

JAARVERSLAG 2020

STICHTING

OVERLEVEN MET
ALVLEESKLIER
KANKER



SUPPORT CASPER



VOOR BAANBREKEND ONDERZOEK TEGEN ALVLEESKLIERKANKER

“IK BEN BLIJ DAT U SAMEN MET CASPER EN HET ONDERZOEKSTEAM DE MENING BENT EN BLIJFT TOEGEDAAN: HET KAN EN MOET ANDERS!”

- Robert den Brave -

VOORWOORD



Robert den Brave
Voorzitter Support Casper

Geachte lezer,

2020 was uiteraard anders dan anders. Ten tijde van het samenstellen van het jaarverslag 2019 voorzagen wij de beperkingen. En inderdaad moeten wij als Stichting terugkijken op een jaar dat niet uitblonk in het aantrekken van zoveel mogelijk gelden ten behoeve van het onderzoek naar innovatieve behandelmethodes voor alvleesklierkanker.

Alle jaarlijkse activiteiten die de Stichting normaliter zelf organiseert zijn niet doorgegaan, maar er was ook goed nieuws. De maand november werd omgedoopt tot 'herrie' maand om rond World Pancreatic Day meer aandacht te vragen voor alvleesklierkanker. Voetbalclub Telstar verkocht virtuele kaarten en onze eerste digitale collecte was een doorslaand succes. Casper van Eijck maakte de eerste, veelbelovende resultaten van de dendritische celtherapie bekend. Zo is het lustrumjaar van de Stichting toch nog succesvol afgesloten, weliswaar zonder lustrumactiviteiten. Die houdt u van ons tegood!

De Stichting heeft terughoudend moeten zijn in het positief honoreren van nieuwe onderzoeksvoorstellen. Desalniettemin gaat het onderzoek naar een innovatieve behandelmethode stapje voor stapje voorwaarts. De ruim 3000 slachtoffers per jaar die alvleesklierkanker veroorzaakt, alleen al in Nederland, hebben daar nog te weinig baat van kunnen hebben. Wat dat betreft blijft het bericht 'u heeft alvleesklierkanker' voor de patiënt en de familie en vrienden onheilspellend. Vaak willen juist die familie en/of vrienden, maar ook een bedrijf dat of een school die direct of indirect met de ziekte te maken krijgt, een actie op touw zetten. Om iets bij te kunnen dragen aan een toekomst waarin 'nieuwe' patiënten meer perspectief hebben. Via de actiepagina van Support Casper bleven in 2020 vele aanmeldingen binnenstromen die de nodige middelen hebben opgeleverd. In het hoofdstuk 'Activiteiten' leest u een greep uit de hartverwarmende initiatieven, van jong tot oud, van kleine tot grote bedragen. Achter elke activiteit schuilt een eigen verhaal.

Met de verworven gelden heeft de Stichting 25 enthousiaste medewerkers op verschillende onderzoeksprojecten aan de slag om het multidisciplinaire onderzoek verder te brengen. De onderzoekers, arts-onderzoekers, analisten en andere medewerkers die zich inzetten op projecten gefinancierd door de Stichting, hebben zich afgelopen jaar net als iedereen moeten aanpassen. Zeker toen laboratoria (o.a. het TIP-lab) tijdelijk waren gesloten. Een aantal arts-onderzoekers hebben ook ondersteuning geboden aan de zorg voor Covid-19-patiënten. Uiteraard heeft dat impact gehad op onze projecten.

In 2020 zijn ook mijlpalen behaald. De eerste drie promovendi hebben hun onderzoek (gefinancierd door de Stichting) goed afgerond en hopen in 2021 te promoveren.

De bouw van het Advanced Therapy Medicinal Products (ATMP)-lab, mede gefinancierd door de Stichting, is volgens plan verlopen en de vier units zijn in december 2020 opgeleverd aan het Erasmus MC. De eerste virusproductiefaciliteit in een academisch centrum in Europa is hiermee een feit. Het validatieproces is in volle gang en de verwachting is uitgesproken om in 2021 de eerste batch te kunnen produceren. Het in 2019 gefinancierde prestigieuze Strati-Vir-project is in het voorjaar van 2020 van start gegaan in het Erasmus MC en LUMC, waarvoor een aantal nieuwe onderzoekers en analisten zijn aangesteld. Zoals verwacht is begin 2020 ook de uitvoerig geteste Geo MX DSP van Nanostring door de Stichting aangekocht en in bruikleen aan het Erasmus MC gegeven.

Naast het wetenschappelijke onderzoek worden in de polikliniek ook alvleesklierkankerpatiënten behandeld met verschillende immuuntherapieën. Deze transitie naar de patiënt is het uiteindelijke doel om een effectieve behandelmethode te realiseren.

Als u inhoudelijk meer wilt lezen over de voortgang van de verschillende onderzoeken raad ik u aan om het hoofdstuk 'Geworven fondsen aan de doelen' te lezen. Het spreekt voor zich dat de Stichting het fair medicine-principe blijft aanhangen. Ook als in de toekomst overgegaan kan worden tot productie van effectieve virussen, zoals dat is verwoord in het jaarverslag 2019.

De Bestuursleden, de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) en de Raad van Toezicht (RvT) zijn onverminderd actief betrokken geweest bij de Stichting. Wij zijn bijzonder verheugd dat prof. dr. Yvette van Kooyk is toegetreden tot de WAR. Prof. dr. Ab Osterhaus is, na vijf jaar zijn bijdragen te hebben geleverd, eind 2020 afgetreden. Het Bestuur dankt hem voor zijn inzet voor de WAR.

Gezien het feit dat het Stichtingsbureau in 2021 verder versterkt gaat worden - de uitvoering heeft enige vertraging opgelopen door Covid-19 - is begin 2021 de RvT opgeheven. In 2021 zal het Bestuur in nieuwe vorm de controlerende en adviserende rol van de RvT op zich nemen. De Stichting onderstreept daarmee haar voorkeur voor een one-tier board-structuur. Het Bestuur wil de RvT hartelijk danken voor al het verzette werk, het kritisch bevragen van het Bestuur en de advisering. Onze dank gaat uit naar Bart van Tongeren (vz), Celesta Wensveen en Sytso Boonstra.

Zoals u van ons gewend bent, willen wij professioneel te werk gaan in zowel fondsenwerving, communicatie alsook in het afleggen van verantwoording aan de gulle donateurs. Mensen die ieder op hun eigen manier het multidisciplinaire wetenschappelijke onderzoek naar een innovatieve behandelmethode van alvleesklierkanker willen ondersteunen. De verantwoording vindt via dit jaarverslag plaats, maar ook via de geregelde update van de voortgang van de onderzoeken op de website. Dit jaarverslag is goedgekeurd door het Bestuur. De jaarrekening is vooraf gecontroleerd en goedgekeurd door het onafhankelijk accountantskantoor Borrie.

Voor de laatste keer vanaf deze positie wil ik u hartelijk bedanken voor uw support, juist ook in Covid-19-jaar 2020. Ik ben blij dat u samen met Casper en het onderzoeksteam de mening bent en blijft toegedaan: het kan en moet anders!

Namens het Bestuur en onze directeur,

Robert den Brave, voorzitter Stichting Overleven met Alvleesklierkanker

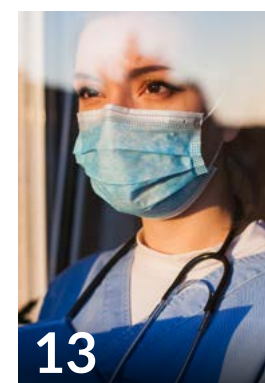
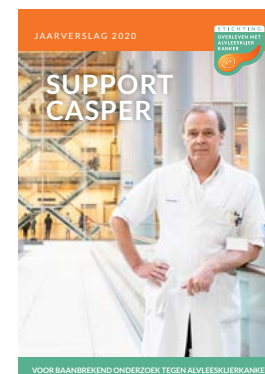
“NAAST HET WETENSCHAPPELIJKE ONDERZOEK WORDEN IN DE POLIKLINIEK OOK ALVLEESKLIERKANKERPATIËNTEN BEHANDELD MET VERSCHILLENDE IMMUUNTHERAPIEËN. DEZE TRANSITIE NAAR DE PATIËNT IS HET UITEINDELIJKE DOEL OM EEN EFFECTIEVE BEHANDELMETHODE TE REALISEREN.”

- Robert den Brave -





www.supportcasper.nl



INHOUD

Voorwoord	3
Algemene informatie over de Stichting	10
Missie, visie en doelstellingen	12
Positionering	13
Maatschappelijke waarden	13
Structuur	14
Vrijwilligersbeleid	17
Integriteitsbeleid en gedragscode	17
Activiteiten 2020	18
Algemeen	18
Activiteiten georganiseerd door derden	18
Donaties van stichtingen	22
Donaties van particulieren	22
Besteding van de geworven fondsen aan de doelen	26
Het beleid m.b.t. omvang reserves en fondsen	40
Beleggingsbeleid	40
Communicatie met belanghebbenden	41
Bestuur, directie, raad van toezicht en wetenschappelijke adviesraad	44
Samenstelling	44
Werkwijze	45
Bezoldigings- en vergoedingenbeleid	46
Wijze van benoeming van het bestuur en toezichthoudende raden	46
Raad van Toezicht	48
De WAR	49
Toekomstparagraaf	50
Bijlagen	54
Jaarrekening	55
Nevenfuncties	76



“VIJF JAAR SUPPORT CASPER
HEEFT ONS AL VER GEBRACHT.
DE EERSTE ONTWIKKELINGEN IN HET
ONDERZOEK NAAR EEN BEHANDELING
VAN ALVLEESKLIERKANKER ZIJN
VEELBELOVEND.”

-Professor Casper van Eijck-

ALGEMENE INFORMATIE OVER DE STICHTING

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

De Stichting is een zelfstandige stichting met één bezoldigde directeur en in 2020 een drietal parttime medewerkers, drie teamleden die op freelance basis betrokken zijn, tientallen vrijwilligers, een Bestuur, een Raad van Toezicht (RvT, waarvan de leden worden benoemd door het Bestuur) en een Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) voor het toekennen van gelden.

De Stichting is opgericht om nieuwe, innovatieve behandelmethoden voor alvleesklierkanker mogelijk te maken. De initiatiefnemers hebben zelf meegemaakt wat alvleesklierkanker doet met patiënten en hun omgeving, en hoe ontzettend weinig hiertegen nog te doen is. Slechts 5% van de gediagnosticeerde patiënten blijft langer dan vijf jaar leven. De meeste patiënten sterven binnen een half jaar na de diagnose.

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



3.000

Nederlanders krijgen jaarlijks de diagnose alvleesklierkanker

Helaas vaak te laat ontdekt:
1 op de 5 patiënten
kan nog maar behandeld worden



De kans om te herstellen van alvleesklierkanker is heel klein, slechts 7% blijft langdurig leven



Dagelijks overlijden er



mensen aan alvleesklierkanker



van de patiënten overlijdt binnen een jaar na de diagnose

Ambitie Support Casper:

2030

effectieve en betaalbare medicijnen voor alvleesklierkanker beschikbaar



MISSIE, VISIE, DOELSTELLINGEN

MISSIE

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

VISIE



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



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



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



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



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

DOELSTELLINGEN

De doelstellingen van de Stichting zijn onveranderd:

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



POSITIONERING

De Stichting Overleven met Alvleesklierkanker is een van de weinige goede doelen dat zich richt op nieuwe behandelmethoden voor alvleesklierkanker. Wij onderscheiden ons door zowel klinisch als doelgericht wetenschappelijk onderzoek op het gebied van immunotherapie in combinatie met virotherapie bij patiënten met alvleesklierkanker te ontwikkelen. Dit gebeurt binnen het multidisciplinaire Oncolytische Viro Immunotherapie Team (OVIT) van onderzoekers en artsen van verschillende universiteiten (Erasmus MC, LUMC, Amsterdam UMC, UU) 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 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-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-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 dit tot gevolg heeft 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 belanghebbers en belangstellenden op de hoogte via uiteenlopende communicatiekanalen van het onderzoek 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.





STRUCTUUR

Na de opstart in november 2015 en de opbouwfase in de daaropvolgende jaren is in het jaar 2020 een volgende stap gemaakt in de structuurwijziging van de organisatie.

Alle aandacht van de medewerkers van Support Casper en haar vrijwilligers is erop gericht de campagne Support Casper meer naamsbekendheid te geven en met behulp van eigen evenementen en vele publieksactiviteiten geld op te halen om het onderzoek van prof. dr. Casper van Eijck en zijn team te ondersteunen. De Stichting heeft in 2020 een Bestuur van zes leden, een Raad van Toezicht van drie leden en een Wetenschappelijke Advies Raad van drie leden.

In 2020 zijn de geplande uitbreidingen van de kleine Stichtingsorganisatie vertraagd omwille van de kosten van de organisatie te matigen gedurende de Covid-19-pandemie. De structuurwijziging houdt in dat operationele taken die nog bij het Bestuur lagen bij de Stichtingsorganisatie komen te liggen. Het Bestuur 'nieuwe stijl' gaat een toezichthoudende rol vervullen. De Stichting heeft het one-tier board-model omarmd en daarmee komt de huidige RvT per 1 januari 2021 te vervallen en is de RvT opgeheven met instemming van de RvT-leden die betrokken zijn geweest in het proces van deze structuurwijziging.

De relatief kleine Stichtingsorganisatie met een beperkt aantal medewerkers in vaste dienst is afgelopen jaar in een aantal specifieke taken ondersteund door freelance medewerkers en vrijwilligers.

De Stichting maakt zo gebruik van freelance medewerkers op het gebied van communicatie & PR en het professioneel organiseren van events. Gezien het feit dat er geen events zijn georganiseerd is weinig tot geen gebruikgemaakt van de freelance medewerkers voor deze activiteiten en zodoende zijn kosten bespaard ten opzichte van de begroting.

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 Giftkikker. Ook bestaat de mogelijkheid om een bedrag via 'Tikkie' over te maken op onze ABN AMRO-rekening. Door de Erkenning van het CBF kan de Stichting tevens gebruikmaken van Geef Mobiel-service 4333, waardoor doneren via een sms tot de mogelijkheden behoort. De laatstgenoemde donaties ontvangen we via CM Telecom B.V.

Sinds 25 mei 2018 is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van toepassing. Hier hebben wij onze processen op aangepast; zo zijn er verwerkersovereenkomsten gesloten met de partners die de beschikking hebben over mogelijke gegevens van onze donateurs. Ook zijn de processen beschreven die van toepassing zijn in de interne organisatie. Er zijn geen datalekken opgetreden, noch meldingen aan de AP gedaan in 2020.

