

Inleiding

Stichting Get It Cured is opgericht om patiënten en de financiering van gepersonaliseerd wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen. Wetenschappelijk onderzoek is de basis voor de bestrijding van kanker. Maar de vele kennis die wetenschappelijk kankeronderzoek oplevert, wordt niet altijd snel genoeg omgezet in een behandeling van de patiënt. Stichting Get It Cured wil patiënten sneller, vaker en beter laten profiteren van nieuwe behandelmethoden, nieuwe inzichten en onderzoeksresultaten.

Door patiënten, artsen en wetenschappers direct te betrekken bij het onderzoek, hoopt Get It Cured versneld resultaten te behalen en de mogelijkheden voor patiënten uit te breiden. Tevens zet Get It Cured de verkregen kennis en de wereldwijde netwerken van de zeer gespecialiseerde onderzoeksgroepen in om richting te geven aan individuele behandelingen.

Vanaf de oprichting tot heden bestaan de activiteiten van de Get it Cured met name uit pionieren en verkennen van de mogelijkheden van innovatieve diagnostische testen, internationale verzending en diagnostiek van kankerweefsel in meerdere laboratoria in onder meer Baltimore, Charleroi, New York, Boston, Shanghai, Utrecht en Maastricht. Daarnaast is er ervaring opgedaan met crowdfunding in het netwerk van patiënten en worden enkele onderzoeksprojecten ondersteund.

De stichting wil in de komende jaren groeien naar een meer professionelere organisatie met een fundingsbudget voor één tot twee onderzoeksteams.

Daarnaast wil Get It Cured een organisatorische en communicatieve brug slaan tussen patiënten, behandelaars en verzekeraars om behandelingen mogelijk te maken die in Nederland nog niet worden uitgevoerd maar in het buitenland al meer gangbaar of in onderzoek verband mogelijk zijn.

Optimaal profiteren van de nieuwste wetenschappelijke onderzoeksresultaten, meer betrokkenheid, langer overleven en meer genezing; dat is het doel van Get It Cured.

Termijn van beleidsplan

2020 - 2021

Missie

Get It Cured wil de overleving en kwaliteit van leven van patiënten met kanker verbeteren door toegankelijkheid van specifieke diagnostische kanker testen en gepersonaliseerde behandelingen te vergroten.

Visie

Get It Cured stimuleert en faciliteert het ontwikkelen, onderzoeken en toepassen van innovatieve en effectieve methoden voor diagnostiek en gepersonaliseerde behandeling

van kanker door kankerpatiënten, behandelteams, onderzoekers en netwerken van patiënten te verbinden.

Doelen

- het financieren van wetenschappelijk onderzoek en innovatie van wetenschappelijke onderzoeksmethoden op het gebied van kanker;
- het financieren van innovatieve methoden in diagnostiek en behandeling van kankerpatiënten;
- het identificeren van innovatieve diagnostische testen en behandelingen van kanker, het delen van kennis en het stimuleren van fundamenteel, translationeel en toegepast klinisch onderzoek op dat gebied;
- het financieren, initiëren en faciliteren van wereldwijde samenwerkingsverbanden van wetenschappelijke onderzoekers op het gebied van kankeronderzoek;
- het financieren van organisatiestructuren ter bevordering van de onderlinge contacten van wetenschappelijke onderzoekers, behandelteams en netwerken van (gewezen) kankerpatiënten;
- het verbinden van patiënten, behandelaars, onderzoekers en verzekeraars om draagvlak en financiering van innovatieve behandelmethoden te realiseren.
- het adviseren van wetenschappelijke onderzoekers op het gebied van kankeronderzoek;
- het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

Strategie

De stichting tracht haar doelen onder meer te verwezenlijken door de opzet van specifieke wetenschappelijk onderzoeken te stimuleren en fondsenwervende activiteiten te organiseren. Crowdfunding in het sociale netwerk van betrokken patiënten speelt hierin een belangrijke rol. Eventueel wordt periodiek een fondsenwervend evenement georganiseerd.

Op de langere termijn streeft Get It Cured er naar om onderzoeksteams voor langere tijd te financieren of waardevolle onderzoeksprojecten te cofinancieren. Zolang het stichtingsvermogen beperkt is wordt cofinanciering per project met andere financiers nagestreefd.

Huidige situatie en activiteiten

Door de stichting vergaarde kennis (onderzoek en behandeling) en kapitaal (crowdfunding) is aangewend voor de ondersteuning van 18 kankerpatiënten.

