

kick cancer

**I'm too small to
cure, are you too
big to care?**

Enkele belangrijke cijfers

2 miljoen euro opgehaald in één jaar — en meer dan 8 miljoen in vijf jaar

11 nieuwe onderzoeksprojecten gefinancierd voor 1 740 000 euro

1650 ingeschreven lopers voor RUN TO KICK en 11 000 donateurs die KickCancer hebben gesteund

Meer dan 160 vermeldingen in de geschreven en digitale pers

13 mensen die hebben bijgedragen aan het succes van KickCancer als medewerker, freelancer of vrijwilliger

2 kicking ambassadeurs: Angèle en Niels Destadsbader

10 000 éclairs verkocht om kanker te overwinnen

4 bijdragen aan openbare Europese consultaties

Beste vrienden van KickCancer,

Dit jaarverslag van 2022 is ons vijfde jaarverslag, en markeert een “ronde” verjaardag voor KickCancer.

Door een schitterende samenloop van omstandigheden zijn we erin geslaagd om twee records te breken: in een jaar tijd doneerden jullie meer dan 2 miljoen euro aan ons en een recordaantal van 1650 lopers nam in 2022 deel aan RUN TO KICK. Zij zamelden samen meer dan één miljoen euro in.

Deze geweldige prestaties reflecteren de warmte en steun die jullie ons geven om kinderkanker voor eens en voor altijd zo ver weg sjotten dat het nooit, maar dan ook nooit meer terugkomt!

2022 betekende eindelijk ook een terugkeer naar het “oude normaal” – maar we hadden nauwelijks de tijd om terug op adem te komen, want voor we het goed en wel beseften werden we wakker geschud door de oorlog in Oekraïne.

In principe heeft dit soort gebeurtenissen geen invloed op ons werk: KickCancer financiert onderzoek, beïnvloedt het wetgevend kader, versterkt de stem van patiënten...

De harde realiteit maakte het voor ons onmogelijk om gewoon toe te kijken: ziekenhuizen werden gebombardeerd en er was een tekort aan medicijnen tegen kanker en pijnstillers. Oekraïense kinderen met kanker zouden afzien, of zelfs sterven, omdat ze geen toegang meer zouden hebben tot hun behandelingen.

Eerst namen we, dankzij onze goede relatie met Childhood Cancer International – Europe, deel aan de Europese inspanningen om deze patiënten over te brengen naar veilige landen.

Daarna hebben we, dankzij het Belgische netwerk van kinderkankerorganisaties, childrencancer.be, de komst van de Oekraïense vluchtelingen naar België gecoördineerd. Hiervoor werkten we samen met organisaties die actief zijn binnen de Belgische afdelingen kinderoncologie. KickCancer heeft gehandeld als contactpunt tussen Europa en België. **Dankzij onze coördinatie-inspanningen verwelkomde België een eerste groep Oekraïense kinderen in mei 2022** – en anderen volgden later.

In 2022 vond ook de 5e editie van RUN TO KICK, onze familiale liefdadigheidsloop, plaats.

De aanwezigheid van Angèle en Niels Destadsbader voegde een vleugje magie toe aan het event. Het weer was subliem en **jullie hielpen ons meer dan één miljoen euro in te zamelen**. De spanning was tot op het allerlaatste moment te snijden, maar jullie hebben jullie zelf overtroffen, en dat allemaal voor ons!

Hierdoor hebben we onze bijdrage aan **FIGHT KIDS CANCER** aanzienlijk kunnen verhogen. Tegelijkertijd hebben onze partners, Imagine for Margo (Frankrijk) en de Fondatioun Kriibskrank Kanner (Luxemburg), ook hun doelstellingen overtroffen... en met de hulp van FIAGOP (Italië) en een kersverse nieuwkomer, CRIS Cancer Foundation (Spanje), hebben we samen geïnvesteerd in 7 nieuwe onderzoeksprojecten voor een totaal van 5,75 miljoen euro. Voor het eerst konden er na de eerste financieringsronde nog drie bijkomende projecten opgepikt worden door individuele financierders. Dit heeft gezorgd voor een “primeur” voor FKC: **al onze financierbare projecten** (d.w.z. alle projecten die aan onze strenge selectiecriteria voldoen) **konden worden gefinancierd voor een totaal van 7,25 miljoen euro**.

We organiseerden onze **eerste Patiëntenconferentie** over de terugbetaling van geneesmiddelen in pediatrie oncologie. Hierin hebben we gepleit voor een structurele oplossing die ervoor zorgt dat alle patiënten op een

eerlijke en gelijke manier toegang krijgen tot de beste behandelingen, en die tegelijk de administratieve werklast voor artsen en maatschappelijk werkers zal verminderen. We zijn nu in gesprek met het RIZIV om deze kwestie op te lossen.

In 2022 en 2023 werkte ons groeiende team van expert-patiënten (het zijn er nu 30!) aan een belangrijk project: een hulpmiddel om patiënten en hun familie al vanaf de diagnose te ondersteunen. We hebben deze tool de **“My Companion – Support Kit”** genoemd.

De naam spreekt voor zich: ons doel is om een gids aan te bieden aan alle recent gediagnosticeerde patiënten. “My Companion” is een praktisch instrument dat patiënten en hun ouders mee kunnen nemen naar het ziekenhuis om alle papieren die ze ontvangen (administratieve of medische informatie) in op te bergen. “My Companion” bevat ook advies van onschatbare waarde over de praktische organisatie tijdens de behandeling, wat ze kunnen verwachten van de gesprekken met hun artsen en hoe ze hulp kunnen krijgen van vrienden of familie – allemaal cruciale, praktische dingen die je pas leert na een paar weken... terwijl je deze kennis onmiddellijk nodig hebt!

“My Companion – Support Kit” wordt in oktober 2023 verdeeld over alle Belgische afdelingen voor kinderoncologie.

Tot slot blijft de **Europese agenda voor 2023** vrij ambitieus... De Europese farmaceutische wetgeving zal in haar geheel worden herzien, inclusief heel wat aspecten waarvoor wij al pleiten sinds de begindagen van KickCancer (en vele patiënten deden dat al vóór ons).

We zullen ervoor moeten zorgen dat de door de Commissie voorgestelde tekst, die ambitieus is en tegemoetkomt aan veel van onze wensen, niet volledig wordt uitgehold onder druk van andere spelers.

Ik wil nog afsluiten met een paar woorden om mijn immense dankbaarheid uit te drukken: dank u om aan onze zijde te staan en dat u er bewust bij stilstaat dat kinderen met kanker uw steun nodig hebben! We hopen dat we op jullie kunnen blijven rekenen... in 2023 en daarna!

Delphine Heenen

Kicker-in-Chief en Gedelegeerd Bestuurder



Wij willen alle kinderen met kanker genezen. Nieuwe behandelingen vinden, bestaande behandelingen verbeteren en kinderkanker voor eens en voor altijd zo ver weg sjotten dat het nooit, maar dan ook nooit meer terugkomt!

Eerste doodsoorzaak door ziekte bij kinderen ouder dan één jaar

Alle kinderkankers zeldzaam, maar sommige zijn uiterst zeldzaam. Daarenboven krijgen ze weinig wetenschappelijke aandacht, ook al is de kans op genezing soms zelfs minder dan 50%. We kunnen de situatie enkel verbeteren door meer onderzoek naar die hoog-risico kankers te financieren.

6 000 sterfgevallen in Europa per jaar

2/3 van de overlevenden ondervindt zware bijwerkingen op lange termijn

Vandaag de dag zijn de behandelingen van kanker zwaar en de kinderen die kanker overleven, hebben vaak ernstige bijwerkingen op lange termijn. Momenteel zijn er in Europa ongeveer een half miljoen overlevenden van kinderkanker. We moeten proberen deze bijwerkingen te voorkomen, ze correct te identificeren en ze te behandelen.

Verlies van cognitieve functies (bijv. verlies van gezichtsvermogen, doofheid)

Vervanging van een hoofdgewricht (bijv. heup en knie)

Amputatie van een ledemaat (bijv. voet, been, hand...)

Verwijderen van een orgaan (bijv. nier)

Kransslagader- of aderaandoeningen

Hartproblemen

Secundaire kankers

Post-traumatische shock

Elke vorm van kinderkanker is een zeldzame ziekte

Er bestaan ongeveer 16 types kinderkanker (leukemie, hersen- en ruggenmergtumoren, neuroblastomen, lymfomen, rhabdomyosarcomen, osteosarcomen, enz.). Elk type is onderverdeeld in verschillende subcategorieën. In totaal gaat het om ongeveer 60 verschillende vormen van kanker. Elk van hen vereist specifieke wetenschappelijke aandacht.

35 000 nieuwe gevallen in Europa per jaar

De innovatie voor kinderen stagneert, de kans op genezing ook

Nochtans worden er zeer belangrijke vooruitgangen geboekt in de oncologie bij volwassenen. Waarom dan niet voor kinderen?

150 nieuwe medicamenten voor volwassenen itt. slechts 9 voor kinderen sinds 2007

Slechts één kind op 10 heeft aan het einde van de behandeling toegang tot een innovatief klinisch onderzoek

Wanneer de standaardbehandelingen niet werken, is het gebruikelijk om aan een patiënt die geen behandel mogelijkheden meer heeft, een innovatief klinisch onderzoek aan te bieden, zelfs als de effectiviteit nog niet is aangetoond. In de kindergeneeskunde blijft deze mogelijkheid eerder de uitzondering. Er zijn meer middelen nodig voor academisch onderzoek en een meer stimulerend regelgevend kader zodat nieuwe medicijnen het daglicht zien in de kinderoncologie en er meer onderzoeken geopend worden voor kinderen met kanker.

Preventie en de vroegtijdige opsporing van kanker zijn de dag van vandaag niet mogelijk voor kinderen

We kennen oorzaken van kinderkanker niet en wij beschikken bijgevolg over geen enkel middel om te voorkomen dat een kind kanker krijgt. Slechts een klein aandeel van de kinderen met kanker (5 à 8%) heeft een gekende genetische aanleg om kanker te ontwikkelen. Voor deze kinderen moet een regelmatige screening worden aangeboden om kanker in een vroeg stadium op te sporen. Voor alle andere kinderen moeten we onderzoek naar de oorzaken van kinderkanker financieren.

De adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) moeten behandeld worden in gespecialiseerde instituten

Een "groot kind" op de pediatrie afdeling of een "kleintje" in een oncologisch centrum voor volwassenen: Dat is waar de adolescenten en jongvolwassenen elke keer tegen op kijken wanneer ze vernemen dat ze kanker hebben. Ze hebben simpelweg nooit de indruk op de juiste plaats te zijn.

Maar het is niet alleen een kwestie van gevoel: in leeftijds-specifieke faciliteiten behandeld worden, heeft een directe invloed op de zorgkwaliteit, het vermogen van de patiënt om zijn behandeling te respecteren en zelfs de toegang tot innovatieve behandelingen. We moeten de zorgkwaliteit en de toegang tot onderzoek voor AYA's verbeteren.

+/- 60 000 nieuwe AYA-kankers in Europa per jaar

1. Activiteiten- rapport

LEXICON

CAR-T-celtherapie

Een behandeling die het natuurlijke vermogen van de immuuncellen (de T-cellen) van de patiënt om kanker te bestrijden, versterkt. Bij deze behandeling worden immuuncellen uit de tumor gehaald. De cellen die het meest actief zijn tegen kanker worden in het laboratorium geselecteerd of genetisch gemodificeerd om de kankercellen beter aan te vallen. Ze worden in grote groepen gekweekt en opnieuw in het lichaam van de patiënt geïnjecteerd. T-celtherapie wordt ook wel adaptieve celtherapie, adaptieve immuuntherapie of immuunceltherapie* genoemd.

Diffuus intrinsiek ponsglioom (of DIPG)

Een type hersentumor waarvoor momenteel geen genezing bestaat. Onderzoek naar deze hersentumoren is hoognodig.

Epigenetica

Epigenetica is de wetenschap die gencodering verklaart: het laat toe om te begrijpen waarom cellen met dezelfde genetische code verschillende functies hebben in iemands lichaam. Denk aan een heel lang boek waarin enkele woorden in verschillende kleuren gemarkeerd worden om verschillende alternatieve plots te creëren.

Ewing-sarcoom

Een kwaadaardige vorm van botkanker of in het zacht weefsel die het meest voorkomt bij jonge patiënten (80% van de patiënten zijn minder dan 20 jaar oud).

Genetische mutatie

Wijziging in het genetisch materiaal (het genoom) van de cel die min of meer blijvend is en die bij de celdeling aan toekomstige cellen kan worden doorgegeven.