Het bestuurslid met medisch-wetenschappelijke achtergrond, Claudia Verhagen, vervult sinds december 2018 op een goede wijze de rol in nieuwe projectaanvragen die aan de WAR worden voorgelegd en monitort de voortgang van de gefinancierde projecten. Zodoende waarborgt het Bestuur de transparantie in de beoordeling en bewaking van de voortgang van de lopende projecten. In een jaarlijkse bijeenkomst van de WAR wordt, aan de hand van door de onderzoekers opgestelde voortgangsrapportages, de voortgang van de gefinancierde projecten besproken.

Volgens het onderzoeksplan worden medewerkers aangesteld bij de verschillende onderzoeksprojecten; dit naast de mogelijke aanschaf van onderzoeksmaterialen (bench fees). Zij worden in de universitaire medische centra aangesteld waarvoor een garantie wordt afgegeven ter betaling van het salaris gedurende de aanstellingsperiode. Vaak betreft het hier een twee-, drie-, vier- of vijfjarige aanstelling. De Stichting stelt zich garant voor de aanstelling door afgifte van een garantstelling aan het desbetreffende universitair medisch centrum. Deze garantstelling vindt per individu plaats.



Medewerkers team



Claire Heerkens
Communicatie & PR



Danielle Faas
Communicatie & PR



Evalien Timmers
Eventmanager



Hella Huijters
Secretariaat



Jeanet van Dam
Eventmanager



Leonie Geenen - Van Straaten
Coördinator Nalatenschappen



Linda Alonso
PA professor Casper van Eijck



Marlies Koster
Manager Events en Acties



Silvia Wolfert
Coördinator publieksacties en vrijwilligers



Sjoerd Zwanenburg
Directeur



Wim Waninge
Fondsenwerving





Op de website kunnen details per studie worden gelezen: <https://www.supportcasper.nl/nl/over-support-casper/onderzoek/studies/>. In dit jaarverslag vindt u een overzicht van alle afgegeven garantstellingen tot en met 31 december 2020.

Indien in een wetenschappelijk onderzoek de mogelijkheid is tot het verwerven van IP-rechten wil de Stichting afspraken maken met het desbetreffende universitair medisch centrum 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 universitair medisch centrum 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.

VRIJWILLIGERSBELEID

Bij Support Casper geloven we dat vrijwilligers kunnen helpen bij het uitdragen van onze visie en het bereiken van onze doelstellingen. Zij ondersteunen ons op verschillende terreinen en bij diverse werkzaamheden. Zo zijn er vrijwilligers die tijdens fondsenwervende activiteiten presentaties geven over het belang van doneren aan Support Casper, vrijwilligers die zelf acties opzetten en vrijwilligers die tijdens evenementen op een stand staan en/of hand-en-spandiensten uitvoeren. De motivatie om als vrijwilliger actief te zijn voor Support Casper kan verschillen, maar de verbondenheid met de missie delen we gezamenlijk. Door het vanwege corona noodgedwongen annuleren van diverse evenementen hebben onze vrijwilligers in 2020 helaas aanzienlijk minder activiteiten kunnen verrichten dan in de voorgaande jaren. 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 ze 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. Met portretten op social media en op de Support Casper-website worden onze vrijwilligers ook regelmatig in het zonnetje gezet.

Naast persoonlijke aandacht en begeleiding vormt ook de waardering voor onze vrijwilligers een belangrijk aandachtspunt. Normaliter organiseren we eens per kwartaal een vrijwilligersavond, waarbij de organisatoren van fondsenwervende acties persoonlijk een cheque met het opgehaalde bedrag kunnen overhandigen aan professor Casper van Eijck. Helaas hebben deze bijeenkomsten in 2020 niet plaats kunnen vinden. In 2021 wordt het vrijwilligersbeleid verder geprofessionaliseerd, onder andere door de vrijwilligers te voorzien van – coronaproof – plug & play-activiteiten die zij lokaal kunnen uitzetten en het organiseren van online vrijwilligersbijeenkomsten.

INTEGRITEITSBELEID EN GEDRAGSCODE

De gedragscode die in 2019 is opgesteld is geïmplementeerd en gepubliceerd op de website van de Stichting. In 2021 zal ook een extern vertrouwenspersoon aangesteld worden. De vertrouwenspersoon wordt eerst gepresenteerd aan medewerkers en vrijwilligers van Support Casper en vervolgens ook extern gecommuniceerd via onder andere de website. De vertrouwenspersoon (vp) is het eerste aanspreekpunt voor alle (betaalde en onbetaalde) Bestuursleden, medewerkers en vrijwilligers van de Stichting. Zij kunnen bij de vp terecht als eerste aanspreekpunt/meldpunt over klachten met betrekking tot ongewenste omgangsvormen zoals pesten, (seksuele) intimidatie, agressie en discriminatie. Maar ook voor vermeende integriteitsschendingen zoals fraude of diefstal. Ook voor mensen buiten de organisatie, zoals donateurs en deelnemers aan een activiteit, is de vp aanspreekpunt en meldpunt voor zowel ongewenste omgangsvormen als integriteitsschendingen. Onder 'Contact' op de website zullen informatie en contactgegevens over de vertrouwenspersoon te vinden zijn.



ACTIVITEITEN IN 2020

2020 was geen gemakkelijk jaar. Veel van de door onze Supporters geplande acties konden niet doorgaan vanwege de pandemie en de daarbij behorende maatregelen. Dit had vooral grote impact op de eerste helft van 2020, toen corona als een bom insloeg in Nederland. In de tweede helft was gelukkig wel weer wat meer mogelijk. We hervonden onze durf en werden creatiever in het vinden van manieren waarop we ook met de coronamaatregelen (veilig) in actie konden komen.

Verder ontwikkelde Support Casper nieuwe eigen initiatieven, zoals de November Actie & Awareness-maand. De hele maand november voerden we actie, onder andere met onze eerste digitale collecte. Honderden collectanten gingen langs de virtuele deuren en haalden zo vele tienduizenden euro's op voor het onderzoek. Op Wereld Alvleesklierkankerdag konden we de eerste resultaten bekendmaken van de dendritische celtherapie. Dit resulteerde in een storm van free publicity, met aandacht op onder andere NOS en optredens van Casper van Eijck in diverse radio- en tv-programma's. Dit soort aandacht levert direct acties op van Supporters en donaties via de website. Voetbalclub Telstar kwam in november ook in actie voor de Stichting, met een ludieke actie waarbij virtuele stadionkaarten werden verkocht. De actie van Telstar kwam niet alleen uitvoerig in het nieuws, het leverde ook een prachtig bedrag op voor het onderzoek tegen alvleesklierkanker. We brachten onze limited edition-mondkapjes uit, die gretig aftrek vonden. Binnen een paar dagen was de hele voorraad verkocht. Ook boden we actievoerders extra ondersteuning om hun activiteiten toch mogelijk te maken zonder fysiek contact.

ACTIVITEITEN GEORGANISEERD DOOR DERDEN

Al met al zijn in 2020 alsnog 96 acties aangemaakt, waarvan 53 doorgang vonden. Helaas is het niet mogelijk alle acties individueel te behandelen, wat niet wegneemt dat we enorm blij en vereerd zijn met iedereen die zich het afgelopen jaar voor ons heeft ingezet. Hoe groot of hoe klein de actie ook was – onze dank is ontzettend groot. We zijn ook dankbaar voor alle collectes tijdens uitvaartdiensten, voor iedereen die met een digitale collectebus langs de virtuele deuren ging, voor de mensen die hun verjaardag of jubileum gebruikten om een donatie aan onze Stichting te doen, voor alle bedrijven die een collectebus op hun toonbank hebben gezet en voor de supermarkten die hun statiegeld aan ons doneerden. Elke donatie is zeer waardevol en draagt direct bij aan het onderzoek naar een effectieve behandeling van alvleesklierkanker.

De sterren van de hemel

Op zaterdag 18 januari vond het vierde Spetterend Nieuwjaarsconcert plaats. Choir4Hope en Inspire2LiveChoir zongen onder leiding van dirigent Peter Overduin de sterren van de hemel in het Dolfinarium. Het leverde een waanzinnig bedrag van enkele tonnen op.

Sieb's proefschrift

Sieberen en Anja Meerema van SiebFood - Kookstudio Meerema uit Rotterdam zetten zich in voor Support Casper door het uitbrengen van een ludiek kookboek. 'Sieb's proefschrift' is verplichte kost voor iedereen die van het culinaire leven houdt en bevat basisrecepten, boude uitspraken en nieuwe gezegdes, én een ontroerend woordje gericht aan Support Casper op de laatste pagina.

Awareness vanuit de tenen

Geneeskundestudenten Daniël van der Does en Miguel Jansen ontwikkelden de chirurgiesokken MedSocks en steunen met de verkoop onze Stichting.

FC Lisse

FC Lisse is al jaren onze trouwe maatschappelijk partner. Naast het organiseren van diverse veilingen waarvan de opbrengst ten goede komt aan onze Stichting, kreeg onze coördinator Publieksactiviteiten en vrijwilligers dit jaar de kans om live via FC Lisse TV het verhaal van Support Casper te delen.

Casper om de arm

Stadsjuwelen uit Rotterdam ontwikkelde een geheel zilveren armband voor kinderen en volwassenen: 'De Casper'. Een deel van de verkoop wordt gedoneerd aan Support Casper.

Da Vinci

De leerlingen van het Da Vinci College Roosendaal hebben op verschillende manieren geld ingezameld voor onze Stichting. Er was een loterij, leerlingen konden zich voor € 1,- 'uit een les kopen', er werden armbandjes verkocht, werd meegedaan aan een triathlon en aan een voetbaltoernooi, en ga zo maar door. Support Casper was het goede doel van de school vanwege het overlijden van hun teamleider Praktijkonderwijs bovenbouw.

Hoop dooft niet uit

Cloe Maria Kersten, een patiënt van professor Casper van Eijck, ontving in de periode dat zij ziek was liefde en warmte door kaarsjes die voor haar werden gebrand. Het inspireerde haar tot het opzetten van 'Laimé Candles'; geurkaarsen voor speciale momenten. Ze ontwikkelde de kaars 'To Support Casper', waarvan € 15,- van het aankoopbedrag ten goede komt aan onze Stichting.

Voetbalvereniging VVOG

De Harderwijkse voetbalvereniging VVOG organiseerde op vrijdag 13 maart een veiling om geld op te halen voor nieuwbouwplannen van de club. Maar in Harderwijk denken ze ook altijd aan een ander, dus een deel van de opbrengst ging (net zoals vorig jaar) naar onze Stichting.

Fluitje van een cent

Elke donatie, groot of klein, maakt een verschil in onze strijd tegen alvleesklierkanker. Bij benzinestation Peut in Lochem bestaat de mogelijkheid van elke getankte liter een cent te doneren aan een goed doel, waaronder Support Casper. In 2020 ontvingen we 29.000 eurocenten.



De sterren van de hemel



Awareness uit de tenen



Casper om de arm



Hoop dooft niet uit



Fluitje van een cent



Euro's voor armbandjes

De vader van Michelle en Charlotte kreeg eind 2018 de diagnose alvleesklierkanker in vergevorderd stadium. Met de verkoop van hun zelfgemaakte armbandjes doneerden zij een mooi bedrag aan het onderzoek.

Golfbaan Bentwoud

Per mei is Golfbaan Bentwoud als maatschappelijk partner verbonden aan Support Casper. In 2020 werd met diverse acties een prachtig bedrag opgehaald en ook in 2021 blijven zij de Stichting steunen.

BBQ-livestream

Gastropedia bedacht de BBQ-livestream. Op zondag 7 juni gingen tientallen teams barbecueën in hun eigen omgeving om live te strijden voor de titel 'Beste BBQ-kok' én werd er geld opgehaald voor Support Casper. De teams kookten op hun eigen locatie verschillende gerechten op de BBQ, die op afstand werden beoordeeld door de vakkundige jury, onder anderen bestaande uit Felix Wilbrink (culinair journalist Telegraaf) en Angélique Schmeinck (meester-kok). Het zeer geslaagde evenement leverde vele duizenden euro's op voor het onderzoek tegen alvleesklierkanker.

Alternatieve Vierdaagse

Noé Snickers (13 jaar) zou de Nijmeegse Vierdaagse lopen met zijn opa Hans Snickers. Hun mooie plan kon alleen niet doorgaan. Opa overleed helaas in maart 2020, drie maanden na de diagnose alvleesklierkanker. Ter nagedachtenis aan zijn lieve opa liep Noé samen met zijn moeder de (alternatieve) Vierdaagse van 21 tot en met 24 juli en haalde vele duizenden euro's op voor het onderzoek.

De Zwaantjes

Op zaterdag 19 september kwamen 'De Zwaantjes' in actie voor Karina Zwaan en alle andere slachtoffers van alvleesklierkanker. Dit deden zij tijdens de zelf georganiseerde sponsorwandeltocht 'Abbestad Beach Tour' in Callantsoog. Bijna zeventig deelnemers liepen geheel coronaproof de tien kilometer van Abbestede naar Callantsoog en terug. Op het Dorpsplein van Callantsoog werd de opbrengst van ruim € 3000,- overhandigd aan Support Casper.

Guus en Isis

Op 16 oktober 2014 overleed de vader van Guus en Isis aan alvleesklierkanker. Ze waren toen 2 en 3 jaar; te jong om echt te begrijpen wat er precies aan de hand was. Zes jaar later zijn ze zich steeds meer bewust van wat hun is overkomen en daarom besloten ze geld op te halen voor onderzoek naar deze vreselijke ziekte. Op zondag 11 oktober 2020 liepen Guus en Isis samen met hun moeder de achttien kilometer lange wandeltocht door de Kampina van Oisterwijk naar Boxtel. Het was voor de twee jonge kinderen een enorme uitdaging om deze afstand af te leggen, maar ze hielden vol als eerbetoon aan hun vader. Met hun actie haalden deze stoere kinderen bijna € 3000,- op.

Familie Schaap-Jansen

De 9-jarige Ries verloor in 2019 zijn oma Ada aan alvleesklierkanker. Met zijn zus Teuntje en andere familieleden werden verschillende acties ondernomen om het onderzoek van Support Casper te steunen. Teuntje verkocht kerstcakes en Ries rende onder andere met zijn opa de vijf kilometer tijdens de Stevensloop in Nijmegen. Daarmee haalden zij duizenden euro's op – en ze blijven actievoeren komend jaar.



Golfbaan Bentwoud



BBQ Livestream



De Zwaantjes



Guus en Isis



Familie Schaap-Jansen

Casper Runners

De NN Marathon Rotterdam ging helaas niet fysiek door dit jaar, maar desondanks slaagden de Casper Runners erin een enorm bedrag te doneren aan het werk van professor Van Eijck. Xander van Iperen, aanvoerder van de Casper Runners, overhandigde een geweldig mooie cheque aan Casper van Eijck.

