

# Beleidsplan Stichting Veer(le)kracht april 2022 - april 2024



---

Datum: april 2022

## **Inhoudsopgave**

<b>1. Toelichting beleidsplan</b>	<b>3</b>
<b>2. Aanleiding oprichting Stichting Veer(le)kracht</b>	<b>4</b>
<b>3. Medische toelichting van het doel</b>	<b>5</b>
<b>4. Doel, visie &amp; missie</b>	<b>6</b>
<b>5. Statutaire doelstelling</b>	<b>7</b>
<b>6. Werkzaamheden stichting en werving van financiële middelen</b>	<b>7</b>
<b>7. Beheer en Besteding van het vermogen</b>	<b>7</b>
<b>8. Governance/bestuursmodel</b>	<b>7</b>

## 1. Toelichting beleidsplan

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Veer(le)kracht.

Stichting Veer(le)kracht is opgericht op 12 april 2022 te Oisterwijk (Statutaire zetel) en ingeschreven in de Kamer van Koophandel met nummer .... op ...april 2022.

Bij het opstellen dan dit beleidsplan is rekening gehouden met de eisen van de ANBI-status.

Dit plan geeft inzicht in:

- de aanleiding van de oprichting van de stichting;
- medische toelichting ten aanzien van het doel van de stichting;
- het doel en de visie van de stichting (missie);
- de statutaire doelstelling;
- de werkzaamheden van de stichting en werving van financiële middelen door de stichting;
- het beheer van vermogen van de stichting;
- de besteding van het vermogen van de stichting;
- de governance en het bestuursmodel van de stichting.

Dit beleidsplan heeft een ingangsdatum, gelijk aan de oprichtingsdatum van de stichting, zijnde 12 april 2022 en is geschreven voor de 2 daaropvolgende kalenderjaren.

## 2. Aanleiding oprichting Stichting Veer(le)kracht

*“Jullie hebben toch geld gespaard voor mijn studie? Ik wil graag dat jullie dat geven aan het Maxima, om andere kinderen met hersenkanker te helpen” – Veerle (12 jaar), 28 januari 2022, vlak na haar diagnose.*

Veerle heeft een **Diffuus Midline Glioom (DMG)**, een agressieve vorm van hersenkanker met de laagste overlevingskans van alle kankersoorten. Veerle woont met haar ouders Hanneke en Jan Willem, zusje Laurine en broertje Hidde in Berkel-Enschot (Brabant). Ze zit nu (tijd van schrijven: april 2022) nog in groep 8, maar mag na de zomer starten in de gymnasium brugklas op een Tilburgse middelbare school.

Veerle is een echte levensgenieter en heeft een druk sociaal leven. Je kunt Veerle niet blijer maken dan met gezellige borrels, etentjes of feestjes met vrienden en familie. Geheel in stijl heeft ze haar 12<sup>e</sup> verjaardag recent dan ook groots gevierd, met veel gasten (jong en oud), lekker eten en karaoke tot in de vroege uurtjes. Sinds de diagnose toont Veerle een bewonderswaardig grote veerkracht en blijft zij van alles wat het leven biedt genieten.

In lijn met Veerle's wens en in navolging van Veerle's kracht is deze stichting opgezet met als doel zoveel mogelijk geld in te zamelen voor onderzoek naar de behandeling van DMG's, een tumor die vooral bij kinderen voorkomt, om zo hopelijk bij te kunnen dragen aan een grotere overlevingskans voor kinderen die nu en in de toekomst gediagnostiseerd worden met deze vorm van kanker.

De naam van de stichting was snel gevonden en kan niet anders luiden dan Veer(le)kracht.

### 3. Medische toelichting van het doel

Wat is een Diffuus Midline Glioom (DMG)?

