



Stichting Overleven met Alvleesklierkanker  
Bargelaan 200  
2333 CW Leiden

## INLEIDING

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

Professor Casper van Eijck was dertig jaar als specialist verbonden aan het Erasmus MC en is sinds november 2023 met pensioen gegaan als hoogleraar en chirurg. Zijn én onze missie is en blijft een effectieve behandeling voor alvleesklierkanker te vinden om en nabij 2030. Die doelstelling staat onverminderd en daarvoor zal Casper van Eijck zich ook in 2025, met de door hem geïnitieerde Stichting, op blijven richten.

*“Het streven is om uiteindelijk voor iedere patiënt met alvleesklierkanker in Nederland een zinvolle en innovatieve behandeling te kunnen aanbieden, vaak na de standaardbehandeling. We mikken op 2030!”*

- Prof. dr. Casper van Eijck

*“De Stichting neemt het voortouw en opereert als aanjager om binnen deze beperkte tijdshorizon gezamenlijk met andere betrokkenen voor alvleesklierkanker een grootschalige (inter-) nationale aanpak te organiseren”.*

- Sjoerd Zwanenburg

In dit Jaarplan 2025 beschrijft het bestuur van de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker (de Stichting) aan welke punten zij in 2025 extra aandacht wenst te geven binnen de langetermijnstrategie van de Stichting.



*Feiten en cijfers alvleesklierkanker in Nederland*

## MISSIE

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

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

## VISIE

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

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

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



## DOELSTELLINGEN

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



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

Creëert grotere  
bewustwording



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

Stimuleert  
sponsor acties



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

## STRATEGIE

De eerste jaren was de samenwerking intensief met vooral het Erasmus MC en het LUMC. Nu zien we dat meerdere onderzoekscentra, zoals Amsterdam UMC en Maastricht MC+, de Stichting weten te vinden voor financiering en dat onderzoeken met meerdere onderzoekscentra worden uitgevoerd.

De komende jaren zal er vooral aandacht zijn voor de klinische studies en het gereed maken van de behandelingen voor goedkeuring van autoriteiten, zoals de EMA en CCMO. Om uiteindelijk succesvol te zijn met de diverse onderzoeksprojecten zullen financiële middelen of de toegang daartoe flink moeten worden uitgebreid, omdat klinische studies onmogelijk met de huidige budgetten te financieren zijn. In december 2024 heeft het KWF positief besloten de succesvolle de dendritische celtherapie studiefase 2/3 te ondersteunen met bijna vier miljoen euro. Dit is een enorme blijk van vertrouwen dat deze vorm van Immunotherapie op het juiste pad zit. Tot aan deze vervolgstudie werden de dendritische celtherapie studies gefinancierd door alleen de Stichting.

Verder zal de onderzoeksnelheid verhoogd moeten worden. Alsook de kwaliteit waarmee de onderzoeken worden opgezet, moet geborgd blijven om uiteindelijk behandelingen in 2030 op de markt te hebben.

De bewaking van het door de Stichting aangehangen principe van Fair Medicine zal mede vorm krijgen in de marktbenadering die er samen met onder andere de universiteiten wordt ontwikkeld. Wij delen met de Nederlandse universiteiten de missie om tot Fair Medicine te komen en de Stichting zal participeren en aanjager zijn bij het 'vercommercialiseren' van de resultaten van onderzoeken. Het belang van de patiënt staat daarbij altijd voorop en de Stichting blijft nastreven dat behandelingen zo breed mogelijk, tegen een betaalbare prijsstelling en zo snel mogelijk, op de markt komen.

Daarnaast wordt altijd bij toekenning van garantstellingen door de Stichting over de eigendomssituatie van de resultaten uit de onderzoeken nagedacht in overleg met de universiteiten. Wij streven in alles naar de best mogelijke transparantie en good governance. Het bestuur merkt dat het streven naar Fair Medicine en onze rol als aanjager, gewaardeerd wordt door de universiteiten en de diverse onderzoeksteams.