Witte Leeuwen

Als kick-off van de November Actie & Awareness-maand sloeg Support Casper de handen ineen met Telstar 1963 NV. De voetbalclub uit Velsen speelde op dinsdag 10 november de wedstrijd tegen Go Ahead Eagles voor Support Casper en tegen de allesverwoestende tegenstander: alvleesklierkanker. Er was een onbeperkt aantal virtuele tickets te koop voor € 1,63 per stuk. Heel Nederland werd uitgenodigd aanwezig te zijn bij deze inmiddels legendarische wedstrijd, waarvan de enorme kaartopbrengst volledig naar het onderzoek ging. Zelfs Dick Advocaat kocht een kaartje.

25 jaar in dienst

Rudy van Breda was 25 jaar in dienst bij zijn werkgever SVRZ Middelburg en besloot het beschikbare geld voor zijn jubileumfeest te doneren aan Support Casper. Zijn collega's deden ook een duit in het zakje, wat samen een mooi bedrag opleverde voor het onderzoek naar alvleesklierkanker.

Champagne

Quote Magazine veilde een zeer exclusieve fles 'Moonraker Luxury Limited Edition' van champagnehuis Bollinger en doneerde het volledige bedrag aan Support Casper.

Voetbalkalender Kick Uitgevers

Kick Uitgevers bracht een kleurrijke verzameling posters in kalendervorm uit. De meest prachtige foto's uit het zwart-witverleden komen daarin ingekleurd op een wonderbaarlijke manier opnieuw tot leven. Een lust voor het supportersoog! Een groot deel van de opbrengst werd gedoneerd aan het onderzoek van professor Casper van Eijck.

Sam in de Polder

Sam van Dalen en Laurens Jansz overtroffen op Eerste Kerstdag hun eigen en ieders verwachting. Met het doel €50.000 op te halen hadden ze voor hun marathon de lat hoog gelegd, maar de run van Opmeer naar de Amsterdam Tower (oude Shell-toren) in Amsterdam-Noord haalde zelfs ruim €70.000 op! Kijkers konden via de Facebook-pagina van Sam van Dalen 'Italië in de Polder' de hele loop volgen; de showroom van Sam van Dalen in Opmeer was omgebouwd tot studio. Naast tal van gasten traden daar onder anderen Ellen ten Damme en Elsa Birgitta Bekman op. De ochtend werd aan elkaar gepraat door radiomakers Jeanne Kooijmans en Robert Jan Knook. De kerstman brengt Support Casper zelden zulke prachtcadeaus!

Stompwijk in Actie

Het Zuid-Hollandse Stompwijk kwam in december in actie. Vanaf zaterdag de 12de konden wensballen worden opgehangen in twee enorme kerstbomen en van 28 tot 31 december volgde een glazenhuysachtige actie. Vanuit een 'kas' voor de ingang van horecagelegenheid De Bles werd een 72-urige radio- en tv-marathonuitzending gemaakt met optredens, interviews met onder anderen Casper van Eijck, bingo, verzoekplaatjes en nog veel meer. Uitgeput maar voldaan verlieten Jeroen de Gier, Trevor van den Berg en Yelka Osse de kas op 31 december om klokslag 12 uur om een geweldige opbrengst te overhandigen aan Support Casper.



Casper Runners



Witte Leeuwen



Kick voetbalkalender



Sam in de Polder



Stompwijk in Actie

DONATIES VAN ANDERE ORGANISATIES ZONDER WINSTSTREVEN

In 2020 heeft onze Stichting van verscheidene stichtingen en fondsen donaties mogen ontvangen, onder andere van:

Stichting Liefdadigheid Junior Kamer Deventer
Stichting Inspire2livemusic
Stichting Wij en de Maatschappij
Stichting van den Oever Fonds
Stichting Blokland
Stichting Madurodam Kinderfonds
Stichting Frodo Foundation
Stichting Spafima
Nederlandse Omroep Stichting
Stichting Haven Charity Gala Rotterdam
Stichting TeuntjeAnna

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.





“HET VINDEN VAN EEN BEHANDELING VOOR MENSEN MET ALVLEESKLIERKANKER IS TOPSPORT. ALLEEN EEN GOED GETRAIND TEAM DAT BESCHIKKING HEEFT TOT DE JUISTE MIDDELEN, KAN EEN WINNENDE BEHANDELING VINDEN. DAT JE DAARVOOR BUITEN DE GEBAANDE PADEN MOET GAAN, EIGENWIJS MOET ZIJN, NIET MOET OPGEVEN ALS ANDEREN WEERSTAND BIEDEN MAAR OMDENKT OM TOCH DAT TE DOEN WAAR JIJ VAN GELOOFT EN ZIET DAT HET DE WEG IS NAAR JE DOEL, IS DE VERBINDENDE FACTOR WAARVOOR WIJ ONS INZETTEN VOOR SUPPORT CASPER.”

- Billy Bakker en Mirco Pruyser -

BESTEDING VAN DE GEWORVEN FONDSEN AAN DE DOELEN



Niemand kan eromheen: 2020 was een bewogen jaar. Ook voor de onderzoekers, arts-onderzoekers, analisten en andere medewerkers die zich inzetten op projecten gefinancierd door onze Stichting. Laboratoria moesten tijdelijk sluiten en sommige arts-onderzoekers hebben in de kliniek ondersteuning geboden aan de zorg voor coronapatiënten. We zijn trots op de veerkracht die al onze mensen verbonden aan de onderzoeksprojecten aan de dag hebben gelegd. In 2020 zijn ook mijlpalen behaald; de eerste drie promovendi, werkzaam op door de Stichting gefinancierde onderzoeksprojecten, hebben hun onderzoek goed afgerond en hopen in 2021 te promoveren. In het voorjaar van 2020 is het prestigieuze Strati-Vir-project van start gegaan op het Erasmus MC en LUMC waarvoor een aantal nieuwe onderzoekers en analisten zijn aangesteld. De REACTiVe-1-studie is afgerond en er is een begin gemaakt met de LAPC-2-studie; beide klinische studies met immunotherapie. Daarnaast is in december de eerste fase van de bouw van vier Advanced Therapy Medicinal Products (ATMP)-units op het Erasmus MC afgerond waarmee de eerste virusproductiefaciliteit in een academisch centrum in Europa gerealiseerd wordt.

Hiernaast kunt u het uitgebreide verslag lezen hoe in 2020 door de Stichting geworven gelden zijn besteed aan de doelen die wij als Stichting willen bereiken. Onze doelen bestaan uit twee grote delen: de ontwikkeling van immunotherapie en virotherapie voor alvleesklierkanker. Voor beide delen bestaat er een preklinisch onderzoekstraject. Voor de immunotherapie daarnaast ook een translationeel en klinisch traject. In de verslagen kunt u lezen hoe in sommige van de onderzoeken immunotherapie en virotherapie samenkomen.

“Met het ATMP-lab is de eerste virusproductiefaciliteit in een academisch ziekenhuis in Europa een feit.”

HET TUMOR-IMMUNOLOGIE PATHOLOGIE (TIP)-LABORATORIUM EN DE DAGBEHANDELING EN POLIKLINIEK OP HET ERASMUS MC

Met de oprichting van het TIP lab in 2019 is het onderzoek binnen de afdeling Heelkunde in het Erasmus Medisch Centrum naar alvleesklierkanker en diverse soorten viro-immunotherapie gecentraliseerd. Dit versterkt de samenwerking en efficiëntie van de verschillende onderzoeken. In 2020 is er voortgang geboekt in de lopende onderzoeken gericht op het bestuderen van het immuunsysteem, het zoeken naar biomarkers die het ziekteverloop kunnen voorspellen, de werking van oncolytische virussen, het personaliseren van behandelingen en het opzetten van verschillende modellen om alvleesklierkanker te kunnen bestuderen. Daarnaast wordt uitvoerig onderzoek gedaan naar de omgeving waarin alvleeskliertumoren zich bevinden, onder andere door te werken met organoïden (een driedimensionaal celkweekmodel). De klinische studies vinden plaats in een speciale dagbehandeling en polikliniek voor alvleesklierpatiënten in het Erasmus MC. In 2020 is de klinische studie REACTiVe-1 afgerond en uitgewerkt. De REACTiVe-1-studie is de eerste studie wereldwijd waarbij dendritische celtherapie wordt toegepast bij patiënten die geopereerd zijn aan alvleesklierkanker om zo het terugkomen van de tumor te voorkomen. Daarnaast is in 2020 de LAPC-2-studie gestart; in deze studie wordt een immunologisch vaccin gebruikt om tijdens de bestraling het immuunsysteem verder te activeren.

HET ONCOLYTISCHE VIRO-IMMUNOTHERAPIE (OVIT)-CONSORTIUM; SAMENWERKENDE ONDERZOEKSGROEPEN OP HET LUMC EN ERASMUS MC

Op zowel het Erasmus MC als op het LUMC is in 2020 hard gewerkt aan het verder optimaliseren van de geselecteerde virussen. Onderzocht wordt of deze virussen veilig zijn voor zowel de patiënt als het milieu, en met name voor dieren. Daarnaast wordt intensief onderzocht, door genetische profielen te maken van verschillende tumoren, welk virus het meest geschikt is voor welke tumor. Al het onderzoek naar oncolytische virussen wordt gedeeld binnen het OVIT-consortium dat regelmatig bijeenkomt om zowel technische als wetenschappelijke resultaten te delen.

DE ATMP-PRODUCTIEFACILITEIT OP HET ERASMUS MC

In 2020 is op het Erasmus MC gestart met de bouw van een virusproductiefaciliteit binnen de huidige locatie. De Stichting heeft hiertoe een financiële garantie onder voorwaarden afgegeven voor de bouw van vier Advanced Therapy Medicinal Products (ATMP)-units. De bouw is voorspoedig verlopen en in december is een eerste fase afgerond. Hiermee is de eerste virusproductiefaciliteit in een academisch centrum in Europa gerealiseerd. In 2021 zullen allerlei veiligheidscontroles door de Inspectie van Volksgezondheid plaatsvinden. De verwachting is dat in 2021 met de productie van ten minste één virusbatch zal worden begonnen ten behoeve van het onderzoek naar oncolytische virussen.

ALLE GEFINANCIERDE ONDERZOEKEN EN MEDEWERKERS; LOPENDE STUDIES, AFGERONDE STUDIES EN TOEKOMSTIGE STUDIES

Dankzij de steun van de Stichting zijn in 2020 vijftientig medewerkers op verschillende onderzoeksprojecten werkzaam geweest. Hiervan zijn twintig personen betrokken bij de lopende projecten en zijn twee personen verantwoordelijk voor ondersteunend (secretarieel) werk en het schrijven en indienen van nieuwe klinische studies. Er waren drie medewerkers actief op in 2020 afgeronde studies. Op de volgende bladzijde vindt u een samenvatting van alle projecten in 2020 welke door de Stichting zijn gefinancierd (zie tabel).

LOPENDE STUDIES - DE NUMMERS CORRESPONDEREN MET DE NUMMERS IN DE TABEL:

1. 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 en drs. Diba Latifi.
2. In 2017 is, binnen het OVIT-consortium, op het Erasmus MC het onderzoek gestart naar het Newcastle Disease Virus (NDV) van dr. Bernadette van den Hoogen door promovendus drs. Frederique de Graaf. Frederique is een van de eerste promovendi op een door de Stichting gefinancierde studie en heeft na vier jaar een grote hoeveelheid resultaten die zij aan het beschrijven is in wetenschappelijke publicaties. Het onderzoek richt zich op de veiligheid van het oncolytische NDV en op het verhogen van het antitumorpotentieel van het virus door het verhogen van de immuunreactie, terwijl de veiligheid van mens en omgeving gewaarborgd blijft. Een onderzoeksvoorstel voor een vervolgstudie ligt in 2021 ter beoordeling bij de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR).
3. Ook onderdeel van het OVIT-consortium is het onderzoek binnen het LUMC van prof. dr. Sjoerd van der Burg en dr. Thorbald van Hall. Analist Priscilla Kinderman heeft modellen ontwikkeld om het effect van oncolytische reovirussen op de alvleeskliertumor te meten. Er is onderzocht hoe combinatietherapie van het oncolytisch reovirus en een nieuwe vorm van immunotherapie (met bispecifieke antistoffen) werkt in een KPC-muismodel voor alvleesklierkanker. De resultaten tonen aan dat oncolytische virussen veelbelovend zijn in combinatie met deze vorm van immunotherapie in de behandeling van tumoren. Deze kennis kan benut worden om de optimale combinatie-therapieën te ontwerpen voor patiënten met alvleesklierkanker.
4. Een ander door de Stichting gefinancierd onderdeel binnen het OVIT-consortium is de studie binnen het LUMC uitgevoerd door onderzoeker drs. Sela Bots binnen de onderzoeksgroep van prof. dr. Rob Hoebe. Zij onderzoekt hoe het reovirus ingezet kan worden als oncolytisch virus. Zij heeft inmiddels methoden en technieken opgezet die zijn geïmplementeerd en bruikbaar lijken voor het verder ontwikkelen van virussen als antikankermiddel. Daarnaast heeft zij een adenovirus (afkomstig van niet-humane primaten) geselecteerd als kandidaat-oncolytisch virus en veiliger gemaakt (voor mogelijk klinische toepassing in patiënten) zonder dat de effectiviteit op tumorcellen achteruitgaat. Dit virus zal verder worden getest in de modellen van de samenwerkende onderzoekers binnen het OVIT-consortium.
5. In 2019 is in het Erasmus MC een klinische studie gestart naar de haalbaarheid en veiligheid van dendritische celtherapie als behandeling voor alvleesklierkankerpatiënten. Prof. dr. Casper van Eijck werkt voor dit onderzoek nauw samen met prof. Joachim Aerts. Drs. Sai ping Lau is als arts-onderzoeker in 2017 gestart op dit project en heeft met alle voorbereidende laboratoriumstudies laten zien dat dendritische celtherapie het immuunsysteem sterk kan verbeteren en mogelijk effectief is in het tegengaan van de groei van de kanker. Sinds 2019 zijn in de REACTiVe -1 klinische trial de benodigde tien patiënten geïncludeerd. Inmiddels is de studie afgerond en worden de resultaten uitgewerkt. Drs. Freek van 't Land is in 2020 als arts-onderzoeker aangesteld op dit project. Op dit moment lopen de voorbereidingen voor de start van de REACTiVe -2-studie.
6. Sinds eind 2017 heeft het Erasmus MC, dankzij de Stichting, de beschikking over de zogenaamde NanoString-technologie waarmee DNA, RNA en eiwitprofielen van ziekteprocessen, zoals kanker, geïdentificeerd kunnen worden. Het gebruik van transcriptoomtechnieken staat erg in de belangstelling, gezien het feit dat dit een mogelijkheid biedt voor gepersonaliseerde therapie aan de hand van een betere classificatie van ziekte. In 2020 is hier nog de GeoMX DSP aan toegevoegd waarvoor de techniek wordt geoptimaliseerd. Dr. Dana Mustafa werkt sinds 2017 als coördinerend onderzoeker aan deze technieken die in 2019 zijn ondergebracht in het TIP-lab. Dr. Dana Mustafa is in 2019 ook aangesteld als manager van het TIP-lab. Inmiddels zijn in veel van de lopende onderzoeken genexpressieprofielen van verschillende groepen patiënten met alvleesklierkanker geana-

lyseerd in relatie tot de progressie van de ziekte. De apparatuur is door de Stichting in bruikleen gegeven aan het Erasmus MC.

