen graag onze partner Kanker.nl ondersteunen in de lancering van deze app.

3. Bewustwording over PTO verhogen

Organisatie van een eerste Nederlandse congres over PTO

In samenwerking met expertplatform CUPP-NL zal de Stichting samen met Stichting Sterren een eerste Nederlandse congres over PTO te organiseren. De doelgroep van dit congres zijn in eerste instantie medisch specialisten, maar mogelijk dat patiënten of naasten ook voor een deel kunnen aansluiten. De verwachting is dat het congres in de tweede helft van 2023 of begin 2024 gaat plaatsvinden. Op het congres zullen de Stichtingen ook presenteren over de voortgang van Missie Tumor Onbekend alsmede vragen van patiënten aan zorgverleners willen stellen.

Internationale PTO campagneweek "World CUP Awareness Week"

De Stichting is van plan om in 2023 en 2024 wederom een internationale campagneweek te organiseren in samenwerking met de Ierse PTO-patiëntenorganisatie. Echter willen we dat vanuit het World CUP Alliance samenwerkingsverband gaan organiseren.

4. Verbetering van diagnostiek bij PTO

Lancering multi-center clinical trial naar effectiviteit FAPI PET-CT tracer

In april 2023 zal de eerste Nederlandse multi-center clinical trial naar de effectiviteit van de FAPI PET-CT tracer bij patiënten met (een vermoeden tot) PTO van start gaan. De Stichting is namens Missie Tumor Onbekend betrokken bij het consortium en zal patiënten informeren over de studie, wanneer deze kan starten. Ook zullen we in de disseminatie fase actief betrokken zijn zodat de uitkomsten ook vertaald kunnen worden naar patiëntvriendelijke informatie en vervolgtacten. De eerste inclusie van patiënten wordt in 2024 verwacht.

Ondersteunen wetenschappelijk onderzoek naar het effect van de inzet van moleculaire diagnostiek bij PTO

De Stichting zal middels een donatie aan een Masterstudent in het Erasmus MC Rotterdam een database onderzoek naar de opbrengst van het landelijke zorgpad inclusief de implementatie van whole genome en transcriptome sequencing mogelijk maken. De student heeft hiervoor de database gevuld en ook een controle cohort geïdentificeerd van +/- 200 patiënten met PTO van vóór de periode waarin we WGS deden. Het doel van dit onderzoek is om het zorgpad verder te optimaliseren.

5. Verbetering van de zorg en behandeling voor PTO-patiënten

Ondersteunen van de dataverzameling rond het landelijke zorgpad

Om het landelijke zorgpad te kunnen evalueren en om ook toekomstig onderzoek beter mogelijk te maken zal het in 2023 van belang zijn dat data die nu op diverse locaties en door diverse partijen (waaronder IKNL, PALGA, Hartwig Medical Foundation) wordt opgeslagen gedeeld en inzichtelijk gemaakt kan worden. De Stichting heeft met de hoofdonderzoekers van het landelijke zorgpad afgesproken dat we middels een donatie deze datavoorziening helpen mogelijk maken. Vanuit onze achterban van patiënten en naasten is het duidelijk dat goede data prioriteit heeft zodat ook nieuwe onderzoeken of zorg verbetertrajecten worden gebaseerd op actuele data.

De e-learning voor zorgverleners over ondersteuning, coping en palliatieve zorg bij PTO-patiënten afronden en onder de aandacht brengen

Samen met Stichting Sterren zijn we in 2022 gestart met de ontwikkeling van een e-learning voor zorgverleners, met name verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. De e-learning richt zich op het verbeteren van het gesprek tussen zorgverleners en patiënten die door de PTO diagnose (alsmede ook andere kankerdiagnoses met een relatief korte overleving) in een lastig traject zijn terechtgekomen, maar wel goed geïnformeerd moeten worden over hun palliatieve opties. Het is de verwachting dat de e-learning in het najaar van 2023 gereed zal zijn. We zullen deze dan actief promoten onder zorgverleners en in het bijzonder de e-learning in de acht PTO-expertisecentra onder de aandacht brengen.

Deelname aan de richtlijnherziening werkgroep

Er is in het najaar van 2022 gestart met de update van de klinische richtlijn over PTO. Dit proces is geïnitieerd door de NVVP en de Federatie Medisch Specialisten. Stichting Vrienden van Hederik en Stichting Sterren leveren beide een vertegenwoordiger namens Missie Tumor Onbekend voor deelname in de landelijke werkgroep, waar naast de patiënten vertegenwoordiging ook vanuit elke medisch oncologische beroepsgroep vertegenwoordigers worden afgevaardigd. Het is het idee dat de richtlijn werkgroep gedurende 3 jaar aan de richtlijnherziening werkt en dat deze in 2025 gereed zal zijn.