### **De Stichting heeft sinds haar oprichting enorm veel kunnen bijdragen aan de strijd tegen alvleesklierkanker:**

- Door veel publiciteit te krijgen met haar campagne 'Support Casper', is Casper van Eijck een graag geziene gast bij diverse goed bekeken Tv-programma's, is de fantastische documentaire Tegengif op de NPO-VARA uitgezonden en was het zinvol om radio en tv-commercials eromheen uit te zenden. Ook op de socials is Support Casper in staat veel aandacht voor deze verschrikkelijke ziekte te vragen, mooie acties te promoten en fondsen te werven.
- De wetenschappelijke top van Nederland op het gebied van viro- en immunotherapie is vertegenwoordigd in zowel het OVIT-consortium\* als de Wetenschappelijke Adviesraad van de Stichting;

- De ATMP-ruimte\*\* en de door de Stichting gefinancierde Infrastructuur (waarin zeven tot acht personen werkzaam zijn voorbloedsamples, monitoring, analyses en dataverwerking voor een twaalfstal studies centraal plaatsvindt) zijn voorbeelden waarmee de Stichting heeft voorgesteld op het verlagen van de kostprijs voor klinische studies. Tegelijkertijd wordt de kwaliteit van deze studies door bundeling van kennis beter geborgd;
- Mede door Casper van Eijck persoonlijk en het goede werk van o.a. de Stichting is (met hulp van een grote donatie) FRA Genvax in 2023 opgericht welke het mogelijk maakt in de toekomst gepersonaliseerde vaccins als nieuwe vorm van immunotherapie aan te bieden;
- Het team van Support Casper zelf is op deelgebieden uitgebreid in 2024 en verder geprofessionaliseerd;
- Over de laatste negen jaar is er door de Stichting in totaal meer dan 25 miljoen euro opgehaald, naast de enorme FRA Genvax financiering die in 2023 ter beschikking is gekomen, waardoor in de toekomst gepersonaliseerde vaccins als nieuwe vorm van immunotherapie kunnen worden aangeboden.

#### **De Stichting neemt daartoe de volgende stappen in 2025:**

- Samenwerking in het Deltaplan Alvleesklierkanker, met de Dutch Pancreatic Cancer Group (waarin alle behandelaren van de 15 behandelcentra in Nederland zijn vertegenwoordigd), Living With Hope (patiëntenvereniging) en Maag Darm Lever Fonds. Hiermee ontstaat een landelijk platform dat met vereende krachten de strijd aanbindt tegen alvleesklierkanker.
- Optrekken met de diverse onderzoeksteams in het Erasmus MC, LUMC, AMC en MMC om subsidies en grants van derde partijen te realiseren;
- De oprichting van het Support Casper Social Impact Fund, waarmee de stichting een belang kan verwerven in bedrijven die ontstaan op basis van de resultaten van de (pre)klinische onderzoeken die zij mede heeft gefinancierd;
- De Stichting voelt zich medeverantwoordelijk om positieve onderzoeksresultaten zo snel mogelijk op de markt te brengen. Intensief wordt daartoe samengewerkt met de TTO van universiteiten. Businessplannen voor de toepassing van het NDV- en het Adenovirus, naast die voor het weesgeneesmiddel Phenformine zijn of worden opgesteld. Hierdoor is de financiering en planning mogelijk en wordt een integrale aanpak voor deze projecten opgestart in 2025;
- De Stichting ondersteunt de kwaliteit van de onderzoeken via de proactieve en bijsturende rol die de Wetenschappelijke Adviesraad op zich neemt. Ook is een kwaliteitsadviseur aangesteld namens de Stichting in het Erasmus MC.

Voor de derde fase van klinische onderzoeken is het noodzakelijk samen te werken met internationale onderzoek partners. Dit bijvoorbeeld om een hogere slagingskans te krijgen voor de Europese grants en om de patiëntenstroom naar de onderzoeken te verzekeren. De eerste stappen zijn door Casper van Eijck gezet en navolging hierop zal in 2025 plaatsvinden.



In 2025 zal de Stichting zich intensief inzetten om met vereende krachten in een landelijk platform, de strijd aan te binden tegen alvleesklierkanker.

## HUIDIGE SITUATIE TEN AANZIEN VAN ONDERZOEKEN

Casper van Eijck is nog steeds intensief betrokken bij de onderzoeken en zijn opvolger Nigel Kooreman legt zich zowel als chirurg als onderzoeker op dezelfde onderzoeken. Organisatorisch is een aantal onderzoeken en het team van de infrastructuur in het Erasmus MC ondergebracht bij Joachim Aerts (Longziekten). Dit alles werkt erg goed en de Stichting is tevreden met de uitvoering van de door haar gefinancierde studies.

Positief ziet het bestuur de samenwerking zich ontwikkelen met onderzoekers van het Amsterdam UMC en Maastricht MC+, waar deze bij het LUMC al intensief was en positief gewaardeerd is.

Prof. dr. Casper van Eijck heeft mede opgericht een multidisciplinair team (het OVIT-team) van artsen en wetenschappers die verbonden zijn aan diverse ziekenhuizen, zoals het Erasmus MC, het LUMC, het Amsterdam UMC en het Prinses Máxima Centrum. Deze experts houden zich bezig met verschillende onderzoeken naar nieuwe behandelmethoden op het gebied van viro- en immunotherapie, en hoe dit bij alvleesklierkanker kan worden ingezet.