High debit sequencing

Technologieën waarmee DNA en RNA op een snelle en kostenefficiënte manier van een sequentie kunnen worden voorzien.

Een hooggradig glioom (HGG)

HGG is één van de meest voorkomende kwaadaardige kindertumoren van het centrale zenuwstelsel (hersentumor).

Genoomtechnologie

Dankzij genoomtechnologieën kan de respons van leukemie op de behandeling worden opgevolgd. Door hun precisie kunnen deze technologieën MRD opsporen (d.w.z. de "meetbare" of "minimale" restziekte), waardoor het mogelijk is om de behandeling te personaliseren.

In de praktijk zal een kind met een uitstekende respons op de behandeling (te herkennen aan een zeer lage tot negatieve MRD) minder toxische chemotherapie nodig hebben om remissie te bereiken. Omgekeerd zal een kind met een zwakke respons op de initiële behandeling (en dus een hoge MRD) een intensieve chemotherapie en eventueel een beenmergtransplantatie nodig hebben.

Immuun checkpoint inhibitor

Ons immuunsysteem is in staat het verschil te zien tussen "vreemde" cellen en "normale" cellen. Dit vermogen stelt de witte bloedcellen in staat vreemde cellen aan te vallen en de normale cellen te sparen. Om een immuunreactie op gang te brengen, moeten bepaalde checkpoints op de witte bloedcellen worden geactiveerd; maar kankercellen, die door ons eigen lichaam worden geproduceerd, zijn in staat de activering van deze checkpoints te verhinderen. Dit is de reden waarom witte bloedcellen de kankercellen niet aanvallen.

Checkpoint inhibitors kunnen een specifiek checkpoint afremmen. Wanneer de activering van dat checkpoint wordt geremd, kunnen de witte bloedcellen de kankercellen aanvallen en hun vernietiging veroorzaken.

Immunotherapie

Een behandeling bedoeld om het natuurlijk vermogen van het immuunsysteem te versterken om kanker te bestrijden. Het immuunsysteem helpt het lichaam bij de bestrijding van infecties en andere ziekten. Het bestaat uit witte bloedcellen en organen en weefsels van het lymfesysteem.

Er zijn verschillende soorten immuuntherapieën, waaronder immuun checkpoint inhibitors* en CAR-T-cellen*.

Klinische studie in de late fase

Een klinische studie waarbij men de standaardbehandeling (of de behandeling die op dat moment als de beste voor die welbepaalde ziekte beschouwd wordt) met een aangepaste behandeling vergelijkt. Normaliter worden deze klinische proeven aan patiënten voorgesteld vanaf de diagnose.

Leukemie (ALL en AML)

Leukemie is een brede term voor kanker van de bloedcellen. Het soort leukemie hangt af van het soort bloedcel dat kanker wordt en of deze snel of langzaam groeit. Pediatrische vormen van leukemie zijn acute lymfoblastische leukemie (ALL), de meest voorkomende en geneesbare vorm, en de acute myeloïde leukemie (AML), de minst voorkomende en minst geneesbare vorm.

Vloeibare biopsie

Het doel van deze techniek is om kankercellen in het bloed op te sporen in plaats van een biopsie uit te voeren op de tumor via een chirurgische ingreep.

Lymfoom

Kanker van het lymfestelsel (dat een belangrijke rol speelt voor ons immuunsysteem). De twee belangrijkste types zijn Hodgkin lymfoom en het Non Hodgkin lymfoom (LNH).

Medulloblastoom

Een medulloblastoom is een agressieve kwaadaardige tumor bij kinderen. Het is de meest voorkomende kanker van de hersenen (20% van hersen- en ruggenmergtumoren).

Metronomische chemotherapie

Behandeling waarbij een lage dosis antikankermedicijnen wordt toegediend volgens een continu of frequent, regelmatig schema (zoals dagelijks of wekelijks), meestal gedurende een lange periode. Metronomische chemotherapie veroorzaakt minder ernstige bijwerkingen dan standaard chemotherapie en verzekert zo een betere levenskwaliteit.

Neuroblastoom

Een tumor die voornamelijk bij jonge kinderen voorkomt en die afkomstig is van zenuwcellen die zich in de buik of naast de wervelkolom bevinden.

Ondanks de bestaande intensieve behandelingen, blijven de overlevingskansen voor kinderen met neuroblastoom die hervallen zijn (d.w.z. dat de kanker is teruggekomen) bijzonder laag; minder dan 20% van de kinderen wordt op lange termijn genezen verklaard.

Osteosarcoom

Een botkanker die meestal de grote beenderen van de arm of het been aantast en vooral adolescenten en jongvolwassenen treft.

Platformonderzoek

Een platformonderzoek is een klinische proef waarbij gelijktijdig verschillende geneesmiddelen worden getest.

Adaptieve platformontwerpen bieden flexibele mogelijkheden zoals het schrappen van behandelingen wegens een gebrek aan efficiëntie, het superieur verklaren van een of meer behandelingen, of het toevoegen van nieuwe behandelingen die in de loop van een proef moeten worden getest.

Rhabdoïde tumoren

Zeldzame en snelgroeiende kinderkanker die zich meestal in de nieren of het centrale zenuwstelsel (de hersenen en het ruggenmerg) vormt, maar die ook in zachte weefsels in andere delen van het lichaam kan ontstaan.



1.1. Onderzoeksprojecten

KickCancer verbetert de behandelingen bestemd voor kinderen met kanker door 22 onderzoeksprojecten te financieren (samen met de 4 onderzoeksprojecten die we via de BSPHO financieren, zie hieronder).

1.1.1. NIEUWE ONDERZOEKSPROJECTEN

De projecten die in deze rubriek worden beschreven, zijn door onafhankelijke deskundigen geselecteerd in het kader van onze Europese oproep tot het indienen van onderzoeksprojecten voor het FIGHT KIDS CANCER-programma. Het vermelde financieringsbedrag, bij elk van de projecten, is het totale bedrag dat nodig is voor het project. Dit bedrag wordt gezamenlijk door Imagine for Margo (Frankrijk), Foundatioun Kriibskrank Kanner (Luxemburg), CRIS Cancer Foundation (Spanje), FIAGOP (Italië) en KickCancer gefinancierd.

De kracht van immunotherapie voor kinderen met neuroblastoom die hervallen zijn

Tot op vandaag is er specifiek voor patiënten met **neuroblastoom** slechts één soort medicijn ontwikkeld. Het is dus van cruciaal belang om nieuwe, efficiëntere en minder toxische behandelingen te vinden.

In de BEACON 2-studie zullen twee nieuwe veelbelovende geneesmiddelen tegen kanker getest worden in combinatie met chemotherapie.

Het eerste geneesmiddel blokkeert de groei van de bloedvaten die tumoren helpen groeien. Hierdoor kunnen de tumorcellen uiteindelijk afsterven.

Het tweede geneesmiddel is een immunotherapeutisch medicijn dat witte bloedcellen (ons immuunsysteem) in staat stelt om lichaamsvreemde kankercellen te herkennen bij een patiënt en te doden.

De BEACON 2-studie mikt op de aanwerving van maar liefst 160 patiënten, zodat er bij een grote groep patiënten kan worden nagegaan welke van deze twee behandelingen de beste is. Dit is een cruciale stap om in de praktijk iets te veranderen, want na deze studie zullen artsen in heel Europa de nieuwe behandeling kunnen geven. Ook zullen nieuwe combinaties van geneesmiddelen worden ontwikkeld die de doeltreffendheid van **immunotherapie** verbeteren, zodat meer kinderen met minder bijwerkingen kunnen genezen.

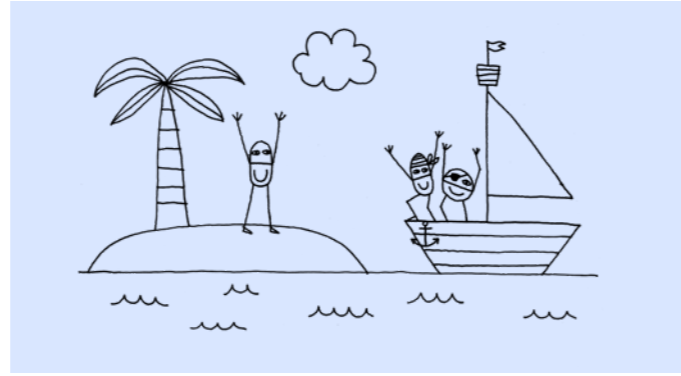
Financiering: € 1,5 miljoen

Looptijd: 3 jaar

Landen: Verenigd Koninkrijk, Frankrijk, Zwitserland, België, Denemarken, Ierland, Nederland, Spanje, Zwitserland, Tsjechië, Italië, Noorwegen, Israël (Australië en Nieuw-Zeeland worden niet gefinancierd door KickCancer)

Ziekte: Neuroblastoom

Status: In opstart



Gepersonaliseerd maar NIET NICE: behandelingen voor leukemie- en lymfocytomen

Leukemie en **lymfeklierkanker** zijn de meest voorkomende bloedkankers bij kinderen. Ze maken bijna de helft uit van alle gevallen van kinderkanker. Patiënten met een hoog risico, die ofwel niet reageren op de standaardtherapie ofwel hervallen zijn (d.w.z. dat de ziekte terugkomt), hebben een overlevingskans van slechts 27%.

HEM-iSMART is speciaal ontworpen voor die kinderen. Zij zullen een behandeling krijgen die beter beantwoordt aan de specifieke genetische verandering(en) aanwezig in hun tumor. In totaal mikt deze studie op een zestigtal patiënten. Dankzij voortdurend onderzoek in de kankergenetica konden geneesmiddelen worden ontwikkeld die specifiek gericht zijn op mutaties (genetische veranderingen) in kankercellen.

Doelgerichte geneesmiddelen zouden de werking van gemodificeerde eiwitten (die ontstaan wanneer tumorcellen muteren) kunnen omkeren, de groei van de kanker stoppen of de tumorcellen laten afsterven. Dit zal de overlevingskansen verhogen van kinderen met **leukemie** of **lymfeklierkanker** die hervallen zijn.

De **HEM-iSMART** studie onderzoekt vier nieuwe behandelingen, elk afgestemd op een specifieke genetische wijziging die aanwezig is in de tumor van de patiënten.

Financiering: € 1,5 miljoen

Looptijd: 3 jaar

Landen: Nederland, Duitsland, België, Israël.

Ziekten: Leukemie en lymfeklierkanker

Status: In opstart



Een speciaal register zet successen en mislukkingen om in een betere toekomst

Wanneer de behandelingsopties voor een kind met kanker opraken, gaat men tegenwoordig op zoek naar een behandeling in het kader van een klinische proef, in de hoop op genezing of op zijn minst op een verlenging van het leven.

In zo'n klinische proef worden alle gegevens over het effect van een bepaald geneesmiddel geregistreerd om zo vast te stellen of het werkzaam is en of de toxiciteit aanvaardbaar is. Helaas zijn er op dit moment niet genoeg relevante klinische proeven. De meeste kinderen voor wie de huidige behandelingen niet werken kunnen nergens terecht.

Dat kinderen met kanker bijgevolg worden behandeld met een nieuw *off-label* medicijn, in het kader van de zogenaamde "compassionate use" of "medical need" programma's, is eerder de regel dan een uitzondering. In dergelijke gevallen gaan de klinische gegevens van patiënten verloren, terwijl we onnodige toxiciteit of opmerkelijke effectiviteit net actief zouden moeten opsporen.

Dit is precies wat het internationale SACHA-register wel gaat doen: gegevens verzamelen over innovatieve therapieën die buiten klinische proeven om worden toegediend aan kinderen, adolescenten en jongvolwassenen met kanker. Deze gegevens uit de praktijk zullen helpen om: 1) de toediening van ondoeltreffende of onaanvaardbaar toxische geneesmiddelen tegen te gaan en 2) de ontwikkeling van pediatrie klinische proeven te ondersteunen wanneer nieuwe antitumoractiviteit wordt waargenomen. SACHA International mikt er op 500 patiënten per jaar, gespreid over drie jaar, op te nemen in verschillende Europese landen alsook in Australië en in Nieuw-Zeeland.