7. Binnen het OVIT-consortium wordt sinds 2018 binnen de afdeling Neurochirurgie in het Erasmus MC een onderzoek uitgevoerd door dr. Martine Lamfers en promovendus Eftychia Stavrakaki naar oncolytische virussen. In deze studie wordt onderzoek gedaan naar het personaliseren van de oncolytische virus therapie, waarbij gewerkt wordt met een viertal oncolytische virussen, primair in relatie tot hersentumoren (onder andere glioma). Binnen dit onderzoek wordt ingezet op het identificeren van het virus dat de tumorcellen het meest efficiënt doodt en het niveau/type activatie van het immuunsysteem. Dit ten huve van het definiëren van een voorspingsprofiel of assay waarmee het meest geschikte oncolytisch virus kan worden bepaald voor de individuele patiënt. Deze (voorspellende) factoren worden gevalideerd in alvleesklierkanker.
8. In het LUMC, bij de afdeling Urologie, onderzoekt dr. Gabri van der Pluijm samen met research technician Maaïke van der Mark, en vanaf 2020 met drs. Marjan van de Merbel, de tumordodende eigenschappen van oncolytische reovirussen bij urologische tumoren. Deze virussen zijn binnen het LUMC gegenereerd en ontwikkeld door de afdeling van prof. dr. Rob Hoebe. Er zijn innovatieve ziektemodellen ontwikkeld, zoals het kweken van stukjes tumorweefsel. De verkregen onderzoeksresultaten tonen aan dat de geselecteerde virussen tumordodende eigenschappen bezitten en tevens in staat zijn het afweersysteem te activeren. Ook voor deze studie geldt dat er nauw wordt samengewerkt binnen het OVIT-consortium met de onderzoeksgroepen die aan alvleesklierkanker werken.
9. Dr. Eveline Vietsch is in 2019 als postdoc gestart in het TIP-lab (op het Erasmus MC) met een onderzoek naar witte bloedcellen uit de blindedarm van patiënten met alvleesklierkanker (de APPART-studie). Het doel is te onderzoeken of er in de blindedarm immuuncellen aanwezig zijn die alvleesklierkankercellen kunnen herkennen en vernietigen. Als dat zo is, dan zou het gebruik van deze immuuncellen verder onderzocht kunnen worden en mogelijk leiden tot de ontwikkeling van een nieuw soort immunotherapie die kan bijdragen aan de verbetering van de huidige behandelopties voor alvleesklierkanker. Inmiddels is van twintig patiënten materiaal geïncludeerd en worden de resultaten momenteel uitgewerkt.
10. Dr. Aida Farshadi is ook in 2019 gestart als postdoc in het TIP-lab en heeft een driedimensionaal celkweekmodel ontwikkeld: een organoïd. In dit onderzoek worden organoïden van alvleesklierkankercellen van patiënten die geopereerd zijn (met of zonder behandeling voorafgaande aan de operatie) samengebracht in co-cultuur met de immuuncellen. De focus van deze studie ligt op het ontrafelen van de rol van immuuncellen in therapieresistentie en de invloed van immuuncellen op de ontwikkeling van tumorcellen. In dit project wordt samengewerkt met prof. dr. René van Lier van Sanquin, prof. dr. Peter Katsikis van de afdeling Immunologie en prof. Joachim Aerts van de afdeling Longziekte op het Erasmus MC.
11. Promovendus drs. Fleur van der Sijde onderzoekt op het TIP-lab onder leiding van prof. dr. Casper van Eijck en dr. Dana Mustafa of er verschillen zijn tussen patiënten met alvleesklierkanker in de uiting van immuunrelateerde genen (stukjes DNA die coderen voor eiwitten van het immuunsysteem) als gevolg van FOLFIRINOX-chemotherapie. Analyses op bloed samples van patiënten van vóór en na de behandeling worden uitgevoerd met behulp van de NanoString-technologie. Het doel van deze studie is om op basis van verschillen in genenexpressie te voorspellen welke patiënten wel en welke patiënten niet gebaat zijn bij een behandeling met FOLFIRINOX-chemotherapie. Ook het effect van FOLFIRINOX op de immuun genen wordt onderzocht. Voor de patiënten met een slechte prognose (met uitzaaiing en zonder mogelijkheid van een operatie) is FOLFIRINOX-chemotherapie de beste behandeling die beschikbaar is.
12. Om meer inzicht te krijgen in de mechanismen die ervoor zorgen dat alvleesklierkankercellen uitzaaien is promovendus drs. Rute Pedrosa aangesteld. Zij heeft in 2020 gewerkt aan haar promotieonderzoek naar de rol van immuuncellen en het ontstaan van uitzaaiingen in de hersenen bij patiënten met borstkanker. Zij zal in 2021 haar proefschrift met alle publicaties hierover verdedigen. Als postdoc onderzoeker zal zij, onder leiding van prof. dr. Casper van Eijck, in weefsel van alvleeskiertumoren en in de uitzaaiingen

onderzoeken welke genen een rol spelen in het ontstaan van uitzaaiingen. Daarnaast wordt hierbij ook de rol van specifieke immuuncellen (T-cellen) onderzocht.

13. Voor het ondersteunen van alle onderzoeken binnen het TIP-lab is technician Jasper Dumas in 2019 aangenomen. Hij ondersteunt promovendi en master-/hbo-studenten op het lab. Jasper verzorgt de werkzaamheden die onmisbaar zijn voor alle klinisch toepasbare onderzoeken. Hij verwerkt de bloedmonsters en zorgt voor de voorbereidingen en de uitvoering van een deel van de analyses op de cellen. Jasper bewerkt de bloedsamples voor de klinische studie PREOPANC-2, afkomstig uit achttien verschillende centra, alsook de bloedsamples voor de REACTiVe-trial, LAPC-2-trial, MEPANC-1-trial, de Ampligen-trial en de APPART-studie. Ook verzorgt Jasper veel van de analyses met de NanoString-technologie en werkt hij sinds kort ook met de GeoMX DSP.
14. Binnen het onderzoek van arts-onderzoeker drs. Hosein Aziz wordt geprobeerd te achterhalen wat de verschillen zijn tussen patiënten met pancreaskanker die lang overleven en diegenen die kort overleven. Een eerste oriënterend onderzoek liet zien dat het immuunsysteem een belangrijke rol speelt bij de overleving van deze patiëntengroep. In een inmiddels afgerond vervolgonderzoek wordt een toename van expressie gezien van tumoreïnfiltreerde immuun (B-)cellen in tumorweefsel van patiënten die langer dan drie jaar overleven in vergelijking met patiënten die binnen zes maanden na een operatie overlijden. Hiervoor is uit weefsels genetisch materiaal geanalyseerd met behulp van de NanoString-technologie en de GeoMx DSP. Het onderzoek wordt begeleid door prof. dr. Casper van Eijck en dr. Dana Mustafa.
15. In 2019 is data-analist Willem de Koning aangesteld op de afdeling Pathologie op het Erasmus MC. Het doel van zijn onderzoek is om de behandeling voor patiënten met alvleesklierkanker te verbeteren met behulp van bio-informatica. Het project richt zich op het analyseren van verschillende soorten data. De genexpressie, die inzicht geeft in de tumorimmunreactie, wordt gemeten met nCounter van NanoString. Ook worden data verkregen met andere technieken, zoals Whole Genome Sequencing, RNA-seq

en 16S rRNA sequencing. Deze technieken geven inzicht in het genoom, transcriptoom, microbiom en proteoom van de patiënten. Om deze data te analyseren wordt gebruikgemaakt van programmeertalen zoals R en Python. Dit onderzoek wordt uitgevoerd onder leiding van dr. Andrew Stubbs, assistent-professor bij de afdeling Pathologie en Klinische Bio-informatica in het Erasmus MC, prof. dr. Casper van Eijck en dr. Dana Mustafa.

17. In 2020 is gestart met het Strati-Vir-project. Het Strati-Vir-project is een aanvulling op de lopende projecten zoals die al binnen het multidisciplinaire samenwerkingsverband op het gebied van viro-immunotherapie tussen diverse onderzoeksgroepen van het Erasmus MC (hoofdaanvragers: dr. Martine Lamfers, afdeling Neurochirurgie, en dr. Bernadette van den Hoogen, afdeling Viroscience) en het LUMC (hoofdaanvrager: dr. Gabri van der Pluijm, afdeling Urologie) worden uitgevoerd. Inmiddels zijn voor het project twee promovendi en drie (research) technicians aangetrokken. Daarnaast financiert het project de ondersteuning door twee postdoc onderzoekers en de toekomstige ondersteuning vanuit de afdeling Bio-informatica. De reeds langdurige multidisciplinaire samenwerking tussen de onderzoeksgroepen op het gebied van viro-immunotherapie heeft inmiddels geresulteerd in de ontwikkeling van verschillende typen virussen voor toepassing bij viro-immunotherapie (zoals hierboven beschreven). Deze virussen worden momenteel in de verschillende onderzoekslaboratoria getest en het streven is om deze beschikbaar te hebben voor klinische toepassing. In het Strati-Vir-project wordt onderzocht hoe verschillende typen tumoren van patiënten reageren op verschillende soorten oncolytische virussen. Er zal worden geanalyseerd of, en in welke mate, de verschillende virussen de agressieve tumorcellen kunnen infecteren/doden en of de virussen tevens in staat zijn afweerreacties tegen de kankercellen op te wekken. Hiermee kan het mogelijk worden om een bepaald soort virus aan een individuele patiënt te gaan koppelen. Met de mogelijkheid tot het vooraf selecteren van het optimale virus voor iedere patiënt is de verwachting dat meer succes kan worden behaald met toekomstige virotherapiestudies bij patiënten met agressieve tumoren zoals alvleesklierkanker.



Overige ondersteuning

Dr. Judith Verhagen ondersteunt vanuit het Erasmus MC onderzoekers en stafleden bij het schrijven en indienen van nieuwe onderzoeksvoorstellen. Zij onderhoudt het contact met de medisch-ethische toetsingscommissie (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.

16. Linda Alonso is de personal assistant 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.

Afgeronde studies in 2020

2. Frederique de Graaf heeft in 2020 haar onderzoek op het Erasmus MC naar het Newcastle Disease Virus (NDV) van dr. Bernadette van den Hoogen afgesloten (zie hierboven). Zij hoopt in 2021 haar proefschrift af te ronden.
18. In het Erasmus MC onderzocht promovendus drs. Amber Blaauboer, onder leiding van prof. dr. Casper van Eijck en prof. dr. L.J. Hofland, sinds 2016, hoe interferon bèta (IFN-β), dat een belangrijke rol speelt bij de virusafweer, de groei van alvleesklierkankercellen afremt en het gecombineerd met chemotherapie de therapeutische effectiviteit zou kunnen vergroten. In 2020 heeft Amber

haar onderzoek afgerond en inmiddels een deel van de resultaten beschreven in wetenschappelijke artikelen. Amber hoopt in 2021 haar onderzoek af te ronden met een promotie.

19. Drs. Diba Latifi heeft sinds 2016 binnen verschillende klinische studies op het Erasmus MC haar onderzoek uitgevoerd. Zij heeft het immuunsysteem van alvleesklierkankerpatiënten tijdens diverse soorten behandelingen gemonitord. De patiënten werden behandeld op de immunotherapiepolikliniek en binnen de klinische trial PREOP ANC-1. Diba heeft in 2020 haar onderzoek afgerond en beschrijft haar resultaten in wetenschappelijke artikelen. Zij hoopt in 2021 haar onderzoek af te ronden met een promotie.

Afgeronde studies in 2020

In april 2020 zijn twee nieuwe aanvragen voor financiering goedgekeurd door de Wetenschappelijke Advies Raad en het Bestuur van de Stichting. Het afgeven van de garantstellingen voor deze aanvragen zal in 2021 plaatsvinden. Allereerst is goedkeuring verleend aan de aanvraag voor de klinische studie LAPC-2 waarin gekeken wordt naar de werkzaamheid van het immunologisch vaccin (IMM-101) om tijdens de bestraling het immuunsysteem verder te activeren. Prof. dr. Casper van Eijck is projectleider en de studie zal worden uitgevoerd op het Erasmus MC. Een tweede goedgekeurde studie is die van dr. Jeroen de Vrij. Jeroen is al jaren bezig met het bestuderen van zogenaamde exosomen die vrijkomen uit allerlei verschillende cellen. In samenwerking met het Strati-Vir-project zal in een nieuw project bestudeerd worden in hoeverre gebruik gemaakt kan worden van deze exosomen voor het transport van de virussen naar de tumorcellen.