Sinds 2015 voert de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker de campagne 'Support Casper' om het baanbrekende onderzoek van prof. dr. Casper van Eijck en zijn team van onderzoekers te financieren en meer aandacht voor de ziekte te vragen. Ook al opereert Casper van Eijck niet meer persoonlijk, de naamsbekendheid van de campagne, gecombineerd met de nog steeds intensieve bemoeienis van Casper van Eijck geeft het bestuur vertrouwen deze campagne voorlopig voort te zetten.

Fantastisch is ook de hulp en inzetbaarheid bij evenementen en acties van de vele andere onderzoekers van de andere universiteiten. Het gezamenlijk optreden zal in 2025 alleen maar geïntensiveerd worden, nu de Stichting ook verantwoordelijk wordt voor de campagne Deltaplan Alvleesklierkanker, in samenwerking met de Dutch Pancreatic Cancer Group, MDL Fonds en patiëntenvereniging Living with Hope.



In negen jaar tijd heeft de Stichting ruim 25 miljoen euro aan donaties mogen ontvangen. Hierdoor werken nu tientallen wetenschappers aan diverse onderzoeken en is de ATMP-virusproductie locatie gebouwd.

Klinisch-wetenschappelijk onderzoek doen kost tijd. De gemiddelde looptijd van de meeste onderzoeken is zo'n vier jaar, waarbij om tot een goedgekeurde behandeling te komen meerdere onderzoeken elkaar opvolgen.

De eerste positieve doorbraken in het onderzoek zijn inmiddels te melden, zoals de dendritische celtherapie waarvan de resultaten enorm hoopgevend zijn. Er is een indrukwekkende lijst met publicaties verschenen over de afgelopen negen jaar, die te vinden is op [onze website](#) en in het komende jaarverslag over 2024. Een belangrijke publicatie in 2024 was in Journal of Clinical Oncology. In juli 2024 publiceerde het gerenommeerde [Journal of Clinical Oncology](#) de resultaten van het vervolgonderzoek naar dendritische celtherapie tegen alvleesklierkanker, die veelbelovend lijken.

Nu de virusproductielocatie ATMP in het Erasmus MC open is voor de productie van oncolytische virussen, zullen er in het jaar 2025 verschillende proefbatches worden geproduceerd, ter voorbereiding van klinische studies die starten in 2026. Het Advanced Therapy Medicinal Products (ATMP)-laboratorium staat ook wel bekend als het levende-geneesmiddelen lab. Deze levende geneesmiddelen – waar zowel de dendritische cellen als de oncolytische virussen onder vallen – zijn essentieel bij het vinden van een effectieve behandeling voor alvleesklierkanker. Ook zullen hier de vaccins van FRA Genvax worden geproduceerd. Support Casper heeft zich hard gemaakt voor de bouw van deze vier ATMP-units en deze ook deels gefinancierd om zo ook verzekerd te zijn van tijdige en betaalbare batches van virussen in de toekomst. Voor door de Stichting mede gefinancierde onderzoeken, zullen lopende gesprekken inzake de prijsstelling en wachttijden met het Erasmus MC in 2025 afgerond zijn.

## ACTIVITEITEN VAN DE ORGANISATIE

*Doorlopende werkzaamheden om de financiële ruimte te vergroten omvatten met name:*

- Het actief op dagelijkse basis ondersteunen van actievoerders en hun acties, om ervoor te zorgen dat uit de diverse acties meer opbrengsten en meer PR voortkomt;
- De organisatie van de eigen (fondsenwervende) evenementen zoals een golfdag, wiel- en wandel evenement Tour de Pancreas en het Support Casper 2<sup>e</sup> Lustrum Gala;
- Awareness-campagnes gedurende het hele jaar in media, op social media, via onze ambassadeurs e.d., met het accent op november in de wereldwijde Pancreatic Cancer Awareness Month. Ook zal de truienactie nogmaals het publiek bereiken ondersteund door veel media-aandacht;
- Vrijwilligers, ambassadeurs en actievoerders ondersteunen en motiveren zodat zij zo goed mogelijk kunnen zorgen voor bekendheid van de Stichting en de ziekte, en hun fondsenwervende acties kunnen uitvoeren;
- Ten aanzien van nalatenschappen is continue (jarenlange) aandacht en advertentieruimte nodig, waarbij op verschillende manieren getracht wordt bij vermogende particulieren in beeld te komen;
- Voor stichtingen en fondsen is een aangepast en intensiever beleid in werking gesteld en daar zal in 2025 vervolg aan gegeven worden.