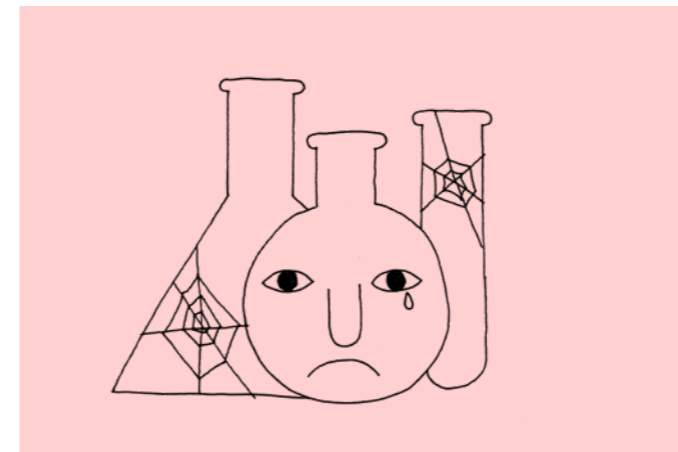
Financiering: € 846 000

Looptijd: 3 jaar

Landen: Frankrijk, Italië, Spanje, Verenigd Koninkrijk, Nederland, Ierland, België, Oostenrijk, Denemarken (Australië en Nieuw-Zeeland worden niet gefinancierd door KickCancer)

Ziekten: Alle soorten kanker

Status: In opstart



De stoute, onrijpe neuroblastoomcellen onder controle dankzij een nieuw medicijn

Onlangs werd aangetoond dat de **neuroblastoom** tumorcellen er enigszins anders uitzien bij de patiënten die hervallen zijn, maar niet op de behandelingen reageren dan bij de hervallen patiënten die er wel op reageren.

Onderzoekers ontdekten dat de cellen die herval veroorzaken lijken op onrijpe cellen van dat type.

Wat deze patiënten zou kunnen helpen is een medicijn dat onrijpe neuroblastoomcellen doodt. Ooit is er al eentje ontdekt geweest, maar helaas was dit niet geschikt voor patiënten.

Dit project wil een nieuwe generatie van dat type medicijn testen op een muismodel om te zien of het medicijn in staat is om herval tegen te gaan.

Parallel daarmee zal dit project het mogelijk maken om de aanwezigheid van onrijpe cellen in menselijke **neuroblastoomtumoren** op te sporen.

Dit project zal uiteindelijk alle informatie opleveren dat nodig is om te beslissen of dit nieuwe medicijn getest kan worden binnen een klinische studie.

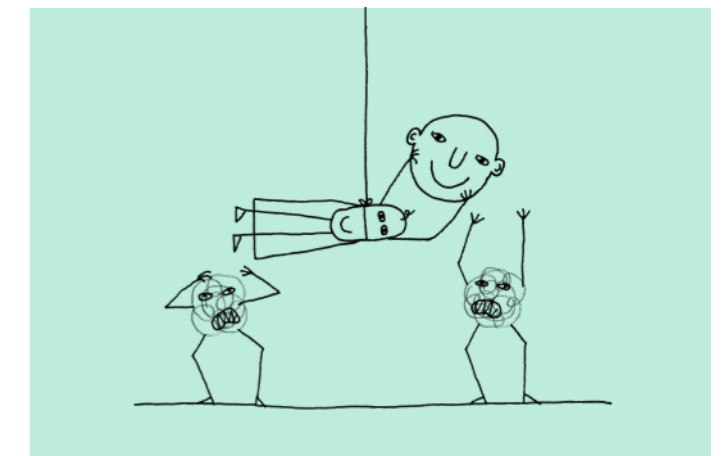
Financiering: € 400 000

Looptijd: 2 jaar

Landen: Nederland, Duitsland

Ziekte: Neuroblastoom

Status: In opstart



1.1. Onderzoeksprojecten

Kleine patiënten met leukemie, grote kans op genezing

Acute **lymfoblastische** leukemie of ALL is de meest voorkomende vorm van bloedkanker. Vandaag overleeft ongeveer 90% van de kinderen met ALL. Helaas geldt dit niet voor zuigelingen (d.w.z. kinderen jonger dan 1 jaar).

Dit project heeft twee doelstellingen. In de eerste plaats tracht het de mechanismen te begrijpen die ALL bij zuigelingen zo agressief maken. Onderzoek heeft aangetoond dat de meeste baby's bij wie ALL wordt vastgesteld, een leukemie-specifieke mutatie in het "MLL"-gen dragen. Inzicht in dit gen is dus de sleutel tot betere behandelingen.

Ten tweede tracht dit project om nieuwe behandelingsmogelijkheden te identificeren en na te gaan of ze efficiënt zijn wanneer toegepast op patiënten in de kliniek.

De bevindingen van dit project zullen worden besproken met de groep die klinische studies naar ALL uitvoeren.

Financiering: € 492 000

Looptijd: 2 jaar

Landen: Nederland, Verenigd Koninkrijk, Italië, Spanje

Ziekte: Acute lymfoblastische leukemie

Status: In opstart

24 op 7 monitoring om myeloïde leukemiecellen op te sporen en ze uiterst nauwkeurig aan te pakken!

Op heden geneest slechts 60% van alle AML-patiënten ondanks zeer toxische behandelingen die ernstige langetermijneffecten bij de overlevenden opwekken.

De behandelingen voor ALL zijn aanzienlijk verbeterd dankzij de ontwikkeling van zeer gevoelige **genoomtechnologieën**, die de respons van leukemie op de behandeling kunnen opvolgen.

Bij pediatrie AML is één van de grote uitdagingen het gebrek aan die fijngevoelige methodologieën.

Dit project stelt een vernieuwende genomische methodologie voor die niet alleen de respons op de behandeling zal identificeren, maar ook de eigenschappen van de leukemiecellen die resistent blijven tegen de behandeling zal bepalen. Dit kan dus ook leiden tot de identificatie van nieuwe geneesmiddelen die deze resistentie bestrijden.

De ontwikkeling van de voorgestelde monitoring tools zal hopelijk leiden tot een nauwkeurige aanpassing van de behandeling voor elk kind met AML en bijgevolg tot een verbetering van hun genezingskansen.

Financiering: € 500 000

Looptijd: 2 jaar

Land: Israël

Ziekte: Acute myeloid leukaemia

Status: In opstart



Kloon of tweeling: nieuwe methoden om neuroblastoom uit te roeien!

Een internationaal team van computerwetenschappers, biologen en klinici zal samen computermodellen (Digital Twins) van patiënten bouwen, waarmee gepersonaliseerde behandelingen kunnen worden ontworpen die efficiënter en minder toxisch zijn dan de huidige behandelingen.

Het team zal beginnen met het bouwen van "DigiTwins" van muismodellen met **neuroblastoom**. Zij zullen de geavanceerde computermethoden gebruiken om deze moleculaire gegevens te combineren en de digitale tweelingen te construeren.

Elke muis met **neuroblastoom** zal een overeenkomstig DigiTwin-computermodel hebben, waarmee verschillende behandelingen virtueel op de computer kunnen worden uitgetest, zodat de best mogelijke individuele behandeling kan worden vastgesteld. Deze behandelingen zullen vervolgens op de muizen worden getest om te vergelijken.

Zodra de nauwkeurigheid van de DigiTwin-modellen in muizen is vastgesteld, zal deze worden vertaald naar mensen. De nauwkeurigheid van deze menselijke DigiTwin-modellen zal worden geëvalueerd aan de hand van de behandelingsresultaten van deze patiënten.

Het uiteindelijke doel van het DigiTwins-project is de weg vrij te maken voor toekomstige klinische studies, waarbij DigiTwins betere en meer gepersonaliseerde behandelingen voor **neuroblastoom**patiënten kunnen opleveren.

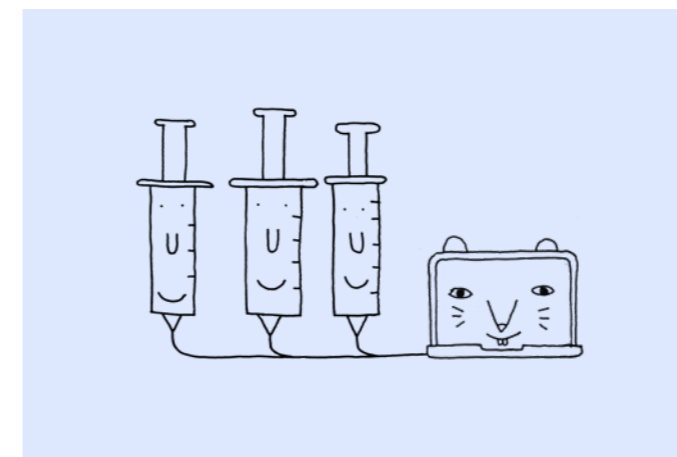
Financiering: € 500 000

Looptijd: 2 jaar

Landen: Ierland, Verenigd Koninkrijk

Ziekte: Neuroblastoom

Status: In opstart



1.1.2. LOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

FIGHT KIDS CANCER projecten

Een wereldwijde klinische studie om komaf te maken met lymfeklierkanker

Ondanks de intensieve behandelingen zijn de overlevingskansen bij jongeren die hervallen van een B-cell non-Hodgkin **lymfoom** (B-NHL) (of resistent zijn tegen de behandeling) minder dan 30%.

Er zijn veel nieuwe behandelingen ontwikkeld voor dit type **lymfoom** bij volwassenen. Ondanks dat er slechts weinig patiënten geschikt zijn om deel te nemen aan een experimentele klinische studie, is het hoog tijd om te onderzoeken welke het beste aanslaan bij jonge patiënten.

De klinische en wereldwijde studie "Glo-BNHL" heeft als doel (1) te evalueren — al dan niet in combinatie met bestaande behandelingen — hoe toxisch en efficiënt de meest belovende nieuwe geneesmiddelen zijn voor kinderen met kanker om zo (2) de overlevingskansen bij deze patiënten te verhogen.

Om dit te doen, zal dit programma een uniek wereldwijd **platform** creëren voor vroege klinische **onderzoeken** naar recidiverende en refractaire LNHL in ten minste 30 centra in tien landen in Europa, Noord-Amerika, Australië en Nieuw-Zeeland, met de mogelijkheid tot verdere uitbreiding. De deelnemers worden verdeeld over 3 behandelingsgroepen, die elk een ander nieuw middel zullen voorstellen.

In 2022 werd de basis gelegd voor deze klinische studie. De wettelijke goedkeuring voor het Verenigd Koninkrijk werd in maart 2023 verkregen. Andere landen zullen snel volgen.

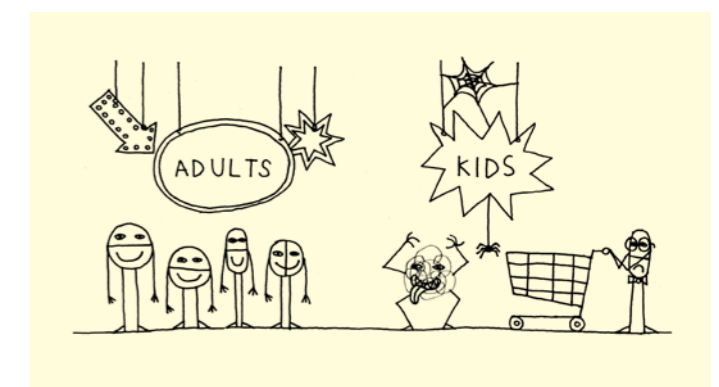
Financiering: € 1 161 000

Looptijd: 3 jaar

Landen: Verenigd Koninkrijk, Frankrijk, Italië, Nederland, Verenigde Staten, Canada, Australië, Nieuw-Zeeland

Ziekte: Lymfomen

Status: Opgestart in januari 2022



1.1. Onderzoeksprojecten

Een klinische studie om een nieuwe weg in te slaan bij de behandeling van sarcomen

De standaardbehandeling voor een **Ewingsarcoom** bevat chemotherapie en lokale behandeling met radiotherapie of, indien mogelijk, een chirurgische ingreep. Ondanks deze zware behandeling blijven de overlevingskansen voor jonge patiënten, wanneer er bij de diagnose uitzaaiingen worden vastgesteld, steken op amper 30%. Daarenboven als zij hervallen, dan hervallen ze al tijdens hun initiële behandeling.

De klinische studie genaamd "INTER-EWING-1" gaat daarom de doeltreffendheid na van de toevoeging van een nieuw middel, genaamd "regorafenib". Dit wordt toegevoegd aan de standaard chemotherapie en zal aan de patiënten aangeboden worden vanaf de eerste diagnose.

Regorafenib is een geneesmiddel dat een bepaald multi-target enzym remt en enzymen spelen een belangrijke rol bij celgroei. Door dit enzym te remmen, hopen we de groei van kankercellen te voorkomen en zo de behandeling van deze jonge patiënten te verbeteren.

De opening van de studie werd vertraagd omwille van het complexe statistische ontwerp. Het was daardoor ook moeilijker om de administratieve goedkeuring te bekomen. De rekrutering van de eerste patiënten staat gepland voor april 2023. De 11 centra zouden ook in april-mei 2023 geopend moeten worden.

