



Stichting
Barcode for **Life**
Jaarstukken 2016

Inhoud

Bestuursverslag	4
Algemeen	4
Missie en doelstellingen stichting Barcode for Life	5
Fondswerving en afgedragen fondsen 2016	6
Risico's en onzekerheden	8
Toekomst	8
Algemeen	10
Jaarrekening	12
Balans per ultimo 2016	13
Staat van baten en lasten over 2016	13
Toelichting op de jaarrekening	14
Accountantsverklaring	17
Bijlage: CPCT	19

Jaarstukken 2016

- Bestuursverslag
- Algemeen
- Jaarrekening

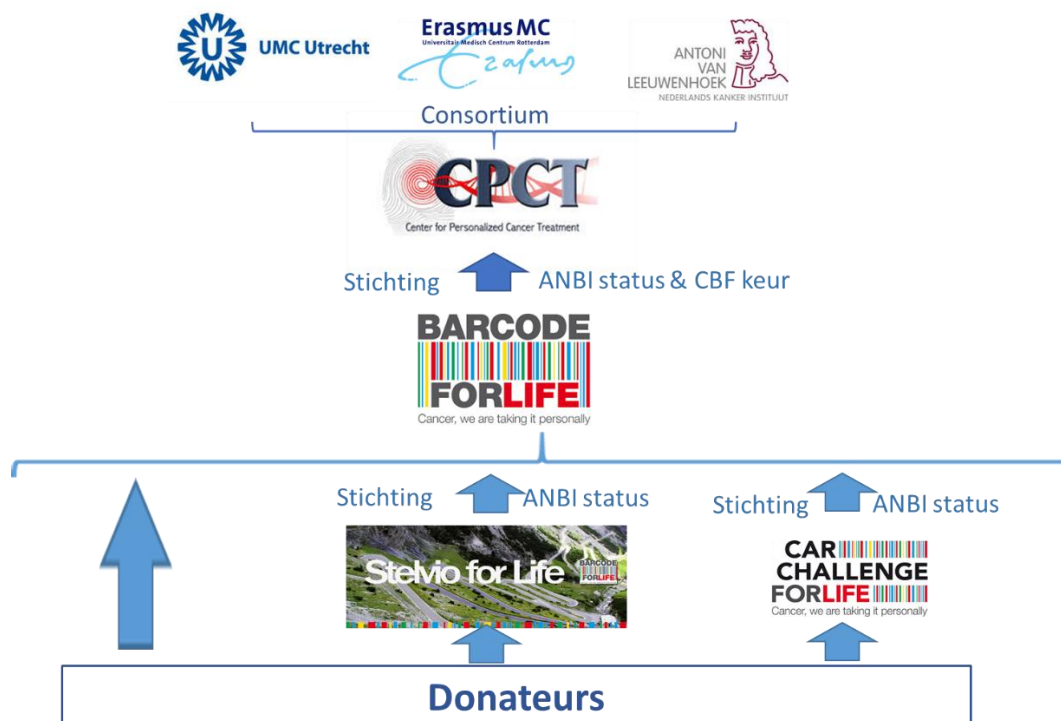
Bestuursverslag

Algemeen

Het Bestuur en de Raad van Toezicht bedanken al degenen die zich met energie en enthousiasme hebben ingezet voor Barcode for Life. Dit geldt voor particuliere donateurs, bedrijven en organisaties met hun donaties en of sponsorgelden, de ambassadeurs, alle vrijwilligers, de medewerkers van het Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT) en overige betrokkenen die op de een of andere manier hun steentje hebben bijgedragen.

Die betrokkenheid en inzet maakt ons motto duidelijk: *'Cancer we are taking it personally'*.

Het jaar 2016 is afgerond met bedrag van € 644.652 aan fondsenwerving voor het CPCT.



Missie en doelstellingen stichting Barcode for Life



Barcode for **Life** werft fondsen voor het Center for Personalized Cancer Treatment, het CPCT, onderzoekscentrum voor onderzoek naar geïndividualiseerde behandeling van kankerpatiënten.