*Concrete werkdoelen 2025:*

- Positionering van de Stichting en haar doelen duidelijker communiceren naar het publiek middels geüpdatete communicatiematerialen en waarbij middels SEO (Search Engine Optimization) meer traffic naar de website moet komen;
- Het werven van nalatenschappen en bij fondsen en stichtingen zal verdere aandacht krijgen;
- Het werven van meer bedrijven als maatschappelijk partner en het uitbouwen van de relatie met huidige maatschappelijk partners;
- Voor het Support Casper Social Impact Fund zal een gericht beleid kunnen leiden voor instroom van andere gelden dan nu met donaties mogelijk is.
- Het opvolgen van onze langetermijnstrategie gebaseerd op tussentijdse evaluatie van de onderzoeken en de activiteiten van de Stichting door
  - o Het opstarten van klinische studies;
  - o Het opzetten van samenwerkingen in het kader van onze missie en visie.

## ORGANISATIE

### Algemeen

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

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

|                 |                                                                  |
|-----------------|------------------------------------------------------------------|
| Website         | <a href="http://www.supportcasper.nl">www.supportcasper.nl</a>   |
| E-mail          | <a href="mailto:info@supportcasper.nl">info@supportcasper.nl</a> |
| Telefoonnummer  | 071-7601620                                                      |
| CBF erkend doel | Ja                                                               |

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

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

**Bestuur**

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

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

|                          |                                            |
|--------------------------|--------------------------------------------|
| <b>Raad van Toezicht</b> | Onbezoldigd<br>1 positie vacant            |
| Naam                     | Vismans, Robertus Adrianus Maria           |
| Geboortedatum            | 19-08-1963                                 |
| Datum in functie         | 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021) |
| Titel                    | lid van de Raad van Toezicht               |
| Naam                     | Boonstra, Sytso Adriaan                    |
| Geboortedatum            | 07-07-1961                                 |
| Datum in functie         | 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021) |
| Titel                    | lid van de Raad van Toezicht               |
| Naam                     | Hoekstra - van der Deen, Miriam            |
| Geboortedatum            | 21-02-1972                                 |
| Datum in functie         | 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021) |
| Titel                    | voorzitter van de Raad van Toezicht        |
| Naam                     | Schmidt, Martine                           |
| Geboortedatum            | 10-04-1974                                 |
| Datum in functie         | 27-10-2021 (datum registratie: 29-10-2021) |
| Titel                    | secretaris van de Raad van Toezicht        |

## **Wetenschappelijke Advies Raad   Onbezoldigd**

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

|       |                                          |
|-------|------------------------------------------|
| Naam  | Prof. dr. Sjoerd van den Burg            |
| Titel | lid van de Wetenschappelijke Advies Raad |

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

|       |                                          |
|-------|------------------------------------------|
| Naam  | Prof. dr. Hanneke Wilmink                |
| Titel | lid van de Wetenschappelijke Advies Raad |

**Medewerkers in dienstverband**

|         |                   |
|---------|-------------------|
| Naam    | Sjoerd Zwanenburg |
| Functie | Directie          |

|         |                |
|---------|----------------|
| Naam    | Hella Huijsers |
| Functie | Secretariaat   |

|         |                   |
|---------|-------------------|
| Naam    | Juliette Suurland |
| Functie | Actie coördinator |

|         |                   |
|---------|-------------------|
| Naam    | Sanne Sickenga    |
| Functie | Office Management |

|         |                                    |
|---------|------------------------------------|
| Naam    | Neeltje de Kok                     |
| Functie | Marketing en Communicatie Adviseur |

|         |                   |
|---------|-------------------|
| Naam    | Dick van der Bijl |
| Functie | Personeelszaken   |

**Medewerkers zzp**

|         |                                                                   |
|---------|-------------------------------------------------------------------|
| Naam    | Leonie Geenen - van Straaten                                      |
| Functie | Legal en nalatenschappen en Fondsenwerving Stichtingen en fondsen |

|         |                           |
|---------|---------------------------|
| Naam    | Reinard Vehmeijer         |
| Functie | Secretaris-penningmeester |

**Vertrouwenspersoon**

|         |                           |
|---------|---------------------------|
| Naam    | Fleur van de Kieft        |
| Functie | Extern vertrouwenspersoon |