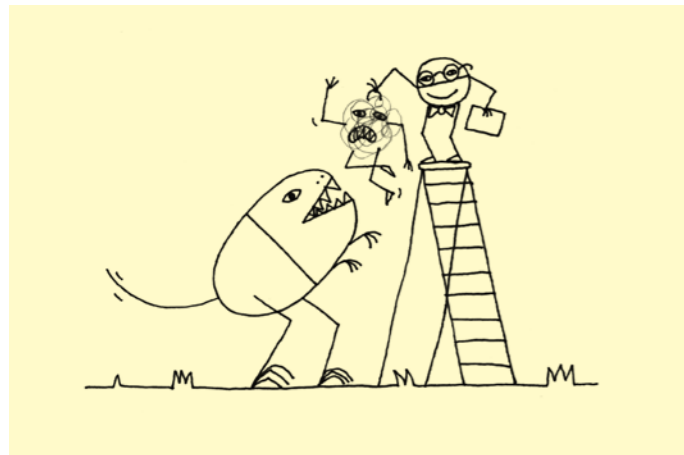
Financiering: € 784 000

Looptijd: 3 jaar

Landen: Frankrijk, Verenigd Koninkrijk, Italië, Spanje, Nederland

Ziekte: Sarcomen

Status: Opgestart in januari 2022



Een ijzersterk duo om medulloblastoma te vernietigen

Vandaag de dag veroorzaken de behandelingen van **medulloblastoma** aanzienlijke bijwerkingen op lange termijn en het aantal ongeneeslijk hervallen patiënten blijft zeer hoog.

Het translationeel onderzoeksproject "CARBEMED" streeft naar een meer gerichte en meer efficiënte behandelingsstrategie die twee **immunotherapie**-technieken combineert:

- Een geneesmiddel uit de klasse "**checkpoint inhibitors**" dat de witte bloedcellen moet helpen de kankercellen te herkennen die tot hiertoe onopgemerkt voorbij kunnen glippen.
- Een **CAR-T-celtherapie** behandeling die het natuurlijk vermogen van het immuunsysteem moet versterken om kanker te bestrijden.

Bij succes, zal men deze combinatie ook kunnen testen bij andere kankers met vergelijkbare werkingsmechanismen. Zo hopen we nog meer patiënten te kunnen genezen.

Het experimentele werk is pas begonnen in oktober 2022. Vier **medulloblastoma** muismodellen worden nu onderzocht en wachten op resultaten.

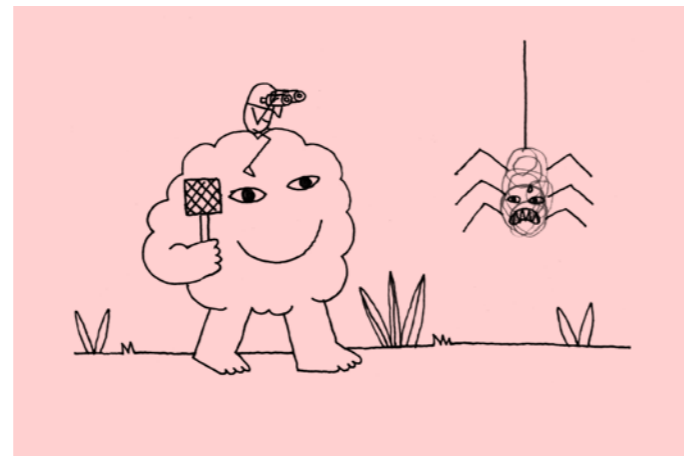
Financiering: € 499 000

Looptijd: 3 jaar

Land: Verenigd Koninkrijk

Ziekte: Medulloblastoma

Status: Opgestart in april 2022



1.1. Onderzoeksprojecten

Resistentie tegen behandeling bij neuroblastomen overwinnen

De overlevingskansen van kinderen met een hoog risico **neuroblastoom** die een wijziging in het ALK-gen vertoont, zijn vandaag de dag erg klein.

Bij deze kinderen bestaat de eerstelijnsbehandeling nu uit een doelgerichte therapie als aanvulling op chemotherapie en lokale behandeling. Deze doelgerichte therapie verhindert de celdeling en remt de groei van kankercellen. Echter, bij 12 tot 15% van die patiënten werkt deze eerstelijnsbehandeling niet.

Het translationele onderzoeksproject “COMBALK” heeft als doel enerzijds een beter inzicht te krijgen in de rol van het ALK-eiwit en andere factoren bij de ontwikkeling van **neuroblastomen** bij kinderen en anderzijds de resistentiemechanismen tegen deze ALK-remmer vast te stellen. Vervolgens zal het zich richten op het identificeren van nieuwe behandelingen en mogelijke combinaties om deze resistenties te overwinnen.

Het project kon pas eind 2022 van start gaan. Het eerste voortgangsverslag, met de eerste resultaten, wordt in december 2023 ingediend.

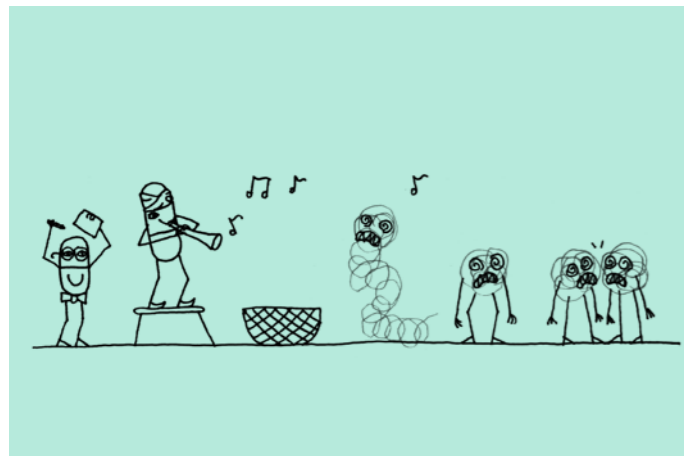
Financiering: € 500 000

Looptijd: 2 jaar

Landen: Verenigd Koninkrijk, Frankrijk

Ziekte: Neuroblastomen

Status: Opgestart in januari 2022



Een beter begrip van de resistentiemechanismen bij neuroblastomen

Ondanks intensieve behandelingen hervalt meer dan een op de twee patiënten met **neuroblastomen** na een eerstelijnsbehandeling. De overlevingskansen voor deze patiënten zijn kleiner dan 10%.

Het internationale samenwerkingsproject “BEACON-BIO” is bedoeld om enerzijds de invloed van genetische en **epigenetische** factoren op herval en resistentie te bestuderen en anderzijds nieuwe combinaties van moleculen te identificeren, in de hoop dat deze efficiënter zullen werken.

Daarom zal men bij dit project trachten patiënten in te delen in risicogroepen die worden gedefinieerd op basis van hun moleculaire specificiteit (of biomarkers) en hun resistentie tegen de behandeling.

Deze combinaties worden vervolgens geëvalueerd in de aankomende Europese **platformstudie** op basis van herval en refractaire **neuroblastoom**. De Europese samenwerkende onderzoeksgroepen zetten momenteel deze studie op.

Het project is later dan verwacht in 2022 van start gegaan. Gedurende dat eerste jaar werd monstermateriaal verzameld en in februari 2023 zijn ze begonnen met de analyse. Het eerste wetenschappelijke rapport zal in december 2023 worden ingediend.

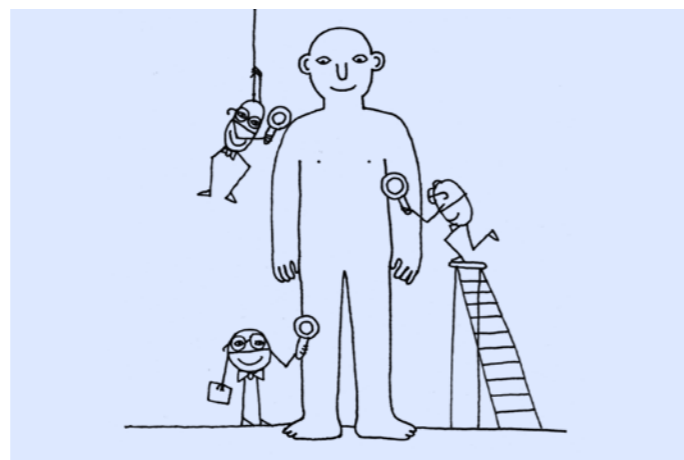
Financiering: € 500 000

Looptijd: 2 jaar

Landen: Spanje, Frankrijk, Verenigd Koninkrijk

Ziekte: Neuroblastomen

Status: Opgestart in januari 2022



Een zeer innovatieve klinische studie voor hersentumoren

De standaardbehandeling van **hooggradige gliomen** (HGG) bestaat uit radiotherapie en wanneer mogelijk uit een chirurgische ingreep. Chemotherapie, of andere medicijnen die worden gebruikt bij klinisch onderzoek, kunnen tijdens en/of na radiotherapie worden toegevoegd, afhankelijk van het HGG-subtype. Ondanks deze stevige cocktail komt de kanker in de meeste gevallen terug – in sommige subtypes hervallen zelfs 100% van de kinderen.

Daarom wordt in deze studie, genaamd “AsiDNA Children”, een nieuw medicijn getest bij kinderen en adolescenten met een terugkerende HGG die eerder al werden behandeld met radiotherapie. Vandaag bestaat er in deze situatie nog geen curatieve behandeling. AsiDNA is een nieuw soort geneesmiddel dat doeltreffend zou kunnen zijn voor de behandeling van HGG omdat het werkingsmechanisme ervan de kwetsbaarheid van tumorcellen voor bestraling verhoogt, zonder andere gezonde lichaamsdelen aan te tasten.

De hypothese van de “AsiDNA Children” studie is dat bij kinderen en adolescenten met terugkerende, eerder bestraalde HGG, dit medicijn in combinatie met radiotherapie de overlevingskans verhoogt en de levenskwaliteit van de patiënten zal verbeteren.

In mei 2022 werden de eerste patiënten betrokken in de studie. 8 van de 10 patiënten hadden baat bij dit nieuwe geneesmiddel. Moeilijkheden bij de productie van het geneesmiddel hebben geleid tot de beslissing om de inclusie (de laatste 2 patiënten) alleen in Frankrijk te voltooien.

Financiering: € 585 000

Looptijd: 2 jaar

Landen: Frankrijk, Italië, Nederland, Duitsland

Ziekte: Hooggradig glioom

Status: Opgestart in mei 2021



De nieuwste technologie om een agressieve hersentumor te kraken

De hooggradige neuroepitheliale tumor met een BCOR-alteratie (CNS HGNET-BCOR) heeft uitgesproken moleculaire kenmerken, is zeer agressief en heeft een slechte klinische prognose. Tot op heden kennen we de biologische processen die dit tumortype aansturen niet en bestaan er geen effectieve behandelingen. Het samenwerkingsproject POBCORN beoogt een diepgaand onderzoek van de biologie van CNS HGNET-BCOR met geavanceerde moleculaire technologieën. De tumorstaaltjes zullen worden bestudeerd met verschillende technieken, waaronder **genetische sequencing**, **epigenetische** en transcriptomische (hoe eiwitten worden aangemaakt) analyse.

POBCORN heeft twee doelstellingen:

- Vaststellen welke gebeurtenissen tot tumorgroei leiden en welke potentiële therapeutische doelwitten er zijn.
- In een preklinische setting verschillende geïdentificeerde geneesmiddelen testen die potentieel veelbelovend zijn om de behandeling van kinderen met een slechte prognose te verbeteren.

Daarnaast tracht dit project ook een eerste translationele leidraad te geven voor de behandeling van CNS HGNET-BCOR-patiënten in toekomstige klinische studies. De BCOR-alteratie wordt vooral gevonden in andere tumoren zoals glioblastomen, **medulloblastoma**, ependymoma... In de toekomst zouden die bevindingen ook deze laatste patiënten ten goede kunnen komen.

Het project is van start gegaan in mei 2021 en wordt verwacht afgewerkt te zijn in april 2024.

Het project verzamelde meer dan 200 patiënten en stelde hun genetisch materiaal veilig. De genetische sequentie-bepaling alsook de **epigenetische** en transcriptomische analyse zijn momenteel lopende.

Er zijn al verschillende onderzoeksresultaten gepubliceerd.

Financiering: € 500 000

Looptijd: 3 jaar

Landen: Oostenrijk, Duitsland

Ziekten: Hersentumoren

Status: Opgestart in mei 2021



1.1. Onderzoeksprojecten

Verslaan van herval en resistentie tegen behandeling bij bloedkanker (AML)

Veel kinderen met acute myeloïde **leukemie** (AML) hervallen (35-45%) en de totale overlevingskans blijft laag (60-75%).