Tevens worden 2 onderzoeksprojecten van Adera BioOncology / MSKCC, New York en het Maastricht UMC ondersteund. Fondsenwerving vindt plaats via sociale netwerken van patiënten die zich bij de stichting gemeld hebben.

Organisatorisch wordt gewerkt aan uitbreiding van het bestuur naar 5 leden, het verbreden van het netwerk en het betrekken van vrijwilligers om activiteiten uit te kunnen breiden. Er wordt beoogd een professionaliseringslag te maken in de organisatie enerzijds en op het gebied van fondsenwervende activiteiten anderzijds. Duidelijke aanwezigheid via sociale media is gewenst. Op termijn wordt gestreefd naar een CBF keurmerk.

Daarnaast zet de stichting de verbindende rol tussen patiënten en internationale centra met de nieuwste technieken en onderzoeken naar innovatieve voorspellende testen op kanker gebied voort. Get It Cured verschaft patiënten inzicht in de kosten van de innovatieve testen en gepersonaliseerde behandelingen en faciliteert crowdfunding ten behoeve van deze testen, behandelingen en onderzoek. Tevens informeert Get It Cured patiënten over het experimentele karakter van de nieuwe strategieën.

Tot slot is een deel van de activiteiten van Get It Cured actief gericht op het helpen starten of faciliteren van wetenschappelijk onderzoek en het publiceren van resultaten van onderzoek in wetenschappelijke tijdschriften en in vakkringen.

Tot 2022 zullen 1 – 2 evenementen ten behoeve van fondsenwerving georganiseerd worden.

Het bestuur van de stichting heeft het beleidsplan 2020 – 2021 opgesteld.

Werkzaamheden

Operationele activiteiten in willekeurige volgorde zullen zijn; het bekend maken van de werkzaamheden van de stichting door middel van netwerk, nieuws brieven, sociale media e.d. Inzicht verschaffen in logistiek van diagnostiek op menselijk weefsel in laboratoria in onder meer Baltimore, New York, Boston, Maastricht, Shanghai en Charleroi. Het verder ontwikkelen van de website met nieuwe functionaliteit en het testen en bekend maken daarvan.

Het aanbieden van toegang tot high-end diagnostiek en analyse methoden ten behoeve van gepersonaliseerde behandelingen, het in contact brengen van patiënten met lopende proof-of-concept studies en het informeren van patiënten over nieuwe behandel mogelijkheden. Fondsenwerving, crowdfunding en financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek. Evaluatie van de werkzaamheden en het opstellen van het beleidsplan voor het 2021 - 2022.

Bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit 3 leden

R.M. van Dam, voorzitter

R.L.E.H. Piek, secretaris / penningmeester

R. van der Lee, lid

Lid/vacature

Lid/vacature

Werknemers

De stichting heeft geen vaste medewerkers in dienst. Ondersteunende activiteiten bijvoorbeeld voor administratieve en boekhoudkundige werkzaamheden of t.a.v. communicatie en beheer, worden op facturatie of freelance basis ingekocht.

Financiën

Doelbesteding: Tot nu toe werden 20 patiënten met coaching en advies op basis van chemosensitiviteits analyses en celkweken persoonlijk ondersteund. I.v.m. de hoge kosten van de testen en celkweken is het aantal patiënten vooralsnog laag. Twee onderzoeksprojecten van Adera BioOncology / MSKCC, New York en het Maastricht UMC worden financieel gedeeltelijk ondersteund. Bij Adera BioOncology / MSKCC vindt ondersteuning plaats door de chemotherapie gevoeligheidstesten voor Nederlandse patiënten tegen kostprijs te financieren. In het Maastricht UMC staat Get It Cured garant voor 25% van de salariskosten van een promovendus die het effect van gewicht- en spiermassa-verlies op de gevoeligheid voor chemotherapie onderzoekt.

Beloningsbeleid bestuur conform de statuten

De bestuursleden van Get It Cured die het beleid bepalen mogen geen andere beloning ontvangen dan een vergoeding voor gemaakte onkosten en een niet bovenmatig vacatiegeld (artikel 1a, eerste lid, onderdeel e, van de UR AWR 1994). Bestuursleden die tevens een uitvoerende functie vervullen, kunnen daarvoor wel een beloning ontvangen. De huidige bestuursleden vervullen thans geen uitvoerende functie.