**Medewerkers vrijwillig**

|         |                                                         |
|---------|---------------------------------------------------------|
| Naam    | Ronald Dulleman                                         |
| Functie | Ondersteuning diverse sport events als Tour de Pancreas |

|         |                                                    |
|---------|----------------------------------------------------|
| Naam    | Wim Waninge                                        |
| Functie | Fondsenwerving Stichtingen en fondsen; evenementen |

|         |                                      |
|---------|--------------------------------------|
| Naam    | Arentine Vlemmings                   |
| Functie | Ondersteuning kantoor en evenementen |

**Vrijwilligers**

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

## Financiën

2024 was een onverwacht goed jaar mede door een geweldige opbrengst in de laatste maanden, geholpen door een paar grote en bijzondere donaties. De kosten voor de organisatie waren mooi op plan terwijl de direct gerelateerde kosten aan evenementen en projecten flink hoger uitvielen. Dat kwam doordat de Stichting rondom de uitzending (NPO-VARA) van de documentaire Tegengif, ook de truienactie opstartte. Met meer dan 4300 truien verkocht een geweldig resultaat, maar de kosten van de truien en verzending moesten in de kosten projecten worden opgenomen.

## Het werven van gelden

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

De werving van fondsen gebeurt op een effectieve, directe manier, zoals tijdens contacten met relaties, zowel privé als zakelijk. De Stichting streeft over een periode van drie jaar gemeten, naar een verhouding van 30% wervingskosten op de totale inkomsten zodat 70% aan marge resteert om netto te besteden aan onderzoek. De bestaande contacten met donateurs, organisaties en samenwerkingspartners worden actief onderhouden, terwijl het werven van nieuwe contacten/relaties en donateurs continu aandacht krijgt. Dit kan bijvoorbeeld door het inzetten van multimedia en social media, of het voeren van acties voor het verkrijgen van financiële middelen.

De Stichting vindt het enorm belangrijk om een goede band op te bouwen met haar gulle donateurs en wil bovenal streven naar een zo persoonlijk mogelijk contact. Bovenal streeft de Stichting naar een persoonlijke benadering en warm contact met al onze Supporters. De Stichting is enorm dankbaar voor alles wat onze donateurs doen. Groot of klein, alles helpt ons de doelstelling te bereiken om behandeling tegen deze verschrikkelijke ziekte mogelijk te maken.

Onderstaand noemen wij kort welke soorten bijdragen er zijn:

- **Sponsoring:** Een zakelijke overeenkomst, gericht op profijt voor beide partijen, waarbij de ene partij (de sponsor) een persoon, instelling of evenement financieel en/of materieel ondersteunt en waarbij de andere partij (de gesponsorde) een nauw omschreven evenwaardige tegenprestatie biedt die de sponsor helpt bij het realiseren van diens doelstellingen. Het gaat om een zakelijke overeenkomst (sponsorcontract) met prestatie en evenwaardige tegenprestatie.
- **Donateurschap:** Grote donateurs met meerjarige overeenkomsten worden regelmatig bijgepraat over de voortgang van de onderzoeken.
- **Giften:** Geld geven aan een goed doel geeft een goed gevoel!
- **Fondsenwerving:** Werven van donaties, van family offices met een specifiek filantropisch beleid passend bij onze doelstellingen, stichtingen en charities in binnen- en buitenland.
- **Legaten en erfstellingen** (aanvaardbaar alleen na boedelbeschrijving nalatenschap), waarbij de Stichting ook de mogelijkheid biedt om al 'met de

warmer hand' te schenken, middels bijvoorbeeld een fonds op naam of jaarlijkse donaties.

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

**Beheer en besteding van het vermogen**

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

## BIJLAGE I

### PLAN 2025

|                                   | EURO             |
|-----------------------------------|------------------|
| Inkomsten                         | 3.475.000        |
| Kosten Evenementen en Projecten   | 510.000          |
|                                   | 15%              |
| <b>Totale bruto-inkomsten</b>     | <b>2.965.000</b> |
| Personeelskosten                  | 384.200          |
| Huisvestingskosten                | 23.200           |
| Vervoerskosten                    | 26.000           |
| Opslagkosten                      | 6.000            |
| Marketingkosten                   | 75.000           |
| Kantoorkosten                     | 12.500           |
| Contributies en Abonnementen      | 35.000           |
| Automatiseringskosten             | 15.000           |
| Adviseurs                         | 23.000           |
| Financiële kosten                 | 8.500            |
| Overige algemene bedrijfskosten   | 21.000           |
| Onvoorzien                        | 5.000            |
| Subtotaal kosten                  | 634.400          |
| Bankrente                         | -85.000          |
| <b>Totale kosten</b>              | <b>549.400</b>   |
|                                   | 16%              |
| <b>Beschikbaar voor onderzoek</b> | <b>2.415.600</b> |
|                                   | 70%              |