In Nederland krijgt op dit moment één op de vier mensen kanker en slaat 'slechts' bij gemiddeld 40% van de patiënten de medicatie aan. Het CPCT heeft als doel elke patiënt met kanker een behandeling op maat te geven door onderzoek uit te voeren en te innoveren. 'Op maat' houdt in dat bij elke patiënt individueel gekeken wordt tot op moleculair/DNA niveau. Hierdoor wordt het mogelijk om patiënten meer gericht en effectiever te behandelen en is de verwachting dat patiënten minder bijwerkingen van de medicijnen krijgen en dat er meer mensen zullen genezen.

Barcode for **Life** wil kanker terugbrengen tot een chronische ziekte en gelooft in behandeling van kankerpatiënten op basis van hun eigen tumor-DNA-profiel. Om dit mogelijk te kunnen maken en patiënten een langer en beter leven te geven zamelen wij geld in voor geïndividualiseerd kankeronderzoek dat plaatsvindt bij het Centrum for Personalized Cancer Treatment (CPCT).

Doelstelling van Barcode for **Life** is voldoende financiële middelen te verwerven voor het CPCT. In 2016 is € 644.652 bijeengebracht het doel is om dit te laten groeien naar € 1 miljoen in 2020.

Barcode for **Life** streeft ernaar om haar uitvoeringskosten tot een absoluut minimum te beperken en bijna 100% van verworven gelden ten goede te laten komen aan het CPCT.

Wat maakt Barcode for **Life** uniek?

Barcode for **Life** onderscheidt zich van andere fondsenwerfers door bijna 100% van haar fondsen beschikbaar te stellen voor één doel en één samenwerkingsverband.

Deze uniciteit uit zich op de volgende manieren:

- a) alle besteedbare middelen worden ingezet voor versnelling en verbreding van fundamenteel¹, translationeel² en klinisch³ kankeronderzoek binnen het CPCT naar de oorzaken van resistentie tegen chemotherapie en ontwikkeling van persoonlijke behandeltrajecten;


¹ Fundamenteel of basaal onderzoek is studie naar het ontstaan van kanker, naar het gedrag van DNA in cellen, naar de manier waarop dat gedrag wordt beïnvloed etc. Fundamenteel onderzoek leert ons wat kanker is en hoe het zich gedraagt. Die kennis is onmisbaar bij het ontwikkelen van nieuwe medische behandelingen.

² Translationeel onderzoek heeft tot doel om de in fundamenteel onderzoek opgedane kennis praktisch bruikbaar te maken.

³ Als alles erop wijst dat de nieuwe therapie werkt, dat de bijwerkingen kleiner zijn dan bij de huidige behandeling, en dat de therapie niet nodeloos duur is, dan kan het klinisch onderzoek van start gaan. Dat betekent dat de nieuwe behandeling wordt aangeboden aan patiënten. In het klinisch onderzoek wordt nauwgezet gevolgd wat de resultaten van de nieuwe therapie zijn.

Stichting Barcode for Life Utrecht

- b) Barcode for Life is daarmee de enige Nederlandse fondsenwervende instelling, die enkel en alleen lange termijn onderzoek en de weg naar individuele- c.q. maatwerk-behandelingen financiert;
- c) er wordt uitsluitend met vrijwilligers gewerkt en daardoor met minimale uitvoeringskosten (maximaal 1% van de geworven fondsen);
- d) onderzoek dat gesteund wordt beperkt zich **NIET** tot één bepaalde kankersoort of orgaan gerichte bestrijding van kanker (darmkanker, longkanker, borstkanker e.d.). De aanpak van het CPCT werpt zijn vruchten af voor alle typen kankers;
- e) Barcode for Life heft zich op indien de nieuw ontwikkelde succesvolle individuele 'op maat' behandeling van kanker en mogelijk vervolg op het fundamentele, translationele en klinisch (zie punt a) kankeronderzoek volledig door de reguliere geldstromen gefinancierd kan worden.