Genetische afwijkingen in AML-cellen zijn verantwoordelijk voor het herval en het optreden van de mechanismen van resistentie tegen behandeling. We weten nu dat de cellen uit de micro-omgeving van het beenmerg een rol spelen bij het "in stand houden" van AML-cellen en bij de resistentie tegen de behandeling.

Dit "ALARM3"-project zal zich richten op AML-cellen bij herval en het begrijpen van hun interacties met de micro-omgeving van het beenmerg.

Dit project is gericht op verschillende facetten met de bedoeling het volgende te bekomen:

- Een genomische karakterisering bij de eerste diagnose en bij het herval van AML en beenmergcellen;
- Een betere identificatie van de patiënten die het grootste risico lopen op herval;
- De identificatie van nieuwe gerichte moleculen voor de behandeling van kinderen met AML;
- Een studie naar de evolutie van de gevoeligheid aan de medicatie tussen de eerste diagnose en het herval met als uiteindelijk doel het resultaat van de patiënten te verbeteren door het personaliseren van de therapeutische strategieën.

De onderzoekers verzochten, omwille van administratieve redenen, het project slechts officieel van start te laten gaan in maart 2023. Het verzamelen van monsters en het testen van de medicatie ging wel al van start in juni 2022.

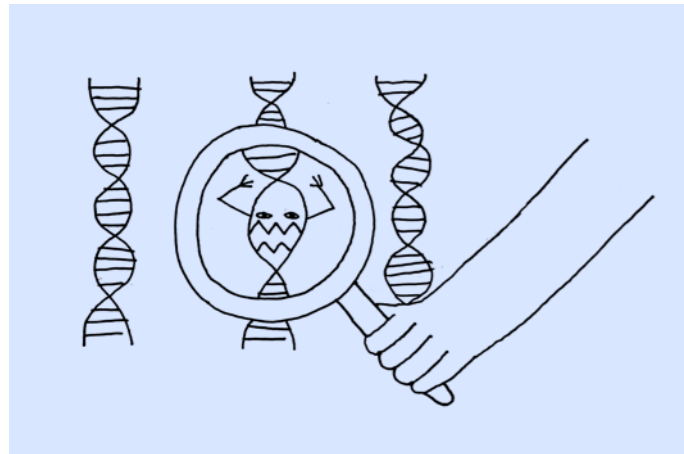
Financiering: € 499 000

Looptijd: 2 jaar

Land: Frankrijk (centra van Paris, Lyon en Marseille)

Ziekte: Acute myeloïde leukemie (AML)

Status: Opgestart in maart 2023



Epigenetica voor rhabdoïde tumoren

Het overlevingspercentage van de patiënten met een **rhabdoïde tumor** is minder dan 50%. De overlevenden zullen daarenboven op lange termijn moeten leven met vaak ernstige bijwerkingen, veroorzaakt door hun behandeling.

Deze tumoren worden gekenmerkt door het verlies van één uniek gen: SMARCB1. Aangezien er geen ander gendefect is, is SMARCB1 het enige directe doelwit van deze ziekte. Omwille van haar typerend "**epigenetisch**" karakter, zijn geneesmiddelen die gericht zijn op **epigenetische** functies een belangrijk onderzoeksgebied voor verdere therapeutische ontwikkeling.

Het "EpiRT" project richt zich op de rol van één epigenetisch geneesmiddel in **rhabdoïde tumoren**, dat het epigenetisch eiwit "EZH2" onderdrukt, waarvan de eerste voorlopige effecten al klinisch aangetoond zijn.

Het project heeft twee doelstellingen: ons inzicht verbeteren in (i) de impact van het geneesmiddel op **rhabdoïde tumoren** door deze op cellulair niveau te analyseren, met behulp van muistransplantaties en (ii) de impact van dit geneesmiddel op het immuunsysteem.

Het project is van start gegaan in april 2021 en wordt verwacht afgewerkt te zijn in december 2023.

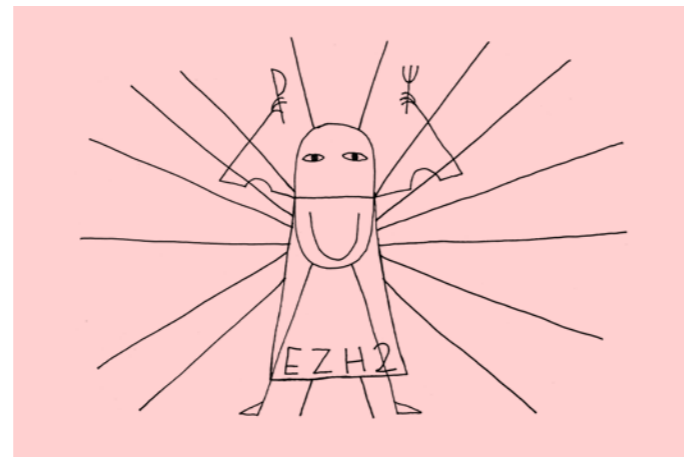
Financiering: € 500 000

Looptijd: 3 jaar

Landen: Frankrijk, Duitsland

Ziekte: Rhabdoïde tumoren

Status: Opgestart in april 2021



Vleugels om immunotherapie te versterken

Osteosarcoom is een zeer moeilijk te behandelen tumor in de pediatrische oncologie. In de afgelopen 30 jaar zijn er geen verbeteringen geboekt op vlak van behandelingen, ondanks het trieste overlevingspercentage bij kinderen die metastasen ontwikkelen.

Immunotherapie heeft tot spectaculaire resultaten geleid bij bloedkanker, zowel voor pediatrische als volwassen patiënten die geen andere behandelmogelijkheden hadden.

Tot op de dag van vandaag is het echter niet mogelijk om dit succes te herhalen bij patiënten met solide tumoren zoals **osteosarcomen**. Dit is vooral te wijten aan de barrière die wordt gevormd door de vijandige micro-omgeving rond de tumor. Deze barrière voorkomt de migratie van witte bloedcellen en vermindert hun capaciteit.

Het "IMAGINE"-project heeft tot doel deze barrière in het pediatrisch **osteosarcoom** te overstijgen met behulp van een innovatieve, goedkope, non-invasieve en gemakkelijk te implementeren aanpak.

Witte bloedcellen zullen worden geladen met magnetische nanodeeltjes die via een magnetisch veld naar de tumor kunnen worden geleid.

Deze aanpak verhoogt niet alleen de concentratie van de witte bloedcellen ter hoogte van de tumor, maar minimaliseert ook de toxiciteit op gezonde weefsels. Als de resultaten van het "IMAGINE"-project overtuigend zijn, bestaat de volgende stap uit de start van een vroege fase klinische studie om deze technologie te testen en zo de overlevingskansen en levenskwaliteit van jonge patiënten met een **osteosarcoom** te verhogen.

Het project is van start gegaan in mei 2021 en wordt verwacht afgewerkt te zijn in maart 2024.

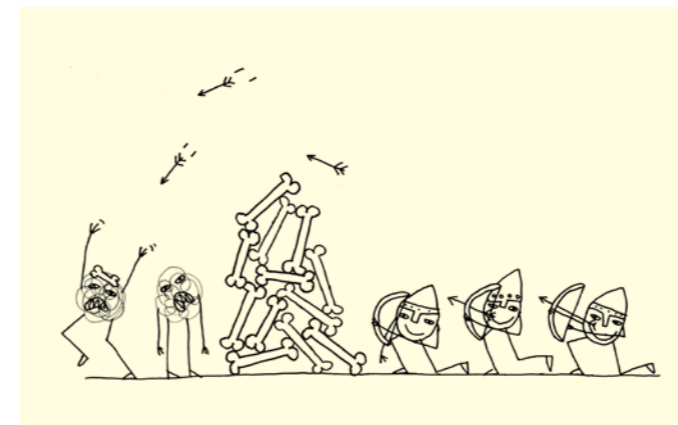
Financiering: € 500 000

Looptijd: 3 jaar

Landen: Spanje, Frankrijk, Noorwegen

Ziekte: Osteosarcomen

Status: Opgestart in mei 2021



Een molecuul om neuroblastomen te saboteren!

De overlevingskansen van kinderen met een agressieve vorm van **neuroblastomen** zijn zeer klein en overlevenden leiden vaak aan langetermijngevolgen door hun behandeling.

De onderzoekers van de projecten hebben onlangs een belangrijk eiwit geïdentificeerd, RRM-2, waarvan de tumor afhankelijk is om te kunnen blijven groeien.

In dit "RESTRAIN"-project zullen de onderzoekers muizen en zebrafisjes gebruiken om de degradatie van het RRM2-eiwit op te wekken en zodoende de rol van RRM-2 tijdens de vorming van **neuroblastomen** beter te begrijpen. Deze nieuwe preklinische modellen zullen ook worden onderzocht om strategieën voor nieuwe synergetische geneesmiddelen te identificeren door gebruik te maken van beschikbare kleine moleculen.

Daarnaast is het de bedoeling om zoveel mogelijk andere eiwitten te ontdekken die samen met RRM-2 een cruciale rol spelen in neuroblastoomcellen kunnen dienen als nieuwe doelwitten voor een toekomstige behandeling.

Het project is van start gegaan in mei 2021 en wordt verwacht afgewerkt te zijn in december 2023.

Financiering: € 500 000

Looptijd: 4 jaar

Landen: België, Verenigd Koninkrijk

Ziekte: Neuroblastomen

Status: Opgestart in mei 2021



1.1. Onderzoeksprojecten

Lange termijn opvolging van patiënten

Vandaag de dag zijn in België, vijf jaar na hun eerste diagnose, nog 87% van de kinderen met kanker in leven. Echter, tot 90% van hen wordt door die behandelingen blootgesteld aan een hoog risico op bijkomende aandoeningen en vroegtijdig overlijden.

Daarenboven ontbreekt in België zowel een langetermijnopvolgingsplan dat is aangepast aan hun medische voorgeschiedenis als een specifieke terugbetaling voor dergelijke follow-up consultaties.

Het project "Lange termijn opvolging" heeft tot doel een gemeenschappelijke en gestandaardiseerde nationale database op te zetten waar alle klinische informatie beschikbaar is voor Belgische patiënten: type behandeling, mogelijk herval, secundaire kankers, acute toxiciteit, overleving op vijfjarige termijn.

Het einddoel van dit project is dan ook om:

- Beter te begrijpen wat de bijwerkingen op lange termijn zijn van de toegediende behandelingen.
- Elke patiënt een overzicht van zijn/haar behandeling en een uniek opvolgingsplan te bezorgen, zodat de patiënten de controle over hun gezondheid kunnen terugkrijgen en zo de langetermijneffecten van hun behandelingen kunnen verminderen.
- De Belgische kankeronderzoeksafdelingen de mogelijkheid bieden bij te dragen tot de Europese onderzoeksinspanning door het vervullen van de Europese databank
- De overlevingscijfers en toxiciteit van behandelingen te kunnen vergelijken met die van patiënten uit andere Europese landen.
- Bij de Minister van Volksgezondheid pleiten voor het opzetten van een specifieke financiering voor de "lange termijn opvolging" consultaties.

Financiering: € 325 000

Looptijd: 4 jaar

Land: België

Ziekten: Alle kankers

Status: Lopende sinds 2021

E-SMART: een innovatieve pan-Europese klinische proef

E-SMART is een **klinisch platformonderzoek** voor verschillende innovatieve geneesmiddelen die momenteel worden ontwikkeld voor volwassenen, maar er ook beloftevol uitzien voor pediatrische kankers.

Deze klinische studie staat open voor alle patiënten waar de behandeling niet aanslaat, ongeacht hun type kanker, en geeft hun toegang tot innovatieve en gerichte therapieën.

Deze studie werd voor het eerst geopend in Frankrijk in 2016 en werd uitgebreid naar Nederland, het Verenigd Koninkrijk, Spanje, Italië en recent ook Denemarken. Sinds de lancering zijn 14 nieuwe behandelingsarmen geopend, waardoor in totaal 19 nieuwe geneesmiddelen konden worden getest (enkelvoudig middel of combinatie), waarvan 7 voor het eerst bij kinderen. De studie biedt zeven therapeutische armen aan. Drie nieuwe behandelingsarmen zijn momenteel in voorbereiding voor 2023. Sinds december 2022 zijn er in deze studie 221 patiënten in 19 ziekenhuizen ingeschreven.