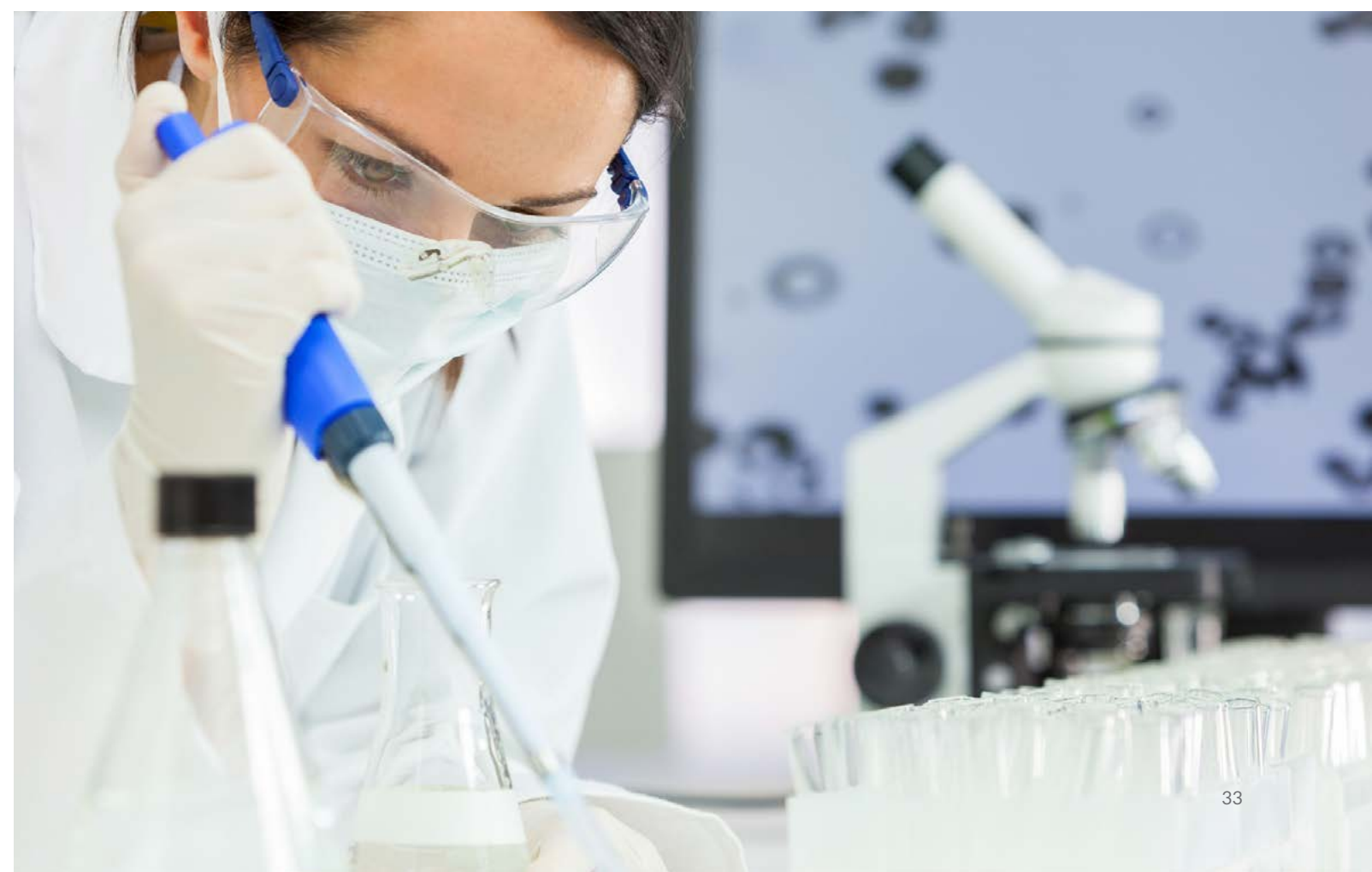


	Begunstigde	Organisatie	Lopende garanties	Gefinancierde aanstelling	Jaar
	Onderzoeksprojecten gestart vóór januari 2020				
1.	Prof. dr. Herold Metselaar	MDL researchbureau Erasmus MC	Gestart in 2017: € 205.000,-	Research- verpleegkundige Miranda Moskie	5
2.	Dr. Bernadette van den Hoogen	Viroscience Erasmus MC	Gestart in 2017: € 225.000,-	Promovendus Frederique de Graaf (tot december 2020) Anne Everts (start maart 2021)	5
3.	Prof. dr. Sjoerd van der Burg Dr. Thorbald van Hall	Klinische oncologie LUMC	Gestart in 2016: € 120.000,-	Analist Priscilla Kinderman	5
4.	Prof. dr. Rob Hoeben	Moleculaire biologie LUMC	Gestart in 2017: € 110.000,-	Promovendus Selas Bots	4
5.	Prof. dr. Casper van Eijck Prof. dr. Joachim Aerts	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2017: € 210.000,-	Arts-onderzoeker Freek van 't Land (tot december 2019 Sai Ping Lau)	4
6.	Prof. dr. Casper van Eijck	Heelkunde Erasmus Mc	Gestart in 2017: € 385.000,-	Postdoc Dana Mustafa	5
7.	Dr. Martine Lamfers	Neurochirurgie Erasmus MC	Gestart in 2018: € 250.000,-	Promovendus Eftychia Stavrakaki	4
8.	Dr. Gabri van der Pluijm	Urologie LUMC	Gestart in 2019: € 110.000,-	Maaïke van der Mark (tot april 2020), Marjan van de Merbel (start april 2020)	2
9.	Dr. Eveline Vietsch Prof. dr. Casper van Eijck	TIP-lab Erasmus MC	Gestart in 2019: € 350.000,-	Postdoc Eveline Vietsch	4
10.	Dr. Aida Farshadi	TIP-lab Erasmus MC	Gestart in 2019: € 325.000,-	Postdoc Aida Farshadi	4
11.	Dr. Dana Mustafa Prof. dr. Casper van Eijck	TIP-lab Erasmus MC	Gestart in 2019: € 255.000,-	Promovendus Fleur van der Sijde	3
12.	Dr. Dana Mustafa Prof. dr. Casper van Eijck	TIP-lab Erasmus MC	Gestart in 2019: € 290.000,-	Promovendus Rute Pedrosa	3,8 mnd.
13.	Dr. Dana Mustafa Prof. dr. Casper van Eijck	TIP-lab Erasmus MC	Gestart in 2019: € 240.000,-	Laboratorium-technicus Jasper Dumas	4
14.	Dr. Dana Mustafa Prof. dr. Casper van Eijck	TIP-lab Erasmus MC	Gestart in 2019: € 22.000,-	Arts-onderzoeker Hosein Aziz	2
15.	Dr. Dana Mustafa Prof. dr. Casper van Eijck Dr. Andrew Stubbs	Pathologie Erasmus MC	Gestart in 2019: € 280.000,-	Promovendus Willem de Koning	4
16.	Prof. dr. Casper van Eijck	Longgeneeskunde Erasmus MC	Gestart in 2019: € 215.000,-	Secretarieel- administratief medewerker Linda Alonso	4

	Begunstigde	Organisatie	Lopende garanties	Gefinancierde aanstelling	Jaar
17.	Onderzoeken gestart in 2020				
	Dr. Bernadette van den Hoogen	Viroscience Erasmus MC	€ 1.000.000,-	Promovendus Marco Huberts	2
	Dr. Martine Lamfers	Neurochirurgie Erasmus MC	€ 1.000.000,-	Postdoc Research technician Lisette Vogelesang Technician Trisha Kers	2
	Dr. Gabri van der Pluijm	Urologie LUMC	€ 1.000.000,-	Promovendus Thijs Janssen Research technician Maaïke van der Mark	2

	Begunstigde	Organisatie	Lopende garanties	Gefinancierde aanstelling	Jaar
2.	Onderzoeken afgerond in 2020				
	Dr. Bernadette van den Hoogen	Viroscience Erasmus MC	Gestart in 2016: *	Promovendus Frederique de Graaf (tot december 2020)	4
	18. Prof. dr. Casper van Eijck Prof. dr. Leo Hofland	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2016: € 80.000,-	Promovendus Amber Blaauboer	3, 3 mnd.
	19. Prof. dr. Casper van Eijck	Heelkunde Erasmus MC	Gestart in 2016: € 125.000,-	Promovendus Diba Latifi	4

* Hier geen bedrag opgenomen, want staat genoteerd boven in tabel (regel 2). Project wordt door andere onderzoeker voortgezet in 2021





Casper van Eijck



Herold Metselaar



Miranda Moskie



Dana Mustafa



Martine Lamfers



Eftychia Stavrakaki



Bernadette van den Hoogen



Frederique de Graaf



Amber Blaauboer



Eveline Vietsch



Aida Farshadi



Fleur van der Sijde



Joachim Aerts



Freek van 't Land



Sai Ping Lau



Rute Pedrosa



Jasper Dumas



Hosein Aziz

Betrokken artsen en onderzoekers in het Erasmus MC

Betrokken artsen en onderzoekers in het Erasmus MC



Willem de Koning



Marco Huberts



Lisette Vogelesang



Ron Fouchier



Andrew Stubbs



Diba Latifi



Judith Verhagen



Jeroen de Vrij



Hugo van der Kuy

Betrokken artsen en onderzoekers in het Erasmus MC





Gabri van der Pluijm



Rob Hoebe



Selas Bots



Sjoerd van der Burg



Maaike van der Mark



Thijs Janssen



Thorbald van Hall



Priscilla Kinderman



Geertje van der Horst

Betrokken artsen en onderzoekers in het LUMC



HET BELEID M.B.T. 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 2020 is aangehouden is voldoende om de uitgaven die gepland staan tot en met 2022 van alle (onderzoeks)projecten waartoe de Stichting zich (in 2020 en eerder) heeft geëngageerd te voldoen.

In het jaar 2020 zijn geen nieuwe garantstellingen afgegeven ten behoeve van het wetenschappelijke innovatieve onderzoek door de onzekerheid van het werven van middelen gedurende de Covid-19-pandemie. Het positieve resultaat over het jaar 2020 is toegevoegd aan de continuïteits- en overige reserves. Dit is een bedrag van € 561.981,-.

In 2021 kunnen de overige reserves worden aangewend om onderzoeksaanvragen wederom te gaan honoreren.

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 ontvangen gelden worden mede om deze reden op de bankrekening aangehouden. De Stichting betaalt dientengevolge negatieve renteopslag over haar banktegoeden bij ING en ABN AMRO.



COMMUNICATIE MET BELANGHEBBENDEN

NAAMSBEKENDHEID

De belangrijkste doelstellingen van Support Casper zijn onveranderd: het vergroten van de bekendheid van de ziekte alvleesklierkanker en het publiek doordringen van het belang van onderzoek naar nieuwe behandelmethoden. Want hoewel alvleesklierkanker de één na dodelijkste vorm van kanker is – alleen longkanker is dodelijker – blijft de aandacht voor deze ziekte gering.

Om voldoende geld te kunnen inzamelen voor het onderzoek, dat een betere behandeling van alvleesklierkanker in 2030 mogelijk moet maken, is duidelijke communicatie essentieel. Daarvoor hebben we een langetermijncommunicatieaanpak nodig, die goed georganiseerd is en structuur heeft. We streven ernaar om een bredere doelgroep te bereiken dan alleen de directe kring van de patiënt. Dat gebeurt door de inzet en betrokkenheid van onze ambassadeurs, de samenwerkingen die wij aangaan met partners (waaronder diverse sportclubs, de Support Casper Business Club, netwerkclubs en mediapartners), de mediaoptredens van zowel prof. dr. Van Eijck, de overige artsen en onderzoekers, als de patiënten zelf. Op dit vlak gaan we de komende jaren nog bewustere keuzes maken.

Support Casper gebruikt verschillende communicatiemiddelen om de boodschap over te brengen: onze website, social media, nieuwsbrief, flyer, drieluikbrochure en ons jaarverslag, diverse actiewebsites en communicatie via actievoerenden, persberichten, vlaggen en banners tijdens evenementen, en natuurlijk de communicatie vanuit onze ambassadeurs en vrijwilligers.

HERRIEMAAND | AWARENESS MAAND

November is bijzonder voor Support Casper, omdat het de derde donderdag van de maand Alvleesklierkankerdag is. Naar internationaal voorbeeld organiseerde de Stichting dit jaar voor het eerst een Alvleesklierkanker Awareness Maand. Een actiemaand met als doel

meer fondsen voor het onderzoek op te halen en meer bekendheid voor de ziekte te genereren. Het was een bijzondere maand, waarin voetbalclub Telstar een recordaantal virtuele voetbalkaarten verkocht, onze eerste digitale collecteweek een doorslaand succes was en Casper van Eijck de eerste resultaten van de dendritische celtherapie bekend kon maken. Deze 'herriemaand' resulteerde ook in een geweldige spin-off van acties en donaties in de periode daarna. In 2021 wordt november daarom weer gebruikt om 'herrie te maken' voor alvleesklierkanker en de noodzaak van het onderzoek naar een effectieve behandeling.



Professor Van Eijck is een charismatisch persoon met een duidelijke missie. Zijn heldere boodschap maakt hij regelmatig kenbaar in de media. Het feit dat Casper van Eijck tevens clubarts van Feyenoord is, draagt in grote mate bij aan de zichtbaarheid en het draagvlak voor de Stichting. Support Casper kan tevens rekenen op de inzet van alle betrokken artsen, onderzoekers en wetenschappelijk medewerkers. Ook zijn er diverse ambassadeurs met een goed (media)netwerk aan de Stichting verbonden. In 2020 sloot een nieuw ambassadeursduo zich aan: olympisch hockeyers Billy Bakker en Mirco Pruyser. Een mooie aanwinst, niet alleen vanwege hun topsportmentaliteit en enorme (social media-)netwerk, maar ook door de kennis en ervaring op het gebied van marketing en events die ze vanuit hun bedrijf BP College meebrengen.

Gedurende de periode van 1 januari tot en met 31 december 2020 bestond de totale Support Casper-berichtgeving uit 4700 nieuwsberichten op online en op social media. Deze publicaties hebben een totale mediawaarde van € 1.744.543,- – een stijging van 187% ten opzichte van vorig jaar. De publiciteit in 2020 had een potentieel bereik van 112.713.007 Nederlanders. In print verschenen 279 nieuwsberichten met een mediawaarde van € 134.757,80 en een totaal bereik van 67.44.269.

De website van Support Casper is sinds december 2016 onder beheer van Surlinio B.V. in Den Haag. Samen met hen is in het voorjaar van 2020 een nieuwe site gelanceerd, waarop de informatie op een overzichtelijke manier wordt gedeeld. Naast het algemene verhaal is er ook ruimte voor verdieping, met informatie over het onderzoek en voortgangsrapportages van alle studies die financiering hebben ontvangen. Naast het informeren over (de behandeling van) alvleesklierkanker, zien we het ook als onze taak om onze werkwijze en (tussentijdse) onderzoeksresultaten te delen. Uiteraard doen we dit op een toegankelijke manier, zodat het voor een zo breed mogelijke doelgroep te begrijpen is. Gedurende 2020 trok de website 40.648 unieke bezoekers.

Naast de website is het actieplatform – ondergebracht bij Kentaa B.V., gespecialiseerd in online fundraising – een belangrijke tool voor Support Casper en iedereen die de Stichting wil steunen. In 2020 is samen met Kentaa B.V. de eerste digitale collecte voor Support Casper opgezet, met persoonlijke collectebussen die eenvoudig konden worden gedeeld met het persoonlijk en zakelijk netwerk van de collectant. De standaardteksten die gebruikers van deze platformen in diverse fases van hun customer journey ontvangen, hebben we in 2020 aangepast, zodat ze beter aansluiten bij de persoonlijke en warme communicatiestijl van Support Casper.



Surlinio beheert sinds medio 2017 de social media-accounts van Support Casper. We zitten op Twitter, Facebook, LinkedIn en sinds mei 2020 ook op Instagram. Surlinio draagt tevens zorg voor het uitbreiden van de communities. De content wordt vanuit 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 als het onderzoek, acties van supporters, publieksactiviteiten en in memoriams.