	
1	Percentage besteed aan doel bijna 100%
2	Eén doel: het Center For Personalized Cancer Treatment (CPCT)
3	Steunt alleen lange termijn onderzoek naar effectieve individuele behandeling van kanker
4	Focus generiek, dus op alle soorten kankers
5	Opheffing zodra CPCT regulier gefinancierd wordt

Fondswerving en afgedragen fondsen 2016

Totale fondswerving in 2016	€ 644.652
Nog niet afgedragen fondswerving eind 2015	€ 361.171
In 2016 aan CPCT toegezegde afdracht	<u>-/- € 916.400</u>
Nog niet afgedragen fondswerving eind 2016	€ 89.423

Samenstelling totale fondswerving Barcode for Life 2016:

➤ Stichting Stelvio for Life	€ 529.167
➤ Familie en/of bedrijfsfondsen	€ 66.400
➤ Stichting Car Challenge for Life	€ 43.000
➤ Particuliere donaties	€ 6.085
Totaal	€ 644.652

Stichting Stelvio for Life

De stichting Stelvio for Life daagt jaarlijks deelnemers uit om de berg pas Passo dello Stelvio hardlopend, fietsend of wandelend te bedwingen. Om de Passo dello Stelvio te beklimmen moeten de deelnemers van start tot finish 21,1 kilometer, 1.533 hoogtemeters en 34

Stichting Barcode for Life Utrecht

haarspeldbochten overwinnen. Elke deelnemer verplicht zich om minimaal € 1,- per hoogtemeter aan sponsorgeld bijeen te brengen. Het totaal van het sponsorgeld komt 100% ten goede aan de stichting Barcode For Life. Zaterdag 27 augustus 2016 vond voor de 5e keer de Stelvio for life plaats. 299 Deelnemers brachten samen € 525.176 bijeen, een nieuw record! Tevens werd er in 2016 nog € 3.991 gestort van het Stelvio for Life event van 2015. Meer informatie over de Stelvio for Life is te vinden op www.stelvioforlife.nl.



Familie en/ of bedrijfsfondsen

Dit betreffen donaties die ook volledig zijn overgemaakt aan het CPCT. De schenkers willen anoniem blijven.

Car Challenge for Life

Bij de Car Challenge for Life ontmoeten oude en nieuwe auto's elkaar en gaan ze met elkaar de strijd aan. Zijn nieuwe auto's in staat de oude te verslaan of zijn vooral de stuurman- en navigieerkunsten van de equipes de basis voor succes? Tijdens de Car Challenge for Life wordt geld ingezameld voor Barcode for Life, in 2016 is € 43.000 ingezameld. Meer informatie over de Car Challenge for Life is te vinden op www.carchallengeforlife.nl.



Stichting Barcode for Life Utrecht

Particuliere donaties

Via de website van Barcode for life (www.barcodeforlife.nl) en via stortingen op de bankrekening van de stichting Barcode for Life (NL24FVLB0225399164) ontvangt Barcode for Life bedragen van particulieren.

Sponsors

Barcode for Life werkt uitsluitend met vrijwilligers en heeft tot doel te werken met minimale uitvoeringskosten (maximaal 1% van de geworven fondsen). Dit doel wordt mede gerealiseerd door sponsoring. In 2016 hebben onder andere de onderstaande bedrijven of ondernemers het mogelijk gemaakt dit doel te realiseren.



Risico's en onzekerheden

Barcode for Life staat voor een zorgvuldige uitvoering en verantwoording van haar inkomsten en bestedingen. Imago en vertrouwen bij het publiek zijn immers belangrijk voor de steun die Barcode for Life ontvangt. Barcode for Life wil een betrouwbare maatschappelijke partner zijn en kan zich niet veroorloven om reputatieschade op te lopen. Dit zou zich direct kunnen vertalen in afnemende betrokkenheid van donateurs, vrijwilligers en andere stakeholders, met als gevolg minder inkomsten voor het CPCT. Om dit te voorkomen draagt Barcode for Life zorg voor een gedegen financiële huishouding waarbij control technische functiescheiding wordt toegepast, alleen ontvangen gelden gedoneerd worden aan het CPCT en er niet belegd of gespeculeerd wordt met ontvangen gelden.



Toekomst

Barcode for **Life** is erkend door het CBF als goed doel en ook in 2016 heeft de organisatie deze erkenning behouden. De erkenning door het CBF is het keurmerk voor goede doelen in Nederland, jaarlijks vindt een check plaats door het CBF en eens in de drie jaar een uitgebreide toets. Barcode for **Life** wil deze erkenning behouden.