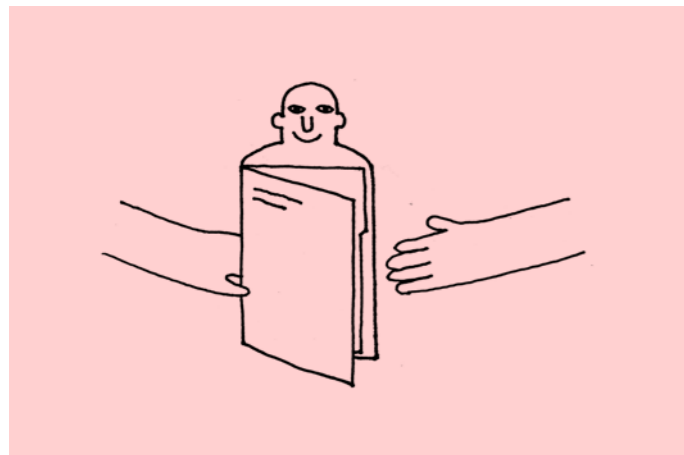
Financiering: € 413 500

Looptijd: 4 jaar

Landen: Frankrijk, Nederland, Verenigd Koninkrijk, Spanje, Italië, Denemarken

Ziekten: Alle kinderkankers

Status: Lopende sinds 2020



1.1. Onderzoeksprojecten

Een klinische studie voor solide refractaire tumors of bij herhal

Deze innoverende klinische studie moet de combinatie van drie klassieke **metronomische chemotherapieën** testen met een “immuun checkpoint inhibitor” of “**checkpoint inhibitor**” van het type anti-PD1 of Nivolumab®. Hierdoor krijgen kinderen toegang tot **immuuntherapie**.

Deze klinische studie is uitgevoerd in zes Franse en drie Belgische ziekenhuizen (Gent, Leuven en Brussel/Saint-Luc).

De studie is geopend voor patiënten met een solide tumor die niet reageren op standaardbehandelingen of in herhal zijn. Het onderzoek is onderverdeeld in twee fasen: een eerste fase waarin de toxiciteit van de voorgestelde combinatie wordt geanalyseerd, en een tweede fase waarin de werkzaamheid van elke combinatie wordt vergeleken.

Om het onderzoek te voltooien, moeten er in totaal 102 patiënten worden gerekruteerd voor de tweede fase. Omdat de pandemie enige vertraging veroorzaakte, is de inclusie van alle patiënten gepland van maart 2021 tot januari 2024.

In 2020 werden in totaal 16 patiënten, onderverdeeld in 3 testgroepen, gerekruteerd voor de eerste fase. Hier is uit gebleken dat de associatie van Nivolumab met de drie **metronomische chemotherapieën** (arm C) zeker is (toxiciteit).

De tweede fase (opening van arm C en de analyse van de werking van de toevoeging van Nivolumab) is in maart 2021 gestart. Op de dag van vandaag zijn er 34 patiënten willekeurig toegevoegd, waarvan vier in België. Om de studie voltooien moeten er nog 86 patiënten worden gerekruteerd. Als dit objectief niet wordt behaald, zullen de onderzoekers een futiliteitsanalyse uitvoeren in oktober 2023.

Financiering: € 150 000
Looptijd: 6 jaar
Landen: Frankrijk, België
Ziekten: Solide tumoren
Status: Lopende sinds 2018

Beter begrip van de resistentiemechanismen van hoog-risico kankers

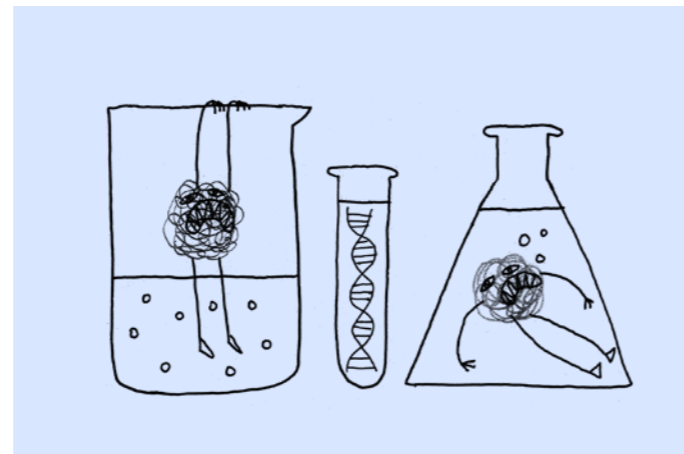
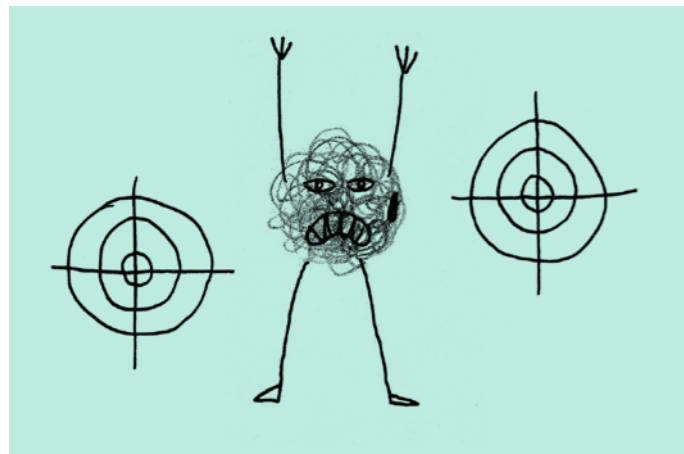
Als de eerstelijnsbehandelingen niet efficiënt zijn, moet de keuze voor nieuwe therapeutische benaderingen en het begrip van de oorzaak van de resistentie steunen op verregaande analyse van de biologische karakteristieken van de tumors enerzijds en de analyse van de interactie tussen tumor en patiënt anderzijds.

Dit project heeft als doel om met behulp van de meest recente technologieën, inclusief “**high debit sequencing**” technologieën, een volledige moleculaire analyse ter beschikking te stellen, wanneer bij kinderen en jonge mensen een hoog-risico tumor wordt vastgesteld. De wijzigingen in profielen in de loop van de behandeling en tijdens de opvolging zullen onderzocht worden op basis van bloedstalen (analyse van het DNA in de tumorcellen). De verzamelde moleculaire informatie wordt vergeleken met de klinische resultaten van de patiënt (die al dan niet reageert op de behandeling) om beter te begrijpen waarom de patiënt zo op de behandeling reageert.

Dit project zal resulteren in een beter begrip van weerstand- en ontsnappingsmechanismen tegen standaardbehandelingen. In samenwerking met andere lopende projecten zullen de resultaten van deze verfijnde analyses de patiënten veel sneller naar een optimale behandelingsstrategie helpen oriënteren.

Sinds eind 2022 zijn er 512 patiënten betrokken in het protocol. 16 extra patiënten staan geregistreerd als vermoeden van kanker (pre-inclusie stadium). Voor al deze patiënten worden volgens protocol biologische monsters verzameld. Er wordt gewerkt aan moleculaire en immunologische analyses van de patiënten en de structurering van de laatstgenoemde analyse. De bedoeling is dat 600 patiënten kunnen genieten van dit programma.

Financiering: € 200 000
Looptijd: 8 jaar
Land: Frankrijk
Ziekten: Alle hoog-risico kankers
Status: Lopende sinds 2017



1.2. Pleiten voor een beter structureel kader

Als tweede luik van haar strategie wil KickCancer in discussie treden met alle spelers in het veld (artsen, onderzoekers, regelgevende instanties, farmaceutische industrie en andere verenigingen of filantropische organisaties op het gebied van kanker). Luisteren naar en beter begrijpen welke struikelblokken de spelers tegenkomen, is van cruciaal belang om te begrijpen hoe we een gunstiger regelgevend en cultureel klimaat kunnen creëren voor toegang tot innovatie voor kinderen met kanker. Het doel van KickCancer is om het systeem efficiënter te maken.

FIGHT KIDS CANCER

Belangenbehartiging is niet beperkt tot politiek engagement. We kunnen ook het onderzoek en de behandelingen verbeteren door invloed uit te oefenen op de manier waarop onderzoek wordt uitgevoerd en gefinancierd. Elk type kinderkanker is zeldzaam; sommige zijn zelfs extreem zeldzaam.

Om doeltreffend te zijn en om zo snel mogelijk resultaat op te leveren, moet onderzoek op internationaal niveau gebeuren. Daarom was KickCancer er zo op gebrand een Europees programma op te zetten: FIGHT KIDS CANCER.

FIGHT KIDS CANCER is een gezamenlijk initiatief opgericht door KickCancer, Imagine for Margo (Frankrijk) en Fondatioun Kriibskrank Kanner (Luxemburg) met als doel de meest innovatieve behandelingen te bevorderen dankzij samenwerking en financiering van onderzoek naar kinderkanker op Europese niveau. Het FIGHT KIDS CANCER programma omvat een jaarlijkse projectoproep alsook het toezicht op de gefinancierde projecten.

Voor de derde projectoproep (2022) kreeg FIGHT KIDS CANCER **de steun van twee nieuwe organisaties**: de CRIS Cancer Foundation uit Spanje en KiKa uit Nederland.

Dankzij hun deelname konden alle projecten die door onafhankelijke internationale experts als ‘te financieren’ werden geselecteerd, effectief worden gefinancierd, voor een totaalbedrag van 7,25 miljoen euro.

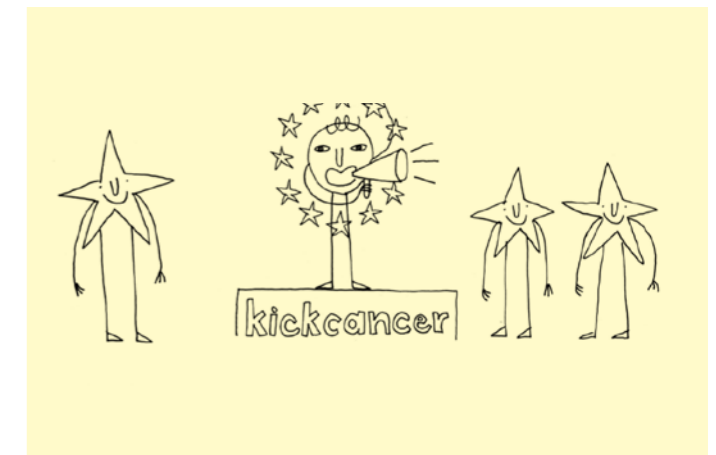
Voor het eerst ooit hadden we een eerste golf van zeven projecten die proportioneel werden gefinancierd door de FKFC-financiers. We hebben deze projecten gefinancierd voor een totaalbedrag van 5,75 miljoen euro, waarvan KickCancer 1 miljoen euro bijdroeg. Na deze eerste “closing” werden nog eens drie projecten van de reservelijst “gered” en solo door Imagine for Margo (1 project) en KiKa (2 projecten) gefinancierd voor een totaal van 1,5 miljoen euro.

Hierboven vindt u de projecten die medegefinancierd zijn door KickCancer.

De FIGHT KIDS CANCER-programma's bieden de volgende voordelen voor patiënten en onderzoekers:

- Ze financieren **projecten in verschillende landen** en stellen zo onderzoekers in staat op Europees niveau samen te werken terwijl ze voor één inkomstenbron postuleren. De consortia kunnen nu een aanvraag indienen voor één beurs (in plaats van één in elke deelnemend land afzonderlijk) en rapporteren aan slechts één enkele groep investeerders, wat efficiënter is.
- Ze financieren **projecten waarbij de patiënt centraal staat**: de impact voor patiënten is naast wetenschappelijke uitmuntendheid en adequaat gebruik van middelen een belangrijk selectiecriteria.
- Ze stellen de investeerders in staat **een politieke agenda binnen onderzoek** door te drukken: het delen van gegevens, open-source publicaties, levenskwaliteit van patiënten...
- Het terugkerende (jaarlijkse) karakter van het programma **biedt onderzoekers een langetermijnperspectief** wanneer zij een project opstarten: zij kunnen hun ideeën blijven verfijnen voordat zij een aanvraag indienen omdat zij weten dat er het volgende jaar een nieuwe oproep zal komen.

In 2020 en 2021 hebben de oproepen voor projecten van FIGHT KIDS CANCER geleid tot de selectie, door internationale onafhankelijke experts, van respectievelijk zes en vijf innovatieve onderzoeksprojecten voor een totaalbedrag van € 6 530 000, waarvan € 1 525 000 door KickCancer werd gefinancierd (zie de projecten hierboven).



1.2. Pleiten voor een beter structureel kader

Samenwerking met de Belgische Vereniging voor Pediatriche Hematologie en Oncologie (BSPHO)

In België wordt de meerderheid van de jonge patiënten met kanker behandeld in het kader van een klinische studie en dit vanaf de diagnosestelling. Het gaat meestal om een **klinische studie in de zogenaamde late fase**.