Het aantal volgers op Facebook neemt nog steeds toe: van 6488 op 1 januari 2019 tot 9384 aan het begin van 2021. Met onze Facebook-posts hebben we in 2020 ruim 3,8 miljoen mensen weten te bereiken.

Sinds de start op Instagram in mei 2020 is het aantal volgers gegroeid tot 578.

Twitter was vooral tijdens de novemberactiemaand een goed middel omdat het een favoriet social medium is onder journalisten, medici en medische organisaties. Een normale Support Casper-Twitter-maand heeft een bereik van rond de 7000 tot 10.000 mensen; november liet een bereik van 114.000 personen zien.

NIEUWSBRIEF

In 2020 hebben we vier keer een nieuwsbrief verstuurd. Daarnaast zijn twee gelegenheden aangegrepen om een korte nieuwsflits te versturen: op Wereld Alvleesklierkanker Dag (19 november) werden de onderzoeksresultaten van de dendritische celtherapie bekengemaakt en op Giving Tuesday (1 december) om de digitale collectebussen nog eens extra aandacht te geven. Daarnaast stuurde de Stichting een zomergroet, waarin professor Van Eijck middels een videoboodschap een korte update gaf over het onderzoek en de ontwikkelingen betreffende corona, en alle betrokken partijen een fijne zomer wenste.

Surlinio faciliteert het crm-bestand met alle namen en e-mailadressen van de ontvangers van onze nieuwsbrieven en uitnodigingen voor evenementen.

KLACHTENREGELING

De Stichting biedt op haar website de mogelijkheid tot het uiten van klachten. Er zijn in 2020 geen klachten geregistreerd.



BESTUUR, DIRECTIE, RAAD VAN TOEZICHT EN WETENSCHAPPELIJKE ADVIES RAAD

SAMENSTELLING

In 2020 is de samenstelling van Bestuur, Directie, Raad van Toezicht en Wetenschappelijke Advies Raad ongewijzigd gebleven. In de statuten van de Stichting is de samenstelling en omvang van het Bestuur bepaald. De Stichting bestaat uit zes Bestuursleden. Marie-José Blondeau is secretaris-jurist, Rein Vehmeijer penningmeester, Robert den Brave voorzitter. De leden zijn Rob Vismans, Stef Kranendijk en Claudia Verhagen. Stef Kranendijk ziet toe op de strategie om stichtingen en particuliere vermogensfondsen te interesseren voor een donatie. Rob Vismans heeft de verantwoordelijkheid voor het organiseren van activiteiten, waaraan hij bijzonder veel tijd besteedt samen met directeur Sjoerd Zwanenburg. Claudia Verhagen, met een medisch-wetenschappelijke achtergrond, fungeert als de liaison tussen Bestuur, WAR, onderzoekers en fundraising. Deze werkzaamheden zijn zeer veelomvattend. De directeur, Sjoerd Zwanenburg, heeft een arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd. De werkwijze is onveranderd: voorstellen door de directeur en/of Bestuursleden worden uitgewerkt en aan het Bestuur ter goedkeuring voorgelegd. Als namens de Stichting verplichtingen worden aangegaan worden deze door een Bestuursbesluit goedgekeurd en door ten minste twee Bestuursleden ondertekend. De directeur is handelingsbevoegd tot een bedrag van € 5.000,-. Het Bestuur heeft een onafhankelijke Raad van Toezicht benoemd die qua samenstelling ongewijzigd is ten opzichte van het voorgaande jaar. Sytso Boonstra, Bart van Tongeren (voorzitter) en Celesta Wensveen beschikken allen over uitstekende en zeer uiteenlopende werkervaring en (neven)functies die tot nut zijn van de Stichting. De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) staat het Bestuur bij om medisch-wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen te beoordelen. Er is geregeld overleg met prof. dr. Casper van Eijck om de voortgang en ideeën door te spreken. De voorzitter van de WAR is dr. Evert Rijntjes. Hij wordt terzijde gestaan door emer. prof. dr. Ada Kruisbeek en emer. prof. dr. Ab Osterhaus. In juli 2020 is prof. Yvette van Kooyk toetreden tot de WAR. Eind 2020 heeft emir. prof. dr. Ab Osterhaus de WAR verlaten.



Robert den Brave - Voorzitter en oprichter Stichting



Marie José Blondeau - Secretaris



Rein Vehmeijer - Penningmeester



Stef Kranendijk - Lid



Rob Vismans - Lid



Claudia Verhagen - Lid

WERKWIJZE

Het Bestuur is in 2020 zesmaal, al dan niet online, bijeengekomen, waarvan tweemaal in aanwezigheid van de Raad van Toezicht. Daarnaast heeft het Bestuur in een aparte vergadering zijn eigen functioneren geëvalueerd. Het primaire doel van de Stichting blijft (verdere) naamsbekendheid te krijgen en te vergroten om fondsen te werven en met het ingezamelde geld de financiële middelen te vergroten ten behoeve van het wetenschappelijke onderzoek. Daartoe worden ieder jaar weer diverse plannen opgesteld en evenementen georganiseerd door de Directie met gedreven Bestuursleden en vrijwilligers. In 2020 heeft het Bestuur gewerkt aan de eerdergenoemde structuurwijziging in goed overleg met de RvT. Gezien de vertraging van de implementatie wordt het concept-bestuursreglement met verdeling van de bevoegdheden en verantwoordelijkheden in 2021 afgerond. Daarmee wordt voldaan aan de wetwijziging en aan de eisen die governance stelt aan een goede-doelenstichting. Het Bestuur draagt zorg voor de beoordeling en bewaking van de voortgang van de lopende projecten.

Het Bestuurslid met medisch-wetenschappelijke achtergrond, Claudia Verhagen, vervult een coördinerende rol bij nieuwe projectaanvragen die aan de WAR worden voorgelegd en ondersteunt de WAR bij de jaarlijkse monitoring van de voortgang van de gefinancierde projecten. In 2020 heeft het Bestuur geen projectaanvragen geaccordeerd. De Stichting voldoet medio 2020 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 zal de Stichting belaste diensten gaan genereren. De boekhouding wordt volledig online verwerkt in het boekhoudpakket Yuki. De onafhankelijke jaarcontrole wordt uitgevoerd door accountantskantoor Borrie te Rotterdam. Bestuurders- en aansprakelijkheidsverzekeringen zijn afgesloten via Concordia de Keizer in Rotterdam.



BEZOLDIGINGS EN VERGOEDINGENBELEID

Noch de bestuursleden, noch de leden van de Raad van Toezicht (RvT) of de leden van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) ontvangen een bezoldiging. Dit is statutair vastgelegd. Indien onevenredige kosten gemaakt moeten worden, bestaat er een mogelijkheid tot declaratie, maar dat is ook in dit verslagjaar niet nodig gebleken.

De arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd voor de directeur is qua salaris getoetst aan het model behorend bij de 'Regeling beloning directeuren Goede Doelen Nederland' ten behoeve van besturen en raden van toezicht (d.d. 1 januari 2020). Het bruto jaarsalaris van de directeur is in 2020 licht verhoogd ten opzichte van het salaris van 2019 en bedraagt € 71.988,-, waarmee het Bestuur de functie volgens de BSD-puntentelling heeft gewogen tot onder de maximumnorm van categorie D voor directeuren (schaal D: € 79.903,-). 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. Kosten waarvan redelijkerwijs niet kan worden verwacht dat zij worden betaald door de directeur worden periodiek, na controle, vergoed.

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

In de statuten is bepaald dat de Bestuursleden worden benoemd voor een periode van vijf jaar, eventueel gevolgd door nog een periode van vijf jaar. Zij treden af volgens een door het Bestuur opgesteld rooster van aftreden. Bestuurders worden (her)benoemd en eventueel ontslagen door het Bestuur. Het Bestuur bestaat uit ten minste vijf bestuurders.

De Raad van Toezicht wordt statutair benoemd en ontslagen door het Bestuur. Voor deze wijze van benoeming/ontslag is gekozen ten tijde van het oprichten van de Stichting eind 2015.

De Raad van Toezicht bestaat ten minste uit drie natuurlijke personen. De leden van de Raad van Toezicht maken geen deel uit van het Bestuur.

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

De Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) staat onder voorzitterschap van Evert Rijntjes. Ada Kruisbeek is lid van de WAR sinds de oprichting. In 2020 is Ab Osterhaus als lid van de WAR afgetreden en is Yvette van Kooyk aangetreden. Statutair zou het wetenschappelijke advies onderdeel zijn van de Raad van Toezicht. Op advies van en samen met de Raad van Toezicht heeft het Bestuur in 2016 besloten om een onafhankelijke positie van de WAR te waarborgen. Voor de continuïteit van de informatie is de voorzitter van de WAR regulair aanwezig bij de Bestuurs- en Raad van Toezicht-vergaderingen.

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



RAAD VAN TOEZICHT

De Raad van Toezicht (RvT) van de Stichting is ingesteld op 12 mei 2016 door het Bestuur van de Stichting en bestaat momenteel uit mr. B.J.R. van Tongeren (voorzitter), drs. S.A. Boonstra en dr. C.W.M. Wensveen. De drie toezichtsleden hebben relevante bestuurlijke ervaring, naast een juridische achtergrond (Van Tongeren), een fiscale/financiële achtergrond (Boonstra) en een medisch-wetenschappelijke achtergrond (Wensveen). Zij verrichten hun werkzaamheden op vrijwillige en onbezoldigde basis.

De RvT heeft in 2020 drie keer zelfstandig vergaderd, waarvan twee keer gevolgd door een gezamenlijke vergadering met het Bestuur. In het kader van het goed functioneren van de Raad van Toezicht zijn met name onderwerpen besproken die betrekking hebben op de governance en inrichting van de organisatie van de Stichting, mede in relatie tot de verantwoording aan het publieke domein en de donateurs. De RvT heeft daarbij aandacht gevraagd voor de interne organisatie, waarbij noodzakelijk is dat de diverse onderlinge rollen en verantwoordelijkheden helder staan omschreven en ook aandacht wordt besteed aan de positie van de directeur en diens bevoegdheden.

Ook is aandacht gevraagd voor het uitvoeren van een risicoanalyse op operationeel en financieel vlak (onder andere fondsenwerving, kosten en investeringen), alsmede ten aanzien van de reputatie van de Stichting (transparante verslaglegging, media-uitspraken en toezeggingen). Voorts hecht de RvT eraan te benadrukken dat door het Bestuur een juiste bewaking dient plaats te vinden ten aanzien van het wetenschappelijk onderzoek en ook de eventuele heroverweging daarvan door gewijzigde inzichten. Tot slot heeft de RvT toegezien op de besluitvorming over mogelijke productie in het kader van fair medicine en de uitwerking van deze besluitvorming.

De bovengenoemde onderwerpen zijn ook met het Bestuur besproken en de RvT heeft erop toegezien dat door het Bestuur in 2020 verdere aandacht is besteed aan bovengenoemde onderwerpen. De RvT meent dat in 2021 een verdere slag moet worden gemaakt met deze onderwerpen, waaronder ook de professionalisering van de organisatie die in 2020 deels al in gang is gezet.

RAAD VAN TOEZICHT



Bart van Tongeren - Voorzitter



Celesta Wensveen - Lid



Sytso Boonstra - Lid

WETENSCHAPPELIJKE ADVIES RAAD



Evert Rijntjes - Voorzitter



Ada Kruisbeek - Lid



Ab Osterhaus - Lid



Yvette van Kooyk - Lid

DE WETENSCHAPPELIJKE ADVIES RAAD

Net als in voorgaande jaren heeft de WAR zich beziggehouden met twee activiteiten: het beoordelen van nieuwe onderzoeksprojectaanvragen en het beoordelen van de voortgang van de verschillende projecten die door de Stichting worden gesteund. Daarnaast is er een begin gemaakt met een derde activiteit, en dat is het evalueren van onderzoeksprojecten die zich in de afrondende fase bevinden, of, op verzoek, een tussentijdse evaluatie verdienen. Daarbij wordt aan de hand van een presentatie van de betreffende onderzoeker besproken wat de resultaten zijn, plus de daaraan verbonden plannen voor de toekomst. Alle besprekingen en presentaties hebben zich per Team- of Zoom-meeting afgespeeld.

In juli 2020 is prof. dr. Yvette van Kooyk toegetreden tot de WAR. Dr. Van Kooyk is een prominente immunoloog van internationale allure, heeft in 2019 de Spinozaprijs in ontvangst mogen nemen en is lid van de Koninklijke Nederlandse Akademie voor Wetenschappen (KNAW). Haar toetreding is een geweldige aanwinst voor de WAR en haar enthousiaste input bij diverse besprekingen heeft al onderstreept dat de Stichting erg blij kan zijn met deze aanwinst. Naar vervanging van de virologische input (dr. Ab Osterhaus is eind 2020 afgetreden, na vijf jaar zijn bijdragen te hebben geleverd), is de WAR nog op zoek. Bij voorkeur is dit iemand die eveneens over viro-oncologische expertise beschikt.

In september 2020 zijn de jaarrapportages verzameld van alle lopende onderzoeken op het gebied van zowel de immunotherapie als de virotherapie. De in totaal twintig rapportages gaven een samenvatting van het oorspronkelijk onderzoeksplan, van de behaalde resultaten en van de toekomstplannen, inclusief eventuele aanpassingen. De WAR-leden hebben in een gezamenlijke meeting deze rapportages in oktober 2020 besproken en commentaren van de WAR zijn teruggekoppeld naar de betreffende onderzoekers.

In november 2020 is een begin gemaakt met presentaties aan de WAR van lopende of afgeronde onderzoeksprojecten. Onderzoeker Aida Farshadi presenteerde haar innovatieve 3D-kweekstelsel waarin pancreastumorcellen worden samengebracht met immuuncellen. Daarmee kunnen de interacties tussen tumorcellen en immuuncellen gedetailleerd in kaart worden gebracht, zodat er meer geleerd kan worden over eventuele manipulaties die zinvol zouden kunnen zijn. Presentaties van andere onderzoekers zijn gepland voor 2021.

Voor wat betreft nieuwe projecten: er zijn drie nieuwe projectaanvragen beoordeeld door de WAR en daarvan zijn er twee goedgekeurd. Dit betreft de LAPC-2-trial en het exosomenproject. Een samenvatting van alle lopende klinische en preklinische activiteiten is te vinden in het overzicht 'Besteding van de geworven fondsen'.