Barcode for **Life** wil voor het CPCT de belangrijkste constante geldstroom zijn en wil met ingang van in 2020 minimaal 1 miljoen euro per jaar genereren. Barcode for **Life** is een solide organisatie die bestaat uit een hecht kernteam met daaromheen een schil van vrijwilligers voor de ondersteuning van minimaal twee grote projecten en meerdere events per jaar. De groei zal komen door groei in omvang van de huidige projecten en events, door het creëren van nieuwe projecten en/ of events en door meer fondsen te werven bij familie en/of bedrijfsfondsen.

Barcode for **Life** streeft ernaar haar uniciteit te behouden door één doel te blijven ondersteunen, het CPCT, met als uiteindelijk doel kanker terug te brengen tot een chronische ziekte met voor iedere patiënt een behandeling op maat. En door te blijven werken met vrijwilligers en daarmee de uitvoeringskosten zo laag mogelijk te houden (maximaal 1% van de geworven fondsen).

Algemeen

Statutenwijziging en bestuur

In 2016 heeft een aanscherping van grenzen van taakverdeling tussen raad van toezicht en bestuur en het functioneren van de auditcommissie binnen de raad van toezicht plaatsgevonden. Tevens heeft een bestuurswissel plaatsgevonden.

De samenstelling van de raad van toezicht stichting Barcode for Life is:

- Robert Maanicus – lid sinds 13 februari 2014, met ingang van 15 juni 2015 voorzitter raad van toezicht
- Ab van Urk – lid sinds 18 mei 2015, voorzitter audit committee
- Jan van der Panne – lid sinds 15 juni 2015

Geen van de leden heeft een conflicterende nevenfunctie.

Het Bestuur van Barcode for **Life** bestaat uit een statutaire eenhoofdige directie. Vanwege het behalen van de statutaire maximale zitting termijn is per 1 september 2016 Jan Bakker afgetreden. De bestuursfunctie is per 1 september 2016 overgenomen door Evelijn Ubert-Bak. Evelijn zal met ingang van 15 maart 2017 als general manager gaan werken bij het CPCT. Om (de schijn van) tegenstrijdigheid van belang te voorkomen zal de bestuursfunctie per 15 juni 2017 worden overgenomen door Jan van den Top. De leden van de raad van toezicht en het bestuur zijn benoemd voor een termijn van vier jaar en zijn allen onbezoldigd.

De statuten van de Stichting Barcode for Life zijn ongewijzigd gebleven. De statuten van de twee (project)stichtingen 'Stelvio for Life' en 'Car Challenge for Life' zijn eind 2016 en begin 2017 gewijzigd. Er zijn gebroken boekjaren ingevoerd en het eenhoofdige bestuurder met raad van toezicht is vervangen door een 3 hoofdig bestuur. Voorzitter van beide (project)organisaties is Peter Kuijper.

Verslag van de raad van toezicht

In 2016 is de RvT vijfmaal met het bestuur bijeengekomen. Tijdens deze vergaderingen worden de vorderingen binnen het onderzoek besproken, komen de wervingsactiviteiten, de besteding van middelen en de bijdragen van ambassadeurs aan bod. Hierbij is vanzelfsprekend aandacht voor het onderscheid tussen de taken van het bestuur en de taken van de RvT en de uitvoering hiervan en wordt er gestreefd naar optimalisatie van de effectiviteit en efficiency van besteding en optimalisatie van de omgang met belanghebbenden.

De RvT bepaalt op basis van het beleidsplan, financieel kader, begroting en uitvoeringsplan de middelen die de stichting beschikbaar zal stellen, de middelen ten behoeve van het functioneren van de stichting, met inbegrip van de exploitatie van haar bureau, en indien van toepassing de reserves en de voorzieningen.

De RvT heeft verder tot taak:

- Toezicht te houden op het beleid van het Bestuur en op de algemene gang van zaken in de stichting;
- Het verstrekken van adviezen en opdrachten aan het Bestuur.
- Inrichten van een audit commissie uit haar midden.

Stichting Barcode for **Life**

Utrecht

De RvT is zeer tevreden met de resultaten zoals die door Barcode for **Life** en het CPCT in 2016 zijn behaald.