Jaarrekening 2022
Stichting Vrienden van Hederik
Amsterdam



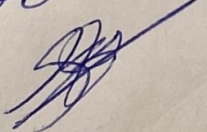
Boekjaar: 1 januari 2021 – 31 december 2022

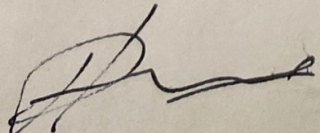
Three handwritten signatures in blue ink are located at the bottom left of the page. The first signature is partially obscured by a blue scribble.

A handwritten signature in black ink is located at the bottom right of the page.

Inhoudsopgave

Algemene gegevens van de stichting.....	3
Jaarrekening	
Balans per 31 december 2022.....	5
Staat van baten en lasten.....	6
Toelichting op de staat van baten en lasten.....	7
Algemene toelichting.....	9
Overige gegevens	
Gebeurtenissen na balansdatum.....	11
Vaststelling en goedkeuring.....	12

~~W. van der Vliet~~




2 MB

Algemene gegevens van de stichting

Statutaire naam:

Stichting Vrienden van Hederik

Ook genoemd:

Missie Tumor Onbekend

Adres en statutaire zetel van de stichting:

Fannius Scholtenstraat 69H

1051 EV Amsterdam

Nederland

KvK nummer:

78057272

RSIN nummer:

861248892

ANBI-status:

Toegekend per 15 mei 2020

Bestuursleden:

Warnya Alexandra Minnaard – voorzitter

Stijn Nathan Bartelink – secretaris

Frank Pieter Harmen Hamming – penningmeester

De bestuurders ontvangen geen bezoldiging voor de door hen in hun functie van bestuurder voor de Stichting verrichte werkzaamheden. De Stichting heeft geen werknemers.

Keurmerken:

- CBF Keurmerk
- Opgenomen in de database van het Kenniscentrum voor Filantropie

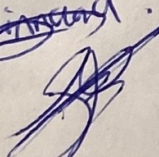
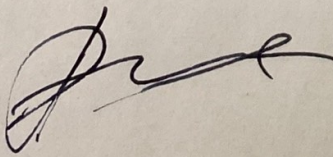
Website:

www.missietumoronbekend.nl/info

Contactgegevens:

info@vriendenvanhederik.nl

warnyta@missietumoronbekend.nl

~~W. M. M. M. M.~~



Balans

Balans per 31 december 2022

Activa			Passiva		
Omschrijving	Bedrag op 31-12-21	Bedrag op 31-12-22	Omschrijving	Bedrag op 31-12-21	Bedrag op 31-12-22
Vaste activa			Eigen vermogen		
Immateriële vaste activa	€ -	€ -	Giften ¹	€ 7.507,09	€ 20.286,10
Materiële vaste activa	€ -	€ -	Sponsoring ²	€ 5.898,43	€ 26.890,88
Financiële vaste activa	€ -	€ -	Reservering ³	€ -	€ 2.545,00
Vlottende activa			Lang vreemd vermogen		
Voorraden	€ -	€ -	Langlopende schulden	€ -	€ -
Vorderingen ¹	€ 55.000,00	€ 2.545,00	Kort vreemd vermogen		
Effecten	€ -	€ -	Kortlopende schulden	€ 55.000,00	€ -
Liquide middelen	€ 13.405,52	€ 47.176,98	Totaal		
Totaal	€ 68.405,52	€ 49.721,98		€ 68.405,52	€ 49.721,98

¹ Gedurende 2022 werd 43% van het eigen vermogen gegenereerd middels giften (inclusief de giften van voorzitter W.A. Minnaard) en dus is besloten om 43% van het bedrag op de balans op 31 december 2022 als giften aan te merken.

² Gedurende 2022 werd 57% van het eigen vermogen gegenereerd middels sponsoring en dus is besloten om 57% van het bedrag op de balans op 31 december 2022 als sponsoring aan te merken.