Het protocol van deze klinische studies in late fase worden te midden van een Europese samenwerkingsgroep per ziektebeeld, ontwikkeld door SIOPE (Société Européenne d'Oncologie Pédiatrique). Voor elk van deze samenwerkingsgroepen komen de specialisten van die welbepaalde ziekte samen en bespreken zij de beste behandelingsmogelijkheden voor diezelfde ziekte. Het behandelingsprotocol bij de klinische studie wordt dus op Europees niveau bepaald, maar de financiering van het project moet steeds in elk deelnemend land of site afzonderlijk bijengesprokkeld worden.

In België is het de Belgische Vereniging voor Pediatriche Hematologie en Oncologie (BSPHO) die dit coördineert en de deelname van de Belgische centra aan de internationaal academische klinische studies lanceert.

Sinds 2020 steunt KickCancer met trots de inspanningen van de BSPHO om die cruciale klinische proeven naar België te brengen door jaarlijks het werk van zijn coördinatie cel te financieren (€ 123 000 in 2022). Op die manier verzekeren we de beste zorgkwaliteit voor jonge patiënten die in België worden behandeld en een duurzame deelname van onze oncologiecentra aan Europees onderzoek. Sinds de ondertekening van het samenwerkingsverband in 2021, financiert KickCancer nu ook het Belgische luik van de pan-Europese late-fase klinische studies.

In 2022 hebben we de in 2021 besproken financieringsovereenkomsten ter ondersteuning van onderzoek voor volgende ziekten gesloten: **hoog-risico neuroblastomen, Langerhans-celhistiocytose en rhabdomyosarcomen**. KickCancer heeft er zich ook toe geëngageerd het register voor lange termijn opvolging van Belgische overlevenden een jaar extra te financieren. In totaal brengt dit onze verbintenis op een bedrag van € 740 000, gespreid over drie jaar.

Europese instellingen

De Europese reglementaire werkzaamheden in 2022 waren de logische voortzetting van die van 2021... een wervelwind aan initiatieven die de in 2021 gestelde mijlpalen verstevigden.

Het team van Kickers dat zich bezighoudt met Europese zaken is vorig jaar veranderd. Het is nu samengesteld uit Delphine, hoofd van de European Affairs Pillar van Childhood Cancer International – Europe (CCI-E), en Marine die haar bijstaat in European Regulatory Affairs.

In 2022 hebben we onder meer bijgedragen aan de volgende **drie publieke consultaties en één routekaart** om het perspectief van kankerpatiënten, ouders en nabestaanden over te brengen:

- Dankzij consultatie over de **Europese zorgstrategie** konden we om onze mening geven over de situatie van de patiënten en hun professionele en/of privé zorgverleners. Kanker bij een kind heeft inderdaad ernstige gevolgen voor het dagelijks leven en de financiële zekerheid van het hele gezin. Er moeten maatregelen worden genomen om ouders te ondersteunen, zoals financiële compensatie en buitengewoon verlof gedurende de hele behandeling, mét garanties voor werkherleving.
- Dankzij de consultatie over **“Toegang tot financiële producten voor personen met een voorgeschiedenis van kanker in EU-lidstaten”** konden we mensen bewust maken van de discriminatie die overlevenden van kanker ervaren bij het verkrijgen van toegang tot financiële diensten en producten (bijv. verzekeringen, hypotheek enz.) omwille van hun kankergeschiedenis. Daarom moet het Recht om Vergeten te worden (of *‘Right to be Forgotten’*) voor overlevenden van kanker worden verankerd in de relevante EU-wetgeving en in alle EU-lidstaten worden gehandhaafd.
- De consultatie over **Horizon Europa en H2020** had betrekking op de evalueerbaarheid van Horizon 2020 (2014-2020), de tussentijdse evaluatie van Horizon Europa (2021-2027) en het ontwerp van het tweede Strategisch Plan voor Horizon Europa voor 2025-2027. Dit transnationale financieringsprogramma financiert een waaier van projecten voor kankeronderzoek en -innovatie.
- De Roadmap-enquête over het **Europees register van ongelijkheden bij kanker**, dat relevante en betrouwbare gegevens oplevert over kankerpreventie en -zorg om zo trends, verschillen en ongelijkheden tussen lidstaten en regio's in kaart te brengen. Deze consultatie bood ons de gelegenheid om te pleiten voor de opname van specifiek aan kinderkanker gelinkte gegevens of een speciale hieraan gewijde sectie in het register.

Voortbouwend op wat er in 2021 werd bereikt voor de **herziening van de Verordeningen inzake geneesmiddelen voor kinderen en zeldzame ziekten**, bleven we gedurende het ganse jaar 2022 pleiten voor een herziening die de onvervulde medische behoeften van jonge kankerpatiënten centraal plaatst in de Europese strategie voor medicijnontwikkeling.

Voor 2023 verwachten we een zeer druk jaar. We zullen het definitieve voorstel voor de herziening van de Europese farmaceutische wetgeving bestuderen en pleiten voor een beter structureel kader bij de leden van het Europees Parlement, maar ook met de mensen die verantwoordelijk zijn voor het bepalen van de politieke agenda van de Europese partijen. We verwachten dat de herziening zal worden gestemd door het “volgende” Europees Parlement, na juni 2024.



De stem van de patiënten

In 2021 heeft KickCancer haar naam als patiëntenorganisatie helemaal waargemaakt door een nieuw luik aan haar strategie toe te voegen: een Patiëntencomité!

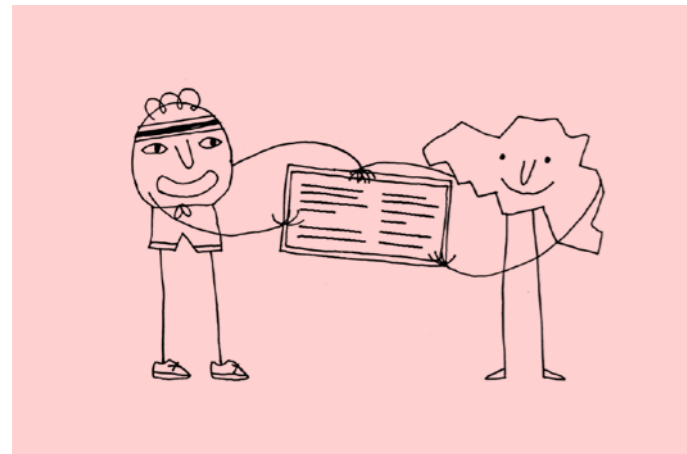
Het is dankzij dit comité dat jonge patiënten en hun ouders hun stem en visie op een structurele wijze kunnen laten horen. Daardoor kan KickCancer rechtstreeks invloed uitoefenen op de kwaliteit en de werkwijze van de onderzoeksprojecten alsook het zorgtraject van jonge patiënten en hun families in België en in Europa.

Het Patiëntencomité is opgebouwd uit drie niveaus van betrokkenheid:

- **Geïnformeerde patiënten** – die op de hoogte gehouden willen worden van onze belangenbehartigingsactiviteiten, en die zich hebben ingeschreven voor onze patiënten nieuwsbrief.
- **Geëngageerde patiënten** – die willen bijdragen door mee te doen aan enquêtes of thematische discussiegroepen. Deze zullen een patiënten panel vormen, dat alle patiënten vertegenwoordigt. Zij weerspiegelen hun noden, om zo uiteindelijk onderzoek en/of het reglementair kader te verbeteren.

- **Deskundige patiënten** – die actief betrokken willen zijn. Onze expert patiënten werden aangeworven omwille van hun vaardigheden en hebben een opleiding gevolgd die specifiek hiertoe werd ontworpen in samenwerking met de PEC (Patient Expert Centre). Deze opleiding zorgt ervoor dat hun ervaring als patiënt tot het “meta” niveau van een expert patiënt wordt getild. Eens hun opleiding voltooid, kunnen zij enerzijds bijdragen aan onderzoek dat is gericht op de behoeften van de patiënt en een betere regelgeving, en anderzijds ook *peer-to-peer* ondersteuning bieden aan patiënten die momenteel in behandeling zijn.

In 2022 breidde ons Patiëntencomité uit met **13 nieuwe expert-patiënten**. Zij vervoegen de 16 in 2021 afgestudeerde expert-patiënten en zijn sindsdien actief in verschillende interne en externe projecten..



1.2. Pleiten voor een beter structureel kader

Oekraïne

Bij het uitbreken van de oorlog in Oekraïne werd het ons onmiddellijk duidelijk dat we een snelle transfer van de jonge patiënten met kanker naar veiligere oorden op poten moesten zetten.

Deze humanitaire actie werd gezamenlijk geleid door een **Oekraïense stichting, Tabletochki, een internationale organisatie, St. Jude Global, en Childhood Cancer International - Europe** (CCI-E), waarvan KickCancer een actief lid is.

De patiënten konden dankzij Tabletochki in Oekraïne worden verzameld en werden wekelijks via de Oekraïense grens met Polen overgebracht naar een door St. Jude Global gecoördineerd transit ziekenhuis. CCI-E organiseerde van haar kant de transfert naar andere Europese landen. Hierbij kon zij rekenen op de steun van haar leden die elkeen nauw betrokken zijn bij de afdelingen kinderoncologie.

In België is KickCancer als enige stichting lid van CCI-E, maar we werken niet rechtstreeks aan het bed van de patiënt in ziekenhuizen.

Toch vonden we het absoluut noodzakelijk dat België zijn steentje bijdroeg aan de concrete opvang van de Oekraïense kinderen met kanker.

Daarom zette KickCancer haar schouders onder de volgende vier acties:

- We coördineerden de besprekingen met de Belgische overheden om de eerste repatriëringsvlucht te organiseren.
- We hebben een netwerk opgezet van 4 Belgische organisaties die nauw betrokken zijn bij de Belgische afdelingen kinderoncologie.
- We lanceerden een fondsenwerving om de uitgaven te dekken die niet door de Belgische staat worden gedragen (zoals bijvoorbeeld transportkosten thuis-ziekenhuis of commerciële vluchten voor familieleden). Die fondsen konden samengebracht worden met de hulp van de Koning Boudewijnstichting, die hiervoor een speciaal fonds oprichtte.
- We hebben ervoor gezorgd dat we de door CCI-E geïdentificeerde *best practices* met de Belgische verenigingen hebben gedeeld om onze leercurve te versnellen.

Dankzij de samenwerking (opgezet door KickCancer) met Tuki (UZ Leuven en UZ Antwerpen), Kinderkankerfonds (UZ Gent), Sun Child (Cliniques Universitaires Saint-Luc en Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola) alsook AEC (Hôpital de la Citadelle en Cliniques CHC Montlégia te Liège), verwelkomde België een **eerste golf van 7 patiënten** vergezeld van 12 familieleden in mei 2022. Later werden een **tiental bijkomende patiënten** door deze 4 organisaties begeleid en verwelkomd.

KickCancer's jaarlijkse patiëntenconferentie

Op 26 juni 2022 organiseerde KickCancer haar **eerste jaarlijkse Patiëntenconferentie** om de **problematiek rond de (niet-) terugbetaling van medicijnen in de kinderoncologie in België** te kaderen en aan te pakken.

Alle stakeholders werden uitgenodigd: patiënten, dokters, Belgische autoriteiten en vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie.

Het doel van de conferentie was om een discussie op gang te brengen en een oplossing te vinden voor geneesmiddelen die "*standard of care*" zijn voor bepaalde vormen van kanker bij kinderen, maar die in België niet worden terugbetaald.

Tijdens en na de conferentie heeft KickCancer gepleit voor een structurele aanpak die verschillende problemen tegelijk zou oplossen: de financiële stress voor de gezinnen en de talloze uren besteed door artsen en maatschappelijk werkers voor het vinden van alternatieven om de betaling van deze medicijnen te vermijden. Het is van cruciaal belang dat Belgische kinderen met kanker toegang hebben tot alle noodzakelijke geneesmiddelen die de erkende behandeling van hun ziekte vormen.

Wat is er sinds de conferentie gebeurd?

Op het moment van de publicatie van dit jaarverslag spreekt KickCancer met het kabinet van de Minister van Volksgezondheid, de heer Frank Vandenbroucke en het RIZIV om een systeem op te zetten dat:

- Meerdere essentiële geneesmiddelen op de lijst van terugbetaalde geneesmiddelen in België plaatst (ook als ze *off-label* zijn).
- Een overeenkomst vastlegt tussen het ziekenhuis met een afdeling pediatrie oncologie en het RIZIV waardoor oncologen medicijnen kunnen voorschrijven aan kinderen met kanker, zelfs als ze *off-label* zijn; er zou een jaarlijks evaluatieproces worden georganiseerd om de kosten op te volgen en eventueel de lijst van geneesmiddelen die structureel vergoed zullen worden, aan te passen.

Vanaf nu wordt er elk jaar een patiëntenconferentie georganiseerd telkens over een ander onderwerp. De editie van 2023 stond in het teken van de verbetering van zorg en onderzoek voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker (AYA).