Verslag van de auditcommissie

Het doel van de auditcommissie is het voorbereiden van de besluitvorming - over de begroting en het jaarverslag en bespreking van deze stukken met de accountant van de stichting. De commissie is daarnaast belast met de toetsing van de werking van de interne administratieve organisatie controle, in het bijzonder de betalingsorganisatie. Eind 2016 heeft Barcode for Life deze auditcommissie opgericht.

In 2016 is een jaarplan en begroting opgesteld door Barcode for Life in samenwerking met het CPCT, deze is goedgekeurd door de raad van toezicht. Tevens is eind 2016 een reglement auditcommissie opgesteld en goedgekeurd en is een voorzitter van de auditcommissie benoemd. De auditcommissie is eind 2017 bijeengekomen voor de bespreking van de jaarstukken 2016. Gedurende 2016 is bij betalingen gewerkt volgens het 'vier-ogen'-principe, elke betaling is door een tweede persoon vooraf gefiatteerd. Buiten de in het jaarverslag genoemde, zijn er in 2016 geen gelden via Barcode for Life gelopen.

Jaarrekening

- Balans
- Staat van baten en lasten
- Toelichting

Balans per ultimo 2016

(na resultaat bestemming)

Actief	Toelichting	31-12-2016		31-12-2015	
		€		€	
Vlottende activa					
Overige vorderingen en overlopende activa	1	33.528		51.141	
Liquide middelen	2	976.075	1.009.602	310.075	361.217
			<u>1.009.602</u>		<u>361.217</u>
Passief					
Reserves en fondsen					
Bestemmingsreserve	3		89.423		361.171
Kortlopende schulden	4		20.178		
Toezegging aan CPCT obv jaarplan en goedgekeurd door RvT			900.000		46
			<u>1.009.602</u>		<u>361.217</u>

Staat van baten en lasten over 2016

Baten	Toelichting	Werkelijk 2016	Begroot 2016	Werkelijk 2015
		€	€	€
Baten uit eigen fondsenwerving	5	72.485	76.400	48.336
Baten uit acties derden (Stelvio for Life)	6	529.167	500.000	300.753
Baten uit acties derden (Car Challenge for Life)		43.000	43.000	50.000
Rente baten		1.173	500	748
Som der baten		<u>645.825</u>	<u>619.900</u>	<u>399.837</u>
Lasten				
Besteed aan doelstelling				
Donatie CPCT	7	916.400	916.400	46.400
Wervingskosten baten				
		-	-	-
Beheer en administratie				
Kosten CBF	8	930	500	
Transactiekosten geldverkeer		243	225	225
Som der lasten		<u>917.573</u>	<u>917.125</u>	<u>46.625</u>
Resultaat		<u>-271.748</u>	<u>-297.225</u>	<u>353.212</u>
Ten gunste/ ten laste brengen van de bestemmingsreserve		<u>-271.748</u>	<u>-297.225</u>	<u>353.212</u>
		<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

Toelichting op de jaarrekening

Activiteiten

De activiteiten van Stichting Barcode for Life, statutair gevestigd te Utrecht en ingeschreven in het handelsregister onder nummer 818724869, bestaan uit het inzamelen van geld voor het Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT). Het CPCT heeft zich ten doel gesteld een behandeling op maat mogelijk te maken voor iedere patiënt met kanker.

Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening

De jaarrekening is opgesteld conform de richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Financiële instrumenten

Onder financiële instrumenten worden zowel primaire financiële instrumenten (zoals vorderingen en schulden), als afgeleide financiële instrumenten (derivaten) verstaan.

Primaire financiële instrumenten

Voor de grondslagen van primaire financiële instrumenten wordt verwezen naar de behandeling per balanspost onder de 'Grondslagen voor de waardering van activa en passiva'.

Afgeleide financiële instrumenten (derivaten)

De stichting maakt geen gebruik van afgeleide financiële instrumenten.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Liquide middelen

De liquide middelen zijn gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Reserves en fondsen

De bestemmingsreserve bestaat uit dat deel van het vermogen ter besteding aan het specifiek doel van Stichting Barcode for **Life**, te weten het CPCT.

Stichting Barcode for **Life** Utrecht

Grondslagen voor de bepaling van het resultaat

Baten uit eigen fondsenwerving

Onder baten uit eigen fondsenwerving zijn verantwoord de baten uit donaties, giften en nalatenschappen van particulieren, bedrijven en/ of familiefondsen aan Barcode for **Life**.