³ Nog te ontvangen bedragen aan sponsoring door farmaceutische bedrijven voor de ontwikkeling van een e-learning gestart in 2022 (Takeda) en een presentatie gehouden in 2022 (Roche Diagnostics Belgium) staan vermeld onder vorderingen. Als tegenpost zijn ze ook opgenomen als reservering binnen het eigen vermogen omdat we het boekjaar 2022 afsloten met deze nog missende bedragen.

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

Staat van baten en lasten

Baten		Lasten			
Omschrijving	Begroot bedrag	Werkelijk Bedrag	Omschrijving	Begroot bedrag	Werkelijk Bedrag
<u>Subsidies & giften</u>			<u>Personeelskosten</u>		
Subsidies	€ 10.000,00	€ -	Bijdrage voor vrijwilligers	€ -	€ 56,65
Giften	€ 27.500,00	€ 41.414,33	Donateurs wervingskosten	€ 1.000,00	€ -
Giften: eigen bijdrage voorzitter	€ 20.000,00	€ 10.000,00	Algemene bedrijfskosten		
Sponsoring (tegenprestatie verwacht)	€ 30.000,00	€ 68.119,61	Administratie	€ 450,00	€ 1.338,00
Erfstellingen en legaten	€ -	€ -	Website beheerkosten	€ 50,00	€ -
Inkomsten uit activiteiten van de stichting	€ -	€ -	<u>Marketing/awareness kosten</u>		
Andere baten	€ -	€ -	Flyers/posters/folders	€ 500,00	€ -
			Campagnefilm productie	€ 5.000,00	€ 4.235,00
			Inzet campagnefilm in diverse media	€ 19.890,00	€ 1.754,50
			<u>Projectkosten</u>		
			Patient journey project	€ 25.000,00	€ 22.117,47
			Ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek	€ 15.000,00	€ -
			Patiënten en naasten ondersteuning, lotgenoten steun	€ 500,00	€ -
			Organisatie PTO symposium	€ 2.500,00	€ -
			Informatiefilmpjes vervaardigen	€ 2.500,00	€ -
			Overige projecten	€ 15.000,00	€ 1.039,00
			<u>Financiële kosten</u>		
			Bankkosten	€ 110,00	€ 209,86
			Overige financiële kosten	€ -	€ 12,00
Totaal	€ 87.500,00	€ 119.533,94	Totaal	€ 87.500,00	€ 30.762,48
Resultaat					
Saldo baten en lasten	€ -	€ 88.771,46			

Ook heeft de Stichting dit jaar twee donaties kunnen doen aan partijen die zich inzetten voor de PTO-zorg: we hebben bij kunnen dragen aan de drukkosten van een PhD over PTO en we hebben een bijdragen kunnen leveren aan een strategiedocument rond de concentratie van zorg bij zeldzamere kankers door onze partner Platform Zeldzame Kankers.

De bankkosten vielen dit jaar hoger uit dan begroot.

Stichting Vrienden van Hederik heeft geen bestuursleden in dienst. De bestuurders ontvangen geen bezoldiging voor de door hen in hun functie van bestuurder voor Stichting Vrienden van Hederik verrichte werkzaamheden. Redelijke en noodzakelijk gemaakte onkosten kunnen worden vergoed, echter worden deze kosten niet gedeclareerd of geschonken als gift.

Concluderend laat het saldo van baten en lasten zien dat het eigen vermogen van de Stichting in 2022 is gegroeid en ze daarmee dus voortvarend van start kan met het ontplooiën van activiteiten in 2023.

~~W. A. A. A. A.~~



AMP

Algemene toelichting

Activiteiten van de stichting

Conform de statuten en het beleidsplan worden de voltallige baten en lasten besteed aan de doelstelling van Stichting Vrienden van Hederik. Het doel van de stichting is in artikel 2.1 van de statuten van Stichting Vrienden van Hederik als volgt geformuleerd:

- a. Het bestrijden van ziekten met een onbekende primaire tumor ("PTO" of "(A)CUP" zijn de medische afkortingen)
- b. Het zich in het bijzonder inzetten om betere zorg en hogere kwaliteit van leven voor deze patiënten te realiseren, alsmede te onderzoeken hoe een grotere overlevingskans en lagere incidentie bereikt kan worden

In het beleidsplan zijn daarom de volgende activiteiten opgenomen die door de stichting worden aangewend:

- a. Het bevorderen van draagvlak in de maatschappij (zowel in Nederland, als op Europese en wereldwijde schaal) op het gebied van bestrijding van PTO
- b. Het ondersteunen van PTO patiënten, hun naasten & nabestaanden door meer informatie, steun en betere begeleiding in het zorgtraject en na afloop daarvan
- c. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van (wetenschappelijk) onderzoek naar betere innovatievere diagnostieke middelen voor het detecteren van PTO
- d. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van (wetenschappelijk) onderzoek naar betere innovatievere behandelingen (bijvoorbeeld medicijnen) voor het bestrijden van een PTO
- e. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van projecten die de beschikbare (palliatieve) zorg en steun ten behoeve van PTO-patiënten kan verbeteren
- f. Het eraan bijdragen dat innovaties op het gebied van het beter diagnosticeren, behandelen of zorgen voor mensen met een PTO worden opgenomen in landelijke en regionale zorgpaden en (klinische) richtlijnen
- g. Het faciliteren van projecten die het gedachtegoed van Hederik de Vries in ere houden

In het bestuursverslag doet het bestuur verslag van de ontplooidde activiteiten en zal zij toelichten hoe deze activiteiten conform de statuten en het beleidsplan van Stichting Vrienden van Hederik georganiseerd of gerealiseerd zijn.

Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de richtlijn voor fondsenwervende instellingen zoals die door de Raad voor de Jaarverslaggeving is gepubliceerd (richtlijn 650). In dit boekjaar hebben geen aanpassingen plaatsgevonden.

~~10.1.2014~~


Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld, vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

Liquide middelen

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde. De liquide middelen staan ter vrije beschikking aan de stichting.

Eigen vermogen

Het eigen vermogen wordt gevormd door bijdragen van giften, sponsoring, subsidies of erfstellingen en legaten. Dit bedrag is vrij beschikbaar voor het bestuur maar moet en zal uiteindelijk aan de doelstelling worden besteed.

Bestemmingsfondsen

Wanneer door derden aan een deel van de middelen een specifieke besteding is gegeven wordt dit deel aangemerkt te worden als "bestemmingsfonds". In dit geval heeft niet het bestuur van de stichting, maar de gever een bestemming aan de middelen gegeven. De bestemmingsfondsen bestaan uit geormerkte baten die nog niet volledig aan de geormerkte doelstelling zijn besteed (waaronder fondsen op naam). In dit boekjaar is er geen sprake van bestemmingsfondsen.

Grondslagen voor de staat van baten en lasten

Algemeen

Het saldo wordt bepaald als het verschil tussen de baten en lasten over het boekjaar.

Nalatenschappen

Baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorlopige betalingen in de vorm van voorschotten worden in het jaar van ontvangst verantwoord als bate. Verkrijgingen belast met vruchtgebruik worden alleen in de toelichting vermeld. In dit boekjaar is er geen sprake van het ontvangen van nalatenschappen.



Gebeurtenissen na balansdatum

Na de balansdatum (31 december 2022) heeft met betrekking tot de vordering en de reservering binnen het eigen vermogen, die beide opgenomen zijn op de balans het volgende plaatsgevonden:

- Op 13 januari 2023 is €2,000 ontvangen van Takeda als sponsorbijdrage voor de ontwikkeling van een e-learning voor PTO-verpleegkundigen gestart in 2022
- Op 3 april 2023 is €545 ontvangen van Roche Diagnostics Belgium als sponsorbijdrage voor een presentatie gehouden op 14 december 2022

Daartoe zijn zowel de vordering als de reservering op de balans tot nul gereduceerd.

Handwritten signatures and marks at the bottom of the page, including the number 11 and a signature.

Vaststelling en goedkeuring

Deze jaarrekening is door het bestuur van de Stichting vastgesteld en goedgekeurd op 24 mei 2023.

Er is een samenstelverklaring afgegeven d.d. 01-06-2023 

 ~~afgevoerd~~
 

Begroting tweede boekjaar Stichting Vrienden van Hederik, gestart op 01-01-2023 en eindigend op 31-12-2023