1.3. Evenementen



DE DAG VAN DE ECLAIR

Eén keer per jaar is gulzigheid een goede daad: eet een lekker dessert en geef kinderkanker een koekje van eigen deeg!

De derde editie van de Dag van de Eclair vond plaats op 26 november 2022. Elke deelnemende (banket)bakker bood zijn signatuur-éclair aan voor een iets hogere verkoopprijs dan de gewone éclairs. Dit bedrag werd volledig gedoneerd aan KickCancer om onderzoek naar kinderkanker te helpen financieren.

Deze populaire actie wordt sinds het prille begin ondersteund door een bijzonder prestigieuze peter: de enige echte Pierre Marcolini.

De derde editie was een daverend succes! Het is dan ook onmogelijk om aan de verleiding te weerstaan om er opnieuw voor te gaan! Noteer met stip in uw agenda: **Zaterdag 16 maart 2024**, vierde editie van de Dag van de Eclair!

67

DEELNEMENDE
BAKKERS

39K

EUROS
INGEZAMELD

10 000

VERKOCHTE
ECLAIRS

250

VERKOOPUNTEN

24

VERMELDINGEN
IN DE MEDIA

112

INSTAGRAM
STORIES



RUN TO KICK

KickCancer's vijfde editie van RUN TO KICK, onze familiale liefdadigheidsloop, vond plaats op 25 september 2022. Met trots verzamelden we meer dan 1650 lopers die samen het fantastische bedrag van 1 002 780 euro ophaalden (op D-Day).

Het was een echt hoogtepunt van het afgelopen jaar, waarin samenhang en solidariteit voelbaar waren. De kers op de taart was het weer, de zon was voelbaar, net als de vreugde bij alle lopers, vrienden, collega's en families.

Onze peter Niels Destadsbader gaf het officiële startschot voor de deelnemers die langs het Atomium liepen of wandelden. Onze meter Angéle en topsporters Élodie Quédrago, Olivia, Kevin en Jacques Borlée liepen ook enthousiast mee. Wat een eer om hen erbij te hebben!

Jaar na jaar groeit RUN TO KICK en toch blijft het een inclusief evenement met superwarme sfeer. De vreugde van het samenzijn was voelbaar en de emotie ook... En de grote winnaar van de race was het solidariteitsgevoel met betrokken families van kindjes met kanker. Dit stemt ons geweldig gelukkig.

In 2022 hebben we het recordbedrag van 1 040 000

euro bereikt (eind oktober). Dankzij onze sponsors die de organisatiekosten van RUN TO KICK financieren, waaronder Delhaize en de Nationale Loterij de grootste zijn, konden we 100% van dit bedrag investeren in innovatieve FIGHT KIDS CANCER-onderzoeksprojecten.

In 2023 mikken we opnieuw op het miljoen (we kunnen dit nog eens!). We verwelkomen jullie weer vol enthousiasme en met een bijzonder goed humeur in het Park van Laken. Schrijf u nu in op runtokick.be voor de liefdadigheidsloop van het jaar op 24 september 2023. Het wordt leuk, ontroerend en vooral vol vreugde. En zo helpt u mee de beste innovatieve onderzoeksprojecten in heel Europa te financieren.

1 650

LOPERS

11 100

DONATEURS

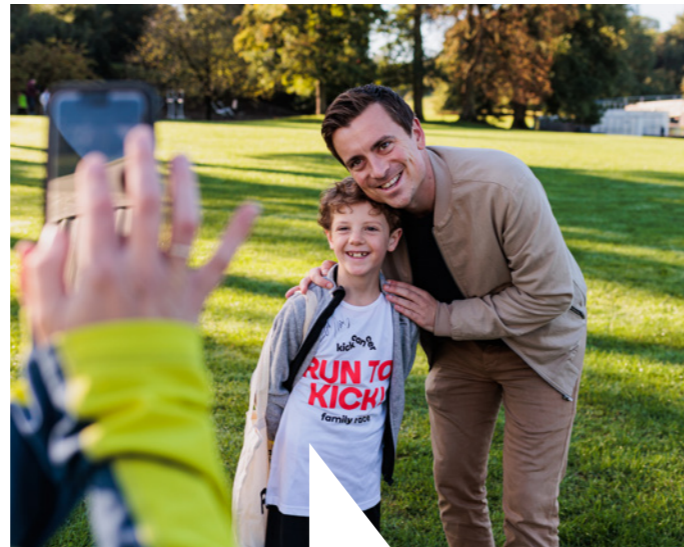
1,04M

EUROS
INGEZAMELD

74

VERMELDINGEN
IN DE MEDIA

It is fun and packed with driven and nice people.



Une expérience extraordinaire!



HET familie-event dat je niet mag missen, omdat elk kind met kanker de beste behandeling verdient.



There is a very familiar and cool atmosphere at RUN TO KICK. It is a great opportunity to share time with your family and friends, and to support this wonderful good cause.

Super!! Et très touchant. Vraiment une très belle expérience.





1.4. Bewustmaking

Media

KickCancer kreeg veel media-aandacht bij haar grote sleutelacties verspreid over het ganse jaar: Internationale Kinderkanker Dag (februari), de eerste editie van onze Patiëntenconferentie over een belangrijk onderwerp (de terugbetaling van essentiële behandelingen voor kinderen met kanker) (juni), de aankondiging dat Niels Destadsbader en Angèle zouden meedoen aan RUN TO KICK (juli), vergezeld van topatleten – de familie Borlée en Elodie Ouédraogo – (september).

Ook de betrokkenheid van Pierre Marcolini bij De Dag van de Eclair heeft voor veel media-aandacht gezorgd (november).

In 2022 hebben we verder gewerkt met het professionele PR-bureau, Talking Birds, dat toeziet op onze media-aanwezigheid en de verspreiding van de juiste boodschap over kinderkanker.

Bewustmaking

Om meer kinderen met kanker te genezen en dit met minder langetermijnbijwerkingen, moeten we eerst en vooral toegeven dat er een probleem is en dat het beter moet.

Dit is de reden waarom KickCancer inzet op bewustwording bij het brede publiek, zodat iedereen de specifieke kenmerken van kinderkanker en ook de oplossingen die KickCancer voorstelt leert kennen.

U kunt ons ons helpen meer zichtbaarheid te geven aan kinderkanker door u in te schrijven voor RUN TO KICK. Door donaties aan uw vrienden en familie te vragen, helpt u onze belangrijke boodschap te verspreiden, namelijk dat kinderen met kanker ons nodig hebben!

De Nationale Loterij

Sinds 2019 is de Nationale Loterij een trouwe partner van KickCancer. We konden tal van projecten uitvoeren dankzij de steun van de Nationale Loterij en haar spelers: bewustmakingscampagnes rond de problematiek van kinderkanker en ondersteuning voor onze acties zoals de Dag van de Eclair en RUN TO KICK. Zo werd er een stevige fundering gelegd voor succesvolle samenwerkingen waarop we in 2023 verder bouwen. De Nationale Loterij is meer dan spelplezier alleen.

Bedankt om deel uit te maken van de kicker-familie!

4

TELEVISIEVERSCHIJNINGEN

142

ARTIKELS
IN DE GESCHREVEN PERS

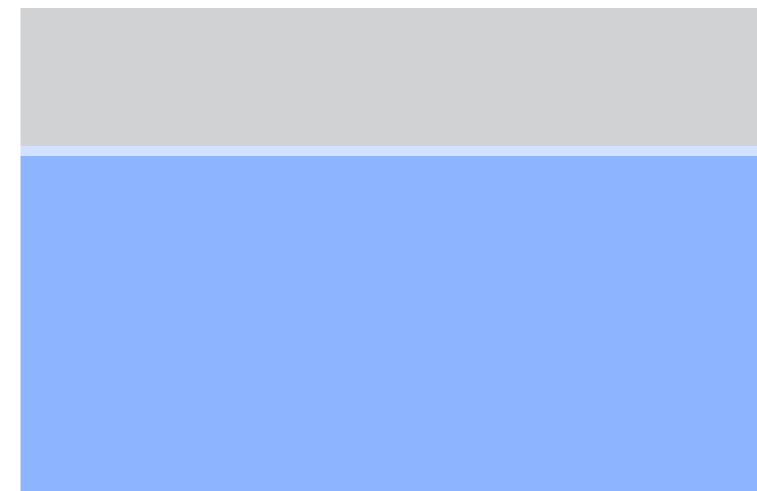
15

RADIOUITZENDINGEN

2. Financieel rapport

Omwille van de leesbaarheid hebben we in deze rubriek de inkomsten van KickCancer, gegenereerd via het "Fonds van de Vrienden van de Stichting KickCancer" binnen de Koning Boudewijnstichting (enkel giften met fiscale aftrekbaarheid), en de inkomsten gegenereerd via de Stichting KickCancer zelf (giften zonder fiscale aftrekbaarheid, sponsoring en inschrijvingen of verkopen) samengevoegd.

Bron van inkomsten

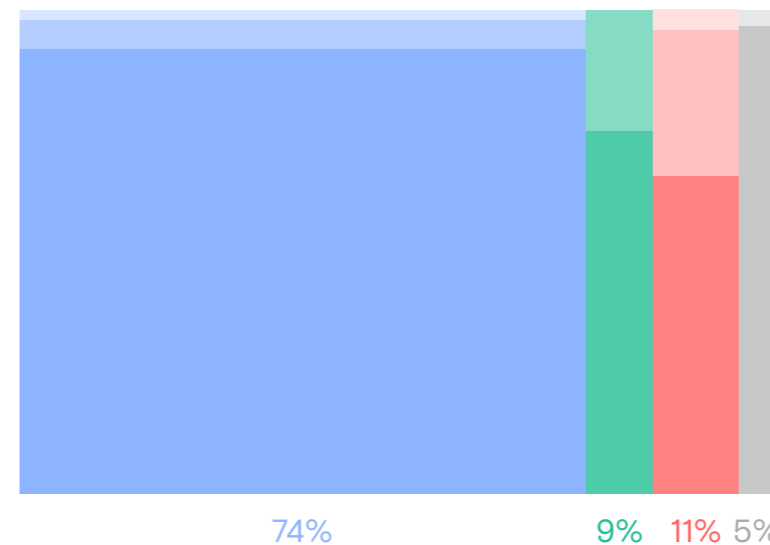


TOTAAL **2 858 004**

Beschikbare reserve 2021	814 361
Inschrijvingsgeld & sponsoring	55 004
Donaties	1 988 639

TOTAAL 2022 **2 043 643**

Aanwending van fondsen



TOTAAL **2 858 004**

PROJECTEN	2 120 466
Patients Empowerment	44 542
De stem van de patiënt laten horen	130 451
Onderzoeksprojecten	1 945 471
BEWUSTMAKING	267 463
Bewustmakingscampagne en materiaal	66 916
Organisatie van evenementen	200 546
ADMINISTRATIE	322 639
Investerings	13 427
Administratieve kosten	97 801
Salarissen	211 409
RESERVE	147 436
BSPHO reserve	5 000
Beschikbare reserve voor 2023	142 436

3. KickCancer Team

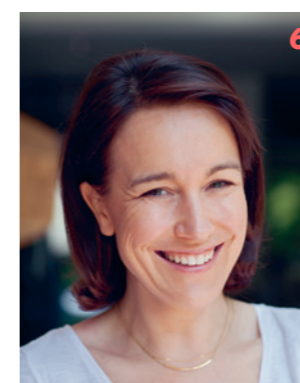
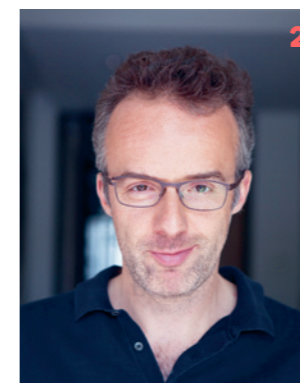
3.1. Raad van bestuur

Oprichters & Vertegenwoordigers van families

- 1** Delphine Heenen
Oprichtster en bestuurster
- 2** Gilles Dal
Oprichter en bestuurder
- 3** Jean-Charles van den Branden
Oprichter en bestuurder
- 4** Marc Dal
Oprichter en bestuurder
- 5** Céline Ghins
Bestuurster
- 6** Hélène d'Udekem d'Acoz
Bestuurster

Professionele bestuurders

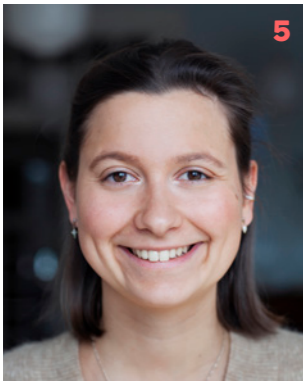