Donaties worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben. Baten uit nalatenschappen worden verantwoord in het boekjaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Baten uit acties derden

Onder baten uit acties derden zijn de donaties van de (project)stichtingen Stelvio for Life en Car Challenge for life verantwoord. Donaties worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben.

Bestedingen aan doelstelling

Onder bestedingen aan doelstelling zijn verantwoord alle donaties die bijeen zijn gebracht en in het verslagjaar zijn doorgestort aan de doelstelling.

Uitvoeringskosten

Onder de uitvoeringskosten zijn verantwoord alle operationele out-of-pocketkosten.

Toelichting op de onderscheiden posten van de balans

1) Overige vorderingen en overlopende activa

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€
Debiteuren	626	643
Toegezegde donatie Car Challenge for Life 2015		50.000
Restant toegezegde donatie Stelvio for Life 2017	29.167	
Overige nog te ontvangen bedragen	3.734	499
	<u>33.528</u>	<u>51.141</u>

De overige vorderingen en overlopende activa hebben een looptijd korter dan 1 jaar.

2) Liquide middelen

De liquide middelen staan ter vrije beschikking van de stichting en zijn direct opvraagbaar.

3) Reserves en fondsen

Bestemmingsreserve

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
Stand 1 januari	361.171	7.959
Vanuit de resultaat bestemming	<u>-271.748</u>	<u>353.212</u>
Stand 31 december	<u>89.423</u>	<u>361.171</u>

De bestemmingsreserve staat ter beschikking aan het specifieke statutaire doel van Barcode for Life, het CPCT.

4) Kortlopende schulden

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€
Vooruitontvangen donatie familiefonds	16.400	
Vooruitontvangen sponsorgelden	3.715	
Toezegging aan CPCT obv jaarplan en goedgekeurd door RvT	900.000	
Nog te betalen bankkosten	<u>63</u>	<u>46</u>
	<u>920.178</u>	<u>46</u>

Toelichting op de onderscheiden posten van de staat van baten en lasten

5) Baten uit eigen fondsenwerving

Dit betreft alle ontvangen donaties van particulieren ad € 6.085 en de donaties door bedrijven en/of familiefonds ad € 66.400.

6) Baten uit acties derden

Dit zijn de ontvangen donaties vanuit de (project)stichtingen; stichting Stelvio for Life en stichting Car Challenge for Life. Bij het Stelvio event van 2016 brachten 299 deelnemers samen € 525.176 bijeen. Tevens werd er in 2016 nog € 3.991 gestort van het Stelvio for Life event van 2015. Tijdens het Car Challenge for Life event in 2016 is € 43.000 toegezegd aan Barcode for **Life**.

7) Donatie CPCT

In het boekjaar 2016 is € 916.400,- van de ingezamelde donaties toegezegd aan het CPCT. Barcode for Life heeft gezamenlijk met het CPCT een jaarplan met begroting opgesteld. Dit plan is op voorstel van het bestuur in 2016 goedgekeurd door de raad van toezicht van Barcode for Life. De gelden zijn begin 2017 overgemaakt aan het CPCT.

8) Uitvoeringskosten

In 2016 heeft Barcode for Life kosten gemaakt voor beheer en administratie, de bijdrage aan het CBF is betaald € 960 en de bankkosten bedragen € 225. Alle overige kosten voor werving, communicatie en overhead zijn om niet ter beschikking gesteld door bedrijven en/ of particulieren of zijn gedekt door sponsorbijdragen.

De totale uitvoeringskosten bedragen in 2016 € 1173 en worden volledig gedekt door de rente baten ad € 1173. Dit betekent dat in 2016 100% van de geworven fondsen beschikbaar zijn gesteld aan het CPCT.