TOEKOMSTPARAGRAAF

FAIR MEDICINE & LICENTIES

In het jaarverslag van 2019 is door het Bestuur besloten dat het principe van fair medicine wordt gerespecteerd indien zich de mogelijkheid voordoet om in de toekomst de productie van een of meerdere succesvolle oncolytische virussen onder eigen verantwoordelijkheid te laten plaatsvinden. Dit zou betekenen dat een mogelijk te produceren virus na aftrek van kosten met een kleine margeopslag beschikbaar wordt gesteld om patiënten te kunnen behandelen. Met gelden die door toekomstige behandelingen van patiënten beschikbaar komen, beoogt de Stichting vervolgonderzoek naar oncolytische virussen te financieren. Dit principe blijft de Stichting ferm onderschrijven. Om de beoogde licenties te kunnen verkrijgen is de Stichting nog steeds in gesprek met het Technology Transfer Office (TTO) van Erasmus MC. Het Bestuur wordt belangeloos bijgestaan door specialisten van het kantoor De Brauw Blackstone en Westbroek. Binnen afzienbare tijd zal de eerste Grant Agreement worden gesloten. Het betreft het toegekende Strati-Vir-project dat in 2020 is aangevangen. In de nabije toekomst zal eveneens met het Technology Transfer Office van LUMC (Luris) in gesprek worden gegaan, zodra projectaanvragen toekomstige patenten en dienovereenkomstig royalty's kunnen opleveren.

ORGANISATIE

In 2021 worden de stappen genomen om de Stichtingsorganisatie te versterken. De financiële functie in het Directieteam is inmiddels ingevuld en mede vanwege de continuïteit is de penningmeester van het Bestuur, Rein Vehmeijer, bereid gevonden om op parttime basis per 1 maart 2021 deze positie te vervullen. Claudia Verhagen zal ook haar bestuursfunctie gaan neerleggen en toetreden tot de Stichtingsorganisatie, waarbij zij eveneens op parttime basis binnen het Directieteam de wetenschappelijke functie zal gaan uitvoeren. Het Directieteam zal de besturende rol binnen de Stichting gaan vervullen, zoals te doen gebruikelijk is bij goede-doelenstichtingen.

Zo is het mogelijk voor het zittende Bestuur om meer op afstand een controlerende rol te gaan vervullen, in de hoedanigheid van Raad van Toezicht. In het huidige Bestuur is Sytso Boonstra toegetreden in de rol van financiële toezichthouder. In februari 2021 heeft onze secretaris Marie-José Blondeau te kennen gegeven om uit het Bestuur te treden. We zijn Marie-José veel dank verschuldigd voor het vele werk dat zij heeft verzet. Voor de vacant gekomen functie wordt momenteel een opvolger gezocht. Wij zijn blij te kunnen vermelden dat wij Miriam Hoekstra - van der Deen bereid hebben gevonden om de functie van voorzitter op zich te nemen. In juni is de voorzittershamer overgedragen door Robert den Brave, na vijf jaar na de oprichting van de Stichting deze functie te hebben vervuld. Iedereen is Robert enorm dankbaar voor zijn initiatief tot oprichting van de Stichting in herinnering aan zijn overleden vrouw Desiree en de enorme positieve bijdrage die hij heeft geleverd in deze jaren. De leden van de RvT zullen in 2021 worden benoemd en dan komt het zittende Bestuur te vervallen. Gezien de organisatieaanpassingen en de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen die 1 juli 2021 in werking treedt, is het gewenst om de statuten te updaten. Het jaar 2020 is niet 'het jaar van de omslag' geworden, maar het opgestelde operationele plan 20-22 van de directie zal onverwijld verder worden geïmplementeerd in 2021 en het daaropvolgende jaar.

Hiervoor is een communicatiestrategie ontwikkeld voor de komende jaren, zodat kansen op het gebied van sportevenementen, nalatenschappen, periodieke donaties en online marketing zoveel mogelijk benut worden. Voor de nalatenschappen is - op vrijwillige basis - een medewerkster aangetrokken die gesprekken zal aangaan met patiënten en familie. De achterliggende gedachte is dat door gerichte communicatie een grotere bewustwording ontstaat van de ernst van de ziekte en de bekendheid van de Stichting met als doel

om een bijdrage te leveren. Om doelmatiger te kunnen acteren is het team medewerkers onder aansturing van de directeur met een aantal zzp'ers uitgebreid en in verschillende teams ondergebracht: zo zijn er een team voor events, acties, vrijwilligers, een back-office, een team voor fondsenwerving, nalatenschappen, schenkingen en de business club, en een team voor communicatie, PR en marketing. Zoals bekend heeft de Stichting de bouw van vier ATMP-units in het Erasmus MC medegefinancierd. De productie van de door het OVIT-team ontwikkelde oncolytische virussen komt hiermee snel in zicht. Om de virussen

vervolgens ook bij de patiënt te kunnen toedienen is er nog minstens een evenzo groot bedrag aan donaties nodig. Daarom willen we de groeiende lijn van inkomsten in de afgelopen jaren graag voortzetten, maar de realiteit gebiedt ons een reëel doel te stellen. Begroot is om in 2021 € 2 miljoen aan donaties te verwerven en (maximaal) € 600.500,- aan kosten te besteden. Indien het Lustrumgala op 9 oktober 2021 doorgang vindt, zullen de kosten toenemen met de kosten voor het gala. De inkomsten zullen dan echter - hopelijk - ook toenemen met zo'n € 500.000,-.

De fondsenwervende activiteiten die de Stichting voor het jaar 2021 gepland heeft (onder voorbehoud van de mogelijkheden binnen de dan geldende coronaregels):

29 en 30 mei	Move for Casper
5 juli	Support Casper Lustrum Golfdag op de Haagsche Golf & Country Club
20-23 juli	Casper Wandelaars Nijmeegse Vierdaagse
23-24 oktober	Casper Runners Marathon Rotterdam
9 oktober	Lustrumgala Grand Hotel Huis ter Duin
November	Support Casper Business Club-bijeenkomst
November	Alvleesklierkanker Actie & Awareness-maand, digitale collecte

COMMUNICATIE

Wij blijven eigen activiteiten ontwikkelen met de campagne Support Casper om de bekendheid van onze Stichting te vergroten. Tweejaarlijks pakken we dat 'groots en landelijk' aan met het sportieve evenement Move for Casper in het voorjaar en de November Actie & Awareness-maand met de digitale collecte in het najaar. Belangrijk is daarbij ook het verschijnen van professor Casper van Eijck in de media op nieuwswaardige momenten. Daarnaast richten wij ons door middel van onze eigen social media-kanalen, persberichten, nieuwsbrieven en publicaties in kranten en bladen op een breed publiek. Op deze manier staat alvleesklierkanker centraal met daarbij aandacht voor de nieuwe behandelmethoden. Waar mogelijk zullen wij onze ambassadeurs bij activiteiten en evenementen blijven betrekken.

FONDSENWERVING

Het ligt in de lijn der verwachting dat 2021 op het vlak van fondsenwerving een goed herstel laat zien ten opzichte van het jaar 2020. Ondanks dat we in de eerste helft van het jaar nog geconfronteerd zijn met Covid-19-maatregelen. We schatten een bandbreedte van te verwachten inkomsten tussen € 1,75 en € 2,5 miljoen.

KOSTEN ORGANISATIE

De kosten voor administratie en werving zijn conform budget 2021 begroot op € 600.000,-. Hierbij is rekening gehouden met de kosten voor het versterken van de Stichtingsorganisatie. Uit efficiëntieoverwegingen wenst de organisatie flexibel op te kunnen schalen zodra daar de noodzaak toe is. Voor alle duidelijkheid: wij wensen zoveel mogelijk geld ten goede van het onderzoek te laten komen en zullen wederom in staat zijn om ruim onder de CBF-norm te blijven.

PROJECTAANVRAGEN/ ONDERZOEKEN

Naar verwachting zullen reeds ingediende projectaanvragen in het jaar 2021 en nieuwe projectaanvragen door de WAR worden beoordeeld en na een positief uitgebracht advies en goedkeuring van de RvT door de Stichting kunnen worden gefinancierd.



“IK ZIE EEN STIP OP DE HORIZON. DE DAG DAT IK EN COLLEGA’S AAN PATIËNTEN KUNNEN ZEGGEN DAT ER WÉL EEN BEHANDELING VOORHANDEN IS, GAAT KOMEN.”

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2020

(na bestemming van het saldo)

		31 december 2020		31 december 2019	
		€	€	€	€
A C T I V A					
VASTE ACTIVA					
Materiële vaste activa	(1)				
Apparatuur		321.335		121.270	
Inventaris		4.733		2.833	
Vooruitbetaald op materiële vaste activa		0		43.009	
			326.068		167.112
Financiële vaste activa	(2)				
Overige vorderingen			750.000		0
VLOTTENDE ACTIVA					
Vorraden	(3)	10.832		5.844	
Vorderingen	(4)	533.831		514.427	
Liquide middelen	(5)	5.278.971		6.019.309	
Som der vlottende activa			5.823.634		6.539.580
Totaal activa					
			6.899.702		6.706.692

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

		31 december 2020		31 december 2019	
		€	€	€	€
PASSIVA					
RESERVES EN FONDSSEN	(6)				
Continuïteitsreserve		595.291		583.521	
Overige reserves		718.328		168.117	
			1.313.619		751.638
KORTLOPENDE SCHULDEN	(7)				
Crediteuren		1.508.127		150.642	
Belastingen en premies sociale verzekeringen		6.635		23.754	
Overige schulden en overlopende passiva		4.071.321		5.780.658	
			5.586.083		5.955.054
Totaal passiva			<u>6.899.702</u>		<u>6.706.692</u>

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020

		Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
		€	€	€
Baten				
Baten van particulieren	(8)	710.479	1.000.000	842.112
Baten van bedrijfsleven	(9)	209.039	650.000	1.894.884
Baten van loterijorganisaties	(10)	6.258	0	6.972
Baten van andere organisaties zonder winststreven	(11)	424.800	250.000	881.477
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	(12)	4.988	0	13.242
Som der baten		<u>1.355.564</u>	<u>1.900.000</u>	<u>3.638.687</u>
Lasten				
Besteed aan de doelstellingen				
Onderzoek	(13)	231.183	1.219.500	5.958.853
Voorlichting en bewustmaking	(14)	153.492	76.800	91.174
		<u>384.675</u>	<u>1.296.300</u>	<u>6.050.027</u>
Wervingskosten				
Lasten fondsverwerving	(15)	197.724	414.100	242.382
Kosten van beheer en administratie				
Personeelslasten		124.197	93.100	79.729
Afschrijvingen	(16)	1.397	0	755
Overige bedrijfslasten	(17)	73.543	96.500	66.148
		<u>199.137</u>	<u>189.600</u>	<u>146.632</u>
Saldo voor financiële baten en lasten		<u>574.028</u>	<u>0</u>	<u>(2.800.354)</u>
Rentelasten en soortgelijke lasten	(18)	(12.047)	0	0
Saldo		<u>561.981</u>	<u>0</u>	<u>(2.800.354)</u>
Resultaatbestemming				
Continuïteitsreserve		11.770	0	25.687
Bestemmingsreserves		0	0	(1.379.179)
Overige reserves		550.211	0	(696.862)
Bestemmingsfonds		0	0	(750.000)
		<u>561.981</u>	<u>0</u>	<u>(2.800.354)</u>

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

3 GRONDSLAGEN VOOR WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

ALGEMEEN

Oprichting en activiteiten

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

De stichting heeft ten doel:

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

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

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

De waardering van de activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden 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.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

Schattingen, aannames en veronderstellingen

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

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Materiële vaste activa

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

Financiële vaste activa

De vorderingen op en leningen aan deelnemingen alsmede de overige vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs, welke gelijk zijn aan de nominale waarde, onder aftrek van noodzakelijk geachte voorzieningen.

Voorraden

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

Vorderingen en overlopende activa

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

Liquide middelen

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

GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Baten

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

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

Verdeling lasten naar bestemming

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

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

De uitvoeringskosten van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker bestaan uit:

- Kosten voor de organisatie van evenementen
- Kosten voor publiciteit en communicatie t.b.v. fondsenwerving
- Kosten voor de webshop
- Personeelslasten
- 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 geadministreerd 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

De rentebaten en -lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende rente-opbrengsten en -lasten van uitgegeven en ontvangen leningen.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2020

ACTIVA

VASTE ACTIVA

1. Materiële vaste activa

	Apparatuur	Inventaris	Vooruit- betaald op materiële vaste activa	Totaal
	€	€	€	€
Boekwaarde per 1 januari 2020				
Aanschaffingswaarde	202.116	4.392	43.009	249.517
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	(80.846)	(1.557)	0	(82.403)
	121.270	2.835	43.009	167.114
Mutaties				
Investerings	246.116	3.295	0	249.411
Afschrijvingen	(89.060)	(1.397)	0	(90.457)
Herclassificaties	43.009	0	(43.009)	0
	200.065	1.898	(43.009)	158.954
Boekwaarde per 31 december 2020				
Aanschaffingswaarde	491.241	7.687	0	498.928
Cumulatieve afschrijvingen en waardeverminderingen	(169.906)	(2.954)	0	(172.860)
	321.335	4.733	0	326.068
Afschrijvingspercentages				%
Apparatuur				20
Inventaris				20
Vooruitbetaald op materiële vaste activa				0

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.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

2. Financiële vaste activa

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Overige vorderingen		
Financiering Erasmus MC	750.000	0

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

VLOTTENDE ACTIVA

3. Voorraden

Gereed product en handelsgoederen	10.832	5.844
-----------------------------------	--------	-------

4. Vorderingen

Debiteuren

Debiteuren	3.925	4.325
------------	-------	-------

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	3.607	0
----------------	-------	---

Overlopende activa

Contributies en abonnementen	6.282	6.338
Waarborgsommen	3.090	150
Nog te ontvangen donaties	516.918	502.547
Overige overlopende activa	9	1.067
	526.299	510.102

5. Liquide middelen

ABN AMRO Bank N.V.	2.009.514	2.003.975
ING Bank N.V.	3.269.457	4.015.334
	5.278.971	6.019.309

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

PASSIVA

6. RESERVES EN FONDSSEN

Continuïteitsreserve	595.291	583.521
Overige reserves	718.328	168.117

1.313.619	751.638
-----------	---------

2020	2019
------	------

€	€
---	---

Continuïteitsreserve

Stand per 1 januari	583.521	557.834
Resultaatbestemming	11.770	25.687

Stand per 31 december	595.291	583.521
-----------------------	---------	---------

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	168.117	864.979
Resultaatbestemming boekjaar	550.211	(696.862)

Stand per 31 december	718.328	168.117
-----------------------	---------	---------