#### *Hersentumor*

Een glioom is een kankervorm die ontstaat in de cellen van het steunweefsel van de hersenen (gliacellen). Deze steuncellen hebben normaal een beschermende en steunende taak, maar soms gaat het mis. Eén van deze cellen gaat een eigen leven leiden, deelt zich en vormt een tumor (een gezwel). Wanneer deze tumor zich zodanig door de hersenen verspreidt dat er geen duidelijke scheiding meer is tussen tumorweefsel en (gezond) hersenweefsel, spreken we van een 'diffuus' glioom. Dat maakt deze tumorvorm, die vooral bij kinderen voorkomt, ook zo moeilijk te behandelen.

#### *Slechtste diagnose*

Een diffuus midline glioom (DMG) is een van de slechtste diagnoses waarmee een gezin geconfronteerd kan worden. De kans op genezing is momenteel vrijwel nihil, en de meeste kinderen overlijden binnen 9-15 maanden na de diagnose. Bij veel andere kankervormen die bij kinderen voorkomen, zijn de overlevingskansen in de laatste decennia sterk verbeterd. Zo is de kans op overleving bij kinderleukemie - dankzij vele grootschalige internationale onderzoeken - de laatste jaren tot ongeveer 90% gestegen. Voor hersentumoren ligt het overlevingspercentage bij kinderen nog slechts rond de 50%, waarbij een DMG dus een absoluut dieptepunt vormt.

#### *Nog weinig onderzoek*

De afgelopen jaren hebben artsen langzaam meer geleerd over DMGs. Bijvoorbeeld hoe het DNA van de tumor eruitziet, en waarom een DMG zo slecht te behandelen is. Helaas hebben deze inzichten nog niet geleid tot een betere behandeling. Er zijn vernieuwende klinische studies (trials) nodig om echt grote stappen te zetten. In Amerika is men op dit gebied al verder en zijn in recente jaren een aantal gedurfde trials opgestart. Voor kinderen uit Nederland (en de rest van Europa) zijn deze trials helaas vrijwel niet toegankelijk, vanwege de grote afstand en de hoge (niet verzekerde) kosten.

#### 4. Doel, visie & missie

Het Prinses Maxima Centrum is recent - als eerste ziekenhuis binnen de EU – aangesloten bij een prestigieus internationaal consortium op het gebied van onderzoek naar hersenkanker bij kinderen; het Pediatric Neuro-Oncology Consortium (PNOC). Dit consortium heeft in korte tijd veel studies voor kinderen met een hersentumor, waaronder DMGs, kunnen implementeren. Als lid van PNOC heeft het Prinses Maxima Centrum nu de mogelijkheid vergelijkbare trials uit te voeren voor kinderen in Nederland.

Daarvoor is echter geld nodig. Veel geld. Het is de missie van Stichting Veer(le)kracht om dit geld bij elkaar te krijgen, door het organiseren van verschillende activiteiten. Voor Veerle, voor alle andere kinderen die een DMG hebben of krijgen en voor hun gezinnen, families en dierbaren.

##### *Eerste concrete doel- eerste Nederlandse medische Trial naar DMGs*

PNOC, het consortium waarbij het Prinses Maxima Centrum dus is aangesloten, heeft het **DMG-Adaptive and Combinatorial Trial (DMG-ACT)** programma gestart. Binnen dit programma werken acht onderzoekscentra in diverse landen samen aan nieuwe onderzoeken en behandelmethode van DMGs. Ze hebben een gezamenlijk platform ontwikkeld waarmee ze veel sneller en efficiënter onderzoeksresultaten kunnen uitwisselen en valideren. Het type onderzoek varieert van laboratorium- en dierstudies, tot daadwerkelijke medische trials.

##### *Uniek*

Kinderen in Nederland (en de rest van Europa) hebben tot op heden geen toegang gehad tot trials op het gebied van DMGs. Door hun aansluiting bij het PNOC en toegang tot het DMG-ACT programma kan het Prinses Maxima Centrum hier verandering in brengen.