Baten		Lasten	
Omschrijving	Begroot bedrag	Omschrijving	Begroot bedrag
Subsidies & giften		Personeelskosten	
Subsidies	€ 10.000,00	Bijdrage voor vrijwilligers	€ 100,00
Giften	€ 25.000,00	Donateurskosten	
Giften, eigen bijdrage voorzitter	€ 20.000,00	Wervingskosten	€ 1.000,00
Sponsoring (tegenprestatie verwacht)	€ 30.000,00	Algemene bedrijfskosten	
Erfstellingen en legaten	€ -	Administratie	€ 1.500,00
Inkomsten uit activiteiten van de stichting	€ -	Website beheerkosten	€ 50,00
Andere baten	€ -	Marketing/awareness kosten	
		Flyers/posters/folders	€ 750,00
		Inzet campagne(film) in diverse media	€ 5.000,00
		Projectkosten	
		e-learning ontwikkeling	€ 18.000,00
		Bijdrage nationale database voor PTO	€ 20.000,00
		Ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek	€ 5.000,00
		Patiënten en naasten ondersteuning, lotgenoten steun	€ 500,00
		Organisatie PTO symposium	€ 1.000,00
		Informatiefilmpjes vervaardigen	€ 3.000,00
		Patient journey project	€ 2.532,50
		Overige projecten	€ 26.367,50
		Financiële kosten	
		Bankkosten	€ 200,00
		Overige financiële kosten	€ -
Totaal	€ 85.000,00	Totaal	€ 85.000,00

Tekstuele toelichting bij de begroting:

- De voorzitter van Stichting Vrienden van Hederik is voornemens de Stichting te ondersteunen middels bijdragen uit privé-vermogen.
- Stichting Vrienden van Hederik organiseert of zet in op de organisatie van diverse projecten (waaronder een e-learning voor verpleegkundigen, ondersteunen van een nationale database voor PTO zodat wetenschappelijk onderzoek ook beter kan plaatsvinden, een symposium en diverse awareness activiteiten) in dit boekjaar. Om deze activiteiten mogelijk te maken zal de stichting sponsoren zoeken, giften in ontvangst nemen en trachten subsidies hertoe aan te wenden.
- De administratiekosten bestaan onder andere uit het behouden van het CBS keurmerk voor erkende goede doelen en het opstellen van een samenstellingsverklaring door een accountant.
- Door de geplande awareness activiteiten (inzet campagne(film) in media, informatiefilmpjes, symposium) hoopt Stichting Vrienden van Hederik extra giften te ontvangen nu en in de toekomst, omdat Missa Tumor Onbekend en de Stichting aan bekendheid winnen.
- Geen van de vrijwilligers (inclusief het bestuur) van Stichting Vrienden van Hederik krijgt een bijdrage, echter kunnen onkosten in redelijkheid vergoed worden.
- De Stichting is voornemens te onderzoeken of de inzet van een klein bedrag aan wervingskosten tot extra duurzame donateurs en giften zou kunnen leiden.
- De financiële kosten zijn dit boekjaar gebaseerd op de werkelijke kosten uit het voorgaande boekjaar.

Balans Stichting Vrienden van Hederik

Activa	Bedrag op 31-12-2022		Passiva	Bedrag op 31-12-2022	
	12-21	12-22		12-21	12-22
Omschrijving			Omschrijving		
Vaste activa			Eigen vermogen		
Immateriële vaste activa	€ -	€ -	Giften ¹	€ 7.507,09	€ 20.286,10
Materiële vaste activa	€ -	€ -	Sponsoring ²	€ 5.898,43	€ 26.890,88
Financiële vaste activa	€ -	€ -	Reservering ³	€ -	€ 2.545,00
Vlottende activa			Lang vreemd vermogen		
Voorraden	€ -	€ -	Langlopende schulden	€ -	€ -
Vorderingen ¹	€ 55.000,00	€ 2.545,00	Kort vreemd vermogen		
Effecten	€ -	€ -	Kortlopende schulden	€ 55.000,00	€ -
Liquide middelen	€ 13.405,52	€ 47.176,98	Totaal	€ 68.405,52	€ 49.721,98
Totaal	€ 68.405,52	€ 49.721,98			

¹ Gedurende 2022 werd 43% van het eigen vermogen egeneerd middels giften (inclusief de giften van de voorzitter) en dus is besloten om 43% van het bedrag op de balans op 31 december 2022 als giften aan te merken.

² Gedurende 2022 werd 57% van het eigen vermogen egeneerd middels sponsoring en dus is besloten om 57% van het bedrag op de balans op 31 december 2022 als sponsoring aan te merken.

³ Nog te ontvangen bedragen aan sponsoring door farmaceutische bedrijven voor de ontwikkeling van een e-learning gestart in 2022 (Takeda) en een presentatie gehouden in 2022 (Roche Diagnostics Belgium) staan vermeld onder vorderingen. Als tegenpost zijn ze ook opgenomen als reservering binnen het eigen vermogen omdat we het boekjaar 2022 afloten met deze nog missende bedragen.