7. KORTLOPENDE SCHULDEN

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€

Crediteuren

Crediteuren	1.508.127	150.642
-------------	-----------	---------

Belastingen en premies sociale verzekeringen

Omzetbelasting	0	18.202
Loonheffing	6.635	5.552

6.635	23.754
-------	--------



JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
Overlopende passiva		
Vakantiegeld	6.888	5.989
Accountantskosten	9.000	9.257
Vooruitgefactureerde bedragen	1.000	2.500
Nog te betalen bedragen	314.626	12.963
Gereserveerd voor onderzoek project 16.01 (2019 - 2021)	225.000	225.000
Gereserveerd voor onderzoek project 16.03 (2019 - 2020)	125.000	125.000
Gereserveerd voor onderzoek project 16.04 (2019 - 2020)	80.000	80.000
Gereserveerd voor onderzoek project 17.01 (2019 - 2022)	205.000	205.000
Gereserveerd voor onderzoek project 17.03 (2017 - 2019)	36.913	36.913
Gereserveerd voor onderzoek project 17.04 (2019 - 2021)	21.083	84.460
Gereserveerd voor onderzoek project 17.06 (2019 - 2021)	210.000	210.000
Gereserveerd voor onderzoek project 17.07 (2019 - 2022)	75.000	250.000
Gereserveerd voor onderzoek project 17.08 (2019 - 2022)	385.000	385.000
Gereserveerd voor onderzoek project 18.01 (2018 - 2020)	12.038	67.397
Gereserveerd voor onderzoek project 19.01 (2019 - 2023)	302.209	350.000
Gereserveerd voor onderzoek project 19.02 (2019 - 2023)	325.000	325.000
Gereserveerd voor onderzoek project 19.03 (2019 - 2022)	290.000	290.000
Gereserveerd voor onderzoek project 19.04 (2019 - 2023)	240.000	240.000
Gereserveerd voor onderzoek project 19.05 (2019 - 2022)	255.000	255.000
Gereserveerd voor onderzoek project 19.06 (2019)	55.000	55.000
Gereserveerd voor onderzoek project 19.07 (2019 - 2021)	22.000	22.000
Gereserveerd voor onderzoek project 19.08 (2019 - 2023)	280.000	280.000
Gereserveerd voor onderzoek project 19.09 (2019 - 2023)	215.000	215.000
Gereserveerd voor project ATMP (2019 - 2023)	1.647.846	2.129.179
Gereserveerd voor project STRATI-VIR (2019 - 2023)	891.380	1.000.000
Betaald voorschot aan EMC	(2.160.000)	(1.080.000)
Overige overlopende passiva	1.338	0
	<u>4.071.321</u>	<u>5.780.658</u>

NIET IN DE BALANS OPGENOMEN VERPLICHTINGEN

Meerjarige financiële verplichtingen

Huur

De vennootschap is meerjarige financiële verplichtingen aangegaan tot en met 31 maart 2021 terzake van huur van bedrijfsruimte € 2.550.

Leasing

De resterende verplichtingen uit hoofde van met derden aangegane leaseovereenkomsten met betrekking tot vervoermiddelen bedragen in totaal € 23.619. Hiervan vervalt na 1 jaar € 10.384.

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020

	Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
	€	€	€
8. Baten van particulieren			
Donaties en giften	<u>710.479</u>	<u>1.000.000</u>	<u>842.112</u>
9. Baten van bedrijfsleven			
Donaties bedrijfsleven	<u>209.039</u>	<u>650.000</u>	<u>1.894.884</u>
10. Baten van loterijorganisaties			
Bijdragen uit nationale loterijen	<u>6.258</u>	<u>0</u>	<u>6.972</u>
11. Baten van andere organisaties zonder winststreven			
Baten van andere organisaties zonder winststreven	<u>424.800</u>	<u>250.000</u>	<u>881.477</u>
12. Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten			
Webshop	4.988	0	1.332
Evenementen	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>11.910</u>
	<u>4.988</u>	<u>0</u>	<u>13.242</u>

De omzet uit hoofde van de verkopen vanuit de webshop bedraagt over 2020 nihil (2019 € 1.556). De kostprijs van de verkopen bedraagt over 2020 nihil (2019 € 224). De bate over 2020 ziet geheel op de voorraadmutatie gedurende het jaar.

Besteed aan de doelstellingen

13. Onderzoek

Inhuur onderzoeksartsen	22.661	1.219.500	2.721.088
Project ATMP	0	0	2.129.179
Project STRATI-VIR	0	0	1.000.000
Onderzoeksininstallaties	<u>208.522</u>	<u>0</u>	<u>108.586</u>
	<u>231.183</u>	<u>1.219.500</u>	<u>5.958.853</u>

Het percentage besteed aan doelstelling ten opzichte van het totaal van de lasten bedraagt over 2020 49,2% (2019 94,0%, 2018 57,9%). Gemiddeld over de afgelopen 3 jaar bedraagt het percentage 85,7%. Dit percentage ligt boven de norm van 70% zoals gesteld door het CBF.

14. Voorlichting en bewustmaking

Publiciteits- en communicatiekosten	68.985	33.000	48.591
Personeelskosten	78.602	43.800	40.131
Autokosten	3.414	0	2.452
Huisvestingslasten	<u>2.491</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
	<u>153.492</u>	<u>76.800</u>	<u>91.174</u>



JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

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 14,1% van de totaal verworven baten in het boekjaar (2019: 6,7%). Het percentage van de lasten fondsverwerving ten opzichte van de totale bestedingen bedraagt 25,3% (2019 3,8%).

Personeelsleden

Bij de stichting waren in 2020 gemiddeld 3 personeelsleden werkzaam (2019: 3).

16. Afschrijvingen

	Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
	€	€	€
<i>Afschrijvingen materiële vaste activa</i>			
Inventaris	1.397	0	755
17. Overige bedrijfslasten			
Huisvestingslasten	3.936	0	0
Kantoorlasten	33.927	43.000	19.935
Autolasten	5.397	16.500	5.312
Algemene lasten	29.633	37.000	40.901
Diverse baten en lasten	650	0	0
	73.543	96.500	66.148
<i>Huisvestingslasten</i>			
Huur onroerende zaak	3.936	0	0
<i>Kantoorlasten</i>			
Kantoorbehoeften	13.675	10.000	8.164
Automatiseringslasten	1.506	2.000	942
Telefoon	527	1.000	952
Porti	1.635	1.000	525
Contributies en abonnementen	13.008	15.000	7.174
Kleine aanschaffingen	999	0	0
Opslagruimten	2.577	14.000	2.178
	33.927	43.000	19.935
<i>Autolasten</i>			
Brandstoffen	813	2.500	1.079
Leaselasten	4.410	13.000	3.739
Boetes	86	0	54
Overige autolasten	88	1.000	440
	5.397	16.500	5.312

JAARREKENING

Stichting Overleven met Alvleesklierkanker, Voorschoten

	Realisatie 2020	Begroting 2020	Realisatie 2019
	€	€	€
<i>Algemene lasten</i>			
Accountantslasten	10.243	9.000	10.279
Administratielasten	9.328	6.000	4.869
Advieslasten	3.176	5.000	17.882
Verzekeringen	895	0	514
Sponsoring	0	0	4.000
Bankkosten	2.527	2.000	2.670
Overige algemene lasten	3.464	15.000	687
	29.633	37.000	40.901
<i>Diverse baten en lasten</i>			
Afboeking oninbare debiteuren	650	0	0

Het percentage van de lasten besteed aan beheer en administratie ten opzichte van de totale bestedingen bedraagt 25,5% (2019 2,3%).

Financiële baten en lasten

18. Rentelasten en soortgelijke lasten

Rente rekening-courant bank	(12.047)	0	0
-----------------------------	----------	---	---



6. VERDELING VAN DE LASTEN NAAR BESTEMMING

Lasten	Onderzoek	Voorlichting en bewustmaking	Eigen fondsenwerving	Beheer en administratie	Realisatie 2020	Realisatie 2019
Financiering van onderzoek	22.661	0	0	0	22.661	5.850.267
Lasten onderzoeksinstallaties	208.522	0	0	0	208.522	108.586
Lasten evenementen	0	0	40.644	0	40.644	77.473
Publiciteits- en communicatielasten	0	68.985	6.774	0	75.759	53.642
Lasten webshop	0	0	2.510	0	2.510	3.146
Salarissen	0	38.275	66.940	60.478	165.693	144.069
Sociale lasten	0	6.301	11.020	9.955	27.276	23.396
Inhuur derden	0	28.774	50.323	45.465	124.562	77.299
Overige personeelslasten	0	5.252	9.185	8.299	22.736	22.783
Afschrijvingen	0	0	0	1.397	1.397	755
Huisvestingslasten	0	2.491	4.356	3.936	10.783	0
Kantoorlasten	0	0	0	33.927	33.927	19.935
Autolasten	0	3.414	5.972	5.397	14.783	16.789
Algemene lasten	0	0	0	29.633	29.633	40.901
Diverse baten en lasten	0	0	0	650	650	0
	231.183	153.492	197.724	199.137	781.536	6.439.041

Ondertekening bestuur voor akkoord

Voorschoten, 18 juni 2021

R. den Brave, voorzitter	S. Kranendijk, lid
R. Vismans, lid	C.E. Verhagen, lid
R. Vehmeijer, penningmeester	M.J. Blondeau, secretaris



OVERIGE GEGEVENS

1 CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2020

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2020 van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker te Voorschoten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van de reserves van Stichting Overleven met Alvleesklierkanker per 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

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

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

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens.

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

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

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

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

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

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

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

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

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

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

Was getekend, Rotterdam, 18 juni 2021

Borrie Accountants B.V.

J. Kraak RA

1. BEZOLDIGING DIRECTIE EN BESTUUR

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

Dienstverband	
Looptijd	Onbepaalde tijd
Uren p.w.	40 uur
Parttime percentage	100%
Periode	1-1-2020 t/m 31-12-2020
Bezoldiging	
Brutoloon/salaris	€ 71.988
Vakantiegeld	€ 5.288
Eindejaarsuitkering, 13de /14de mnd	€ 0
Variabel jaarinkomen	€ 0
Totaal *	€ 77.276
SV lasten (wg deel)	
Belastbare vergoedingen/bijtellings	€ 600
Pensioenlasten (wg deel)	€ 0
Overige beloningen op termijn	€ 0
Uitkering beëindiging dienstverband	€ 0
Totaal	€ 10.982
Huidige directeur:	
Totaal 2020:	€ 88.258
Totaal 2019:	€ 87.640

* Het salaris van de directeur wordt getoetst aan de hand van de Regeling beloning directeurs van goededoelenorganisaties zoals opgesteld door de brancheorganisatie Goede Doelen Nederland. Op grond van deze richtlijn is de functie van de directeur binnen Stichting Overleven met Alvleesklierkanker ingedeeld in categorie D, met een maximaal jaarinkomen van € 79.903. Het salaris van de directeur van € 77.276 in 2020 blijft hieronder.

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

NEVENFUNCTIES

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

Directie		
dhr. S. (Sjoerd) M. Zwanenburg	(neven)functies	Directeur Stichting Overleven met Alvleesklierkanker Voorzitter vereniging voor de groothandel in dranken en horecabenodigdheden (GDH)
Bestuur		
dhr. drs. R. (Robert) P. den Brave <i>voorziter</i>	(neven)functies	Directeur Dräger Nederland BV Penningmeester branchevereniging FHI, medische technologie
dhr. drs. R. (Rein) J.M. Vehmeijer <i>penningmeester</i>	(neven)functies	Directeur Postive Perception Program BV (PPP-Zorg) Directeur Corviglia BV Directeur Albergos BV Board member The Green Branch BV
mevr. mr. M.J. (Marie-José) C. Blondeau <i>secretaris</i>	(neven)functies	Directeur/eigenaar Blondeau Juridisch Advies Lid wetenschappelijke commissie Dutch Pancreatic Cancer Group Lid Bezwarenadviescommissie Erasmus MC Externe vertrouwenspersoon IJsselland Ziekenhuis Voorzitter Geschillencommissie CAO Rijk Lid Klachtencommissie Ongewenst Gedrag Reclassering Nederland Ad hoc Lid Klachtencommissie Personele Aangelegenheden Onderzoeksraad voor Veiligheid
dhr. R. (Rob) A.M. Vismans <i>bestuurslid</i>	(neven)functies	Managing Director Gerechtsdeurwaarderskantoor R.A.M. Vismans B.V. DGA Jasper Holding B.V Partner Deurwaarders Samenwerking Nederland (DSN) B.V. Penningmeester stichting Made in Holland Bestuurslid Stichting Welgelegen
mevr. dr. C. (Claudia) E. Verhagen <i>bestuurslid</i>	(neven)functies	Epidemioloog/onderzoeker, projectleider monitoring publieke gezondheid GGD Amsterdam
dhr. drs. S. (Stef) G.H. Kranendijk <i>bestuurslid</i>	(neven)functies	CEO Qorium BV CEO Circolo 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

NEVENFUNCTIES

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

Raad van Toezicht		
dhr. mr. B. (Bart) J.R. Van Tongeren <i>voorzitter</i>	(neven)functies	Rechter bij de arrondissementsrechtbank te Rotterdam Bestuurslid Stichting Rotterdamse Bond voor Lichamelijke Opvoeding Bestuurslid Stichting Kindertehuizen Bestuurslid VVE Bentinckstraat 54-56 Amsterdam Bestuurslid Morojaflo Holding BV Lid Alumni Board van de Economic Board of Development Rotterdam
dhr. drs. S. (Sytso) A. Boonstra	(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
dhr. dr. C. (Celesta) W.M. Wensveen	(neven)functies	Gynaecological Oncologist Erasmus MC Plaatsvervangend afdelingshoofd Gynaecologische Oncologie Erasmus MC
Wetenschappelijke Avies Raad		
dhr. dr. E. (Evert) Rijntjes	(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)
mevr. prof. dr. A. (Ada) M. Kruisbeek	(neven)functies	Emer. Professor Immunologie VU Voorzitter Scientific Advisory Board Dcprime BV Mede-aandeelhouder Dcprime BV Redacteur diverse tijdschriften over immunotherapie van kanker
Prof. dr. Y (Yvette) van Kooyk	(neven)functies	Professor Moleculaire Celbiologie en Immunologie VU Afdelingshoofd MCBI, AmsterdamUMC Director Amsterdam Infection and Immunity Institute CSO DC4U Consultant Aviceda Therapeutics



WHEN WE
SUPPORT
EACH OTHER



WE WILL
ACHIEVE
MORE



V.l.n.r. Jeroen de Vrij, Casper van Eijck, Sjoerd van der Burg, Martine Lamfers, Ron Fouchier, Bernadette van den Hoogen, Rob Hoebe, Clemens Dirven, Gabri van der Pluim.



Scan mij

STICHTING OVERLEVEN MET ALVLEESKLIERKANKER

Postbus 837
3500 AV Utrecht

Telefoon: 030 - 230 60 03

Website: www.supportcasper.nl

E-mail: contact@supportcasper.nl
or sjoerd@supportcasper.nl

Bank: NL82 INGB 0000 0420 00

KvK: 64583325

ANBI: 855730109