Bovendien is de opzet van de trials binnen het DMG-ACT programma uniek, in de zin dat deze geschikt zijn voor kinderen met een DMG in elke fase van hun ziekte. Zowel kinderen met een nieuw gediagnosticeerd DMG, als kinderen die de bestralingstherapie hebben afgerond en bij wie de ziekte is teruggekeerd, komen in potentie allemaal in aanmerking voor deelname aan de trial. Dit in tegenstelling tot veel andere medische trials waarbij de ziekte eerst in een verdergaand stadium moet zijn of waarbij kinderen nog geen radiotherapie mogen hebben gehad.

##### *ONC201*

In het DMG-ACT programma wordt op dit moment toepassing van het middel ONC201 onderzocht. De klinische resultaten zijn voorzichtig positief. Het is dan ook de bedoeling om in de eerste Nederlandse trial het middel ONC201 te gebruiken, in combinatie met middelen die in preklinisch onderzoek veelbelovende resultaten hebben laten zien, zoals Paxalisib. Voor meer gedetailleerde medische informatie verwijzen wij naar de website [www.veerlekracht.nl](http://www.veerlekracht.nl).

##### *200.000 EURO*

Het starten van deze trial brengt kosten met zich die het Prinses Maxima Centrum niet vanuit bestaande zorgbudgetten kan betalen. De inschatting is dat zij voor het opstarten en uitvoeren van deze studie ongeveer €200.000,- nodig hebben. Bij voldoende financiering kan het Prinses Maxima Centrum de studie nog in het derde kwartaal van dit jaar (2022) openstellen voor Nederlandse kinderen met een DMG.

##### *Mogelijke latere doelen*

Mogelijke latere doelen zullen allen verband houden met het bovenstaande en in lijn zijn met de statutaire doelstelling van de Stichting.

## **5. Statutaire doelstelling**

Het statutaire doel zoals omschreven in de akte van oprichting d.d. 11 april 2022 is als volgt:

*“De stichting heeft als doel: het verwerven van middelen om vernieuwend onderzoek naar de tumor Diffuus Midline Glioom (hierna: DMG) bij kinderen te financieren en ondersteunen en het leven van kinderen in Nederland met een DMG en hun naasten zo draaglijk mogelijk te maken en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.”*

## **6. Werkzaamheden stichting en werving van financiële middelen**

Het vermogen van de stichting zal worden gevormd door: giften, donaties, subsidies, sponsorbijdragen, schenkingen, erfstellingen, legaten en andere verkrijgingen en baten. Vanuit Stichting Veer(le)kracht zullen er verschillende activiteiten worden opgestart die allen ten doel hebben financiële middelen ten behoeve van het statutaire doel in te zamelen. De activiteiten zullen zoveel als mogelijk worden gedeeld via de website.

## **7. Beheer en besteding van het vermogen**

Stichting Veer(le)kracht beoogt het algemeen nut en heeft geen winstoogmerk. Er worden geen uitkeringen gedaan aan de oprichter(s) of aan hen die deel uitmaken van organen van de stichting. Alle middelen die worden geworven door stichting Veer(le)kracht zullen ten behoeve van de doelstelling worden uitgekeerd. Er zal slechts een klein gedeelte aan werkkapitaal in de Stichting worden aangehouden. De inkomsten en uitgaven zullen onder verantwoordelijkheid van de penningmeester worden bijgehouden en zoveel mogelijk op de website worden gepubliceerd. Jaarlijks zal de balans en staat van baten en lasten worden opgemaakt.

Een eventueel resterend batig saldo bij liquidatie van de stichting zal worden uitgekeerd aan een bestemming die aansluit bij het doel van de stichting. Het bestuur van de stichting zal daartoe alsdan een besluit nemen.

## **8. Governance/bestuursmodel**

Het bestuur van de stichting bestaat uit minimaal drie personen. De website vermeldt de actuele samenstelling van het bestuur. De volledige governance- en bestuursmodel van de stichting van het bestuur is geregeld in de statuten is en daarin na te lezen.