De huidige bestuurders ontvangen geen beloning en geen vacatiegeld. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten.

Publiciteit

De stichting publiceert zoveel mogelijk over de door haar gesteunde projecten op de website www.getitcured.nl. Tevens organiseert de stichting, ter uitbreiding van het netwerk van fondsenwerfers soms kleinschalige evenementen. Daar waar patiënten dat op prijs stellen, wordt in de anonimiteit geopereerd. Bij het bestuur en de projectbegeleider zijn de namen en omstandigheden dan wel bekend.

Werven van gelden

De stichting ontvangt gelden voor haar financiering door het werven van donaties van derden in de vorm van giften, legaten, subsidies of evenementopbrengsten.

Fondsenwerving vindt voornamelijk plaats via sociale netwerken van patiënten die zich bij de stichting Get It Cured melden.

De stichting voegt ontvangen donaties toe aan haar reserves. Projecten en organisaties kunnen worden gesteund, alsook personen. De stichting heeft geen winstoogmerk.

Beheer en besteding van vermogen

Beheer van het vermogen vindt plaats volgens de geldende richtlijn voor fondsenwervende organisaties. De jaarrekening van Get It Cured wordt opgesteld volgens de in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaglegging en een samenvatting met toelichting wordt op de website gepubliceerd.

De ontvangen gelden worden aangewend ten behoeve van de uitvoering van de doelstelling van Get It Cured.

Op de langere termijn streeft Get It Cured er naar steeds meer patiënten te ondersteunen en onderzoeksteams voor langere tijd te financieren of waardevolle onderzoeksprojecten te co-financieren. Een onderzoeksteam bestaat uit minimaal 2,5 fte. Zolang het stichtingsvermogen beperkt is wordt cofinanciering per project met andere financiers nagestreefd.

De reserves van de stichting dekken de personeelskosten van 1 onderzoeker gedurende maximaal 4 jaar. Om goed onderzoek te doen zijn naast infrastructuur, continuïteit, voldoende FTEs, budget voor analyses en materialen nodig. Get It Cured streeft ernaar om de komende 5 jaren minimaal 1 team van 2,5 FTE te financieren. Zolang het budget daarvoor ontbreekt zullen de reserves worden opgebouwd. De stichting streeft er naar om een reserve van € 1.375.000,- te realiseren. Met deze reserve kan gedurende 5 jaar 1 onderzoeksteam gefinancierd worden.

Voorbeeld kosten onderzoeksteam naar fulltime FTE.

	Jaar 1	Jaar 2	Jaar 3	Jaar 4
Promovendus	€ 48.000,-	€ 55.000,-	€ 58.000,-	€ 62.000,-
Arts onderzoeker	€ 64.000,-	€ 66.000,-	€ 68.000,-	€ 64.000,-
Postdoctoraal onderzoeker	€ 77.000,-	€ 79.000,-	€ 79.000,-	€ 82.000,-
Analist / technicus	€ 64.000,-	€ 65.000,-	€ 66.000,-	€ 68.000,-
Persoonlijk budget onderzoekers	€ 5.000,-	€ 5.000,-	€ 5.000,-	€ 5.000,-
Materiaal en analyse kosten	Afhankelijk van de	technologie € 2.000,- tot	€ 10.000,- per patient	

De jaar begroting van een onderzoeksteam van 2,5 FTE inclusief materiaalkosten, analyses, kantoor- en laboratorium faciliteiten bedraagt tenminste € 275.000,-.

Voorbeeld wetenschappelijke kosten diverse analyses en celkweken (indicatief)

	Behandelcyclus 1	Behandelcyclus 2	Behandelcyclus 3
DNA sequencing tumor / patient	€ 3.000,-	€ 2.000,-	€ 2.000,-
Pharmacogenetische analyse	€ 1.800,-	€ 1.800,-	€ 1.800,-
Tumorcel kweek (organoid)	€ 2.000,- per lijn	€ 2.000,- per lijn	€ 2.000,- per lijn
Chemogevoeligheids analyse	≥ € 1.500,-	≥ € 1.500,-	≥ € 1.500,-

In het kader van gepersonaliseerde behandelingen, zijn meerdere analyses en celkweken nodig. Tevens moeten de analyses en celkweken in verschillende fases van de behandeling herhaald worden.

Kosten per patiënt per fase bedragen tenminste € 7.500,-