Ondertekening

Baarn, november 2017

Bestuur Stichting Barcode for Life

Jan van den Top

Stichting Barcode for **Life**
Utrecht

Accountantsverklaring

Bijlage

- CPCT

CPCT

Algemeen

Het Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT) is een samenwerkingsverband tussen het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis Amsterdam en het Universitair Medisch Centrum Utrecht. De missie van het CPCT is het verbeteren van de effectiviteit van moleculair gebaseerde kankerbehandelingen voor alle patiënten met kanker door onderzoek en innovatie. De visie is dat in de toekomst elke patiënt met kanker een behandeling op maat krijgt. De kernwaarden van het CPCT zijn:



Bestuur

De samenstelling van het onbezoldigd bestuur van het CPCT is:

- **Stefan Sleijfer (Erasmus Medisch Centrum), voorzitter:** Prof. Dr. Stefan Sleijfer is sinds 2004 werkzaam binnen de afdeling interne oncologie, sinds 2013 als afdelingshoofd. Binnen de patiëntenzorg richt hij zich vooral op urologische maligniteiten en patiënten met weke delen tumoren. Naast patiëntenzorg houdt hij zich ook veel bezig met translationeel onderzoek.
- **Emile Voest (Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek), vicevoorzitter:** Prof. Dr. Emile Voest is lid van de Raad van Bestuur van het Antoni van Leeuwenhoek met de portefeuille Zorg & Zorgontwikkeling. Daarvoor was hij hoogleraar Medische Oncologie aan de Universiteit Utrecht en werkzaam in het UMC Utrecht als hoofd van de afdeling Medische Oncologie. Hij heeft een uitstekende staat van dienst in het klinisch wetenschappelijke onderzoek, vooral het translationele onderzoek.
- **Edwin Cuppen (UMC Utrecht/ Hartwig Medical Foundation):** Prof. Dr. Edwin Cuppen werd in 2002 staf wetenschapper bij het Hubrecht Instituut en in 2007 werd hij benoemd tot hoogleraar in genoom biologie aan de faculteit biologie van de Universiteit Utrecht. In 2009 werd hij hoogleraar in de menselijke genetica en hoofd van de afdeling onderzoek van de afdeling medische genetica van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Hij vormde samen met Hans van Snellenberg in 2015 Hartwig Medical Foundation en is als directeur verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken.
- **Egbert Smit (Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek):** Prof. Dr. Egbert Smit is verbonden aan de afdeling Thoraxoncologie Specialisatie Longkanker. Hij is werkzaam in het Antoni van Leeuwenhoek en voordien lange tijd verbonden aan de afdeling longziekten van het VUMc. Hij is zeer geïnteresseerd in translationele (long)oncologie.

Activiteiten

De belangrijkste activiteiten van het CPCT zijn in 2016 twee studies: de CPCT-02 studie en de DRUP studie.

Door een unieke samenwerking tussen ziekenhuizen in Nederland worden in de CPCT-02 studie van patiënten met uitgezaaide kanker (die daar toestemming voor hebben gegeven) gegevens verzameld, opgeslagen en geanalyseerd. Van deze patiënten wordt een biopt en bloed afgenomen en wordt op basis daarvan een DNA analyse gemaakt (genetische gegevens). Ook worden alle behandel gegevens (klinische gegevens) verzameld. Deze genetische en klinische gegevens worden gezamenlijk opgeslagen in een database bij stichting Hartwig Medical Foundation. Een onderzoeker kan gegevens opvragen uit deze database voor onderzoek. Hiermee wordt een van de grootste data sets (zo niet de grootste) wereldwijd gegenereerd als het gaat om uitgezaaide kanker (gemetastaseerde ziekte) waar elke onderzoeker data van kan aanvragen.

De DRUP studie (Drug Rediscovery Protocol) is een nationaal onderzoek naar de effectiviteit van het koppelen van tumor-kenmerken en gerichte anti-kankermedicijnen. De doelgroep van deze klinische studie zijn patiënten met vergevorderde of uitgezaaide kanker, voor wie geen standaardbehandelingen meer beschikbaar zijn. In dit onderzoek worden patiënten behandeld op basis van hun kankercel-kenmerken met doelgerichte anti-kanker-medicijnen. Deze medicijnen zijn al goedgekeurd en in Nederland verkrijgbaar, maar worden normaal gesproken gebruikt voor de behandeling van een ander type kanker. Meerdere Nederlandse ziekenhuizen doen mee aan dit onderzoek.

Plannen en voortgang CPCT 2016

Het CPCT is in 2016 in een nieuwe stroomversnelling gekomen. De infrastructuur en logistiek voor het afnemen van biopten ten behoeve van DNA analyses (de CPCT-02 studie), welke met ondersteuning van Stichting Barcode for Life tot stand was gekomen en in de loop van de jaren verder is geoptimaliseerd, wordt momenteel uitgerold naar zo veel mogelijk ziekenhuizen in Nederland. Aan het begin van 2016 leverden 10 centra actief biopten aan en dit is inmiddels gegroeid naar 40 ziekenhuizen. Hierdoor is het aantal biopten dat verzameld wordt opgelopen tot meer dan 100 per maand. Deze biopten worden door middel van whole genome sequencing geanalyseerd bij de in 2015 opgerichte not-for-profit Hartwig Medical Foundation (HMF) in Amsterdam. De samenwerking tussen CPCT en HMF heeft er in geresulteerd dat we op dit moment (op basis van gegevens van de leverancier van de sequencers Illumina) de nummer 2 van Europa en de nummer 4 van de wereld zijn op het gebied van systematische genoomanalyses van kankerpatiënten in relatie tot behandeling.

CPCT-02 studie	2013	2014	2015	2016	Verwachting 2017
Aantal deelnemende ziekenhuizen:	3	4	9	22	47
Aantal geïncludeerde patiënten:	508	113	195	928	2284
Gemiddeld aantal patiënten per maand:	42	9	16	77	190

De lopende activiteiten van CPCT bestaan uit het verbeteren van de patiëntrapportages en het vergroten van de toegankelijkheid van de cohort data. Een belangrijk onderdeel daarbij is

Stichting Barcode for **Life** Utrecht

ondersteuning van de analyses en uitkomsten met een kennisbibliotheek. Hiervoor is in 2016 met de tweede fase van het Nextbio project, een belangrijke kennisbibliotheek, gestart dat eerder al door Stichting Barcode for Life is goedgekeurd en ondersteund.

Verder is dankzij de support van Stichting Barcode for Life de CPCT studie Drug Rediscovery Protocol (DRUP) van concept naar concreet project gebracht, waarbij contracten met een groeiend aantal farmaceuten tot stand is gekomen voor het ter beschikkingstelling stellen van 12 drugs voor de behandeling van >500 patiënten.

Plannen CPCT 2017

Voor 2017 voorzien we de volgende ontwikkelingen waarvoor gecontinueerde ondersteuning van Stichting Barcode for Life essentieel blijft. Het CPCT heeft nauwelijks werknemers en wordt gedreven door vrijwilligers. Bij verdere groei maakt dit de organisatie kwetsbaar en kan er geen efficiënte (groeierende) CPCT organisatie bestaan. We hebben dan ook budget gereserveerd voor personele ondersteuning van de coördinatie, organisatie, financiële verantwoording en communicatie van het CPCT. Het goed op orde hebben van deze zaken is van groot belang voor Stichting Barcode for Life met betrekking tot de verantwoording van giften naar bestaande donoren en het aantrekken van nieuwe donoren.

Ten tweede draagt CPCT de verantwoordelijkheid voor bepaalde wettelijk vastgelegde taken (zoals centraal datamanagement en monitoring) rondom de CPCT-02 studie, welke het kloppend hart van de organisatie is en welke de DNA analyse en de opbouw van de onderzoek database bij HMF voedt. Deze database is van groot belang voor al het CPCT onderzoek (HMF doet zelf geen onderzoek) en patiënten kunnen via CPCT-02 analyses geïncorporeerd worden in de DRUP studie. We hebben budget gereserveerd voor het afdekken van de kosten van studie management, centraal data management en monitoring van de CPCT-02 studie.

Ten derde heeft het CPCT met de DRUP studie een belangrijke drempel geadresseerd in gepersonaliseerde kanker behandeling: het daadwerkelijk kunnen verstrekken van al bestaande behandelingen voor niet-geregistreerde indicaties. Dit project is internationaal leidend en trekt veel aandacht en navolging, waarbij CPCT een centrale voorbeeld functie vervult. De studie is 1 september 2016 gestart en de eerste patiënten worden inmiddels behandeld met medicatie die anders niet beschikbaar was geweest. Voor de komende jaren voorzien we een belangrijke groei van zowel het aantal middelen dat beschikbaar komt alsmede het aantal patiënten dat kwalificeert voor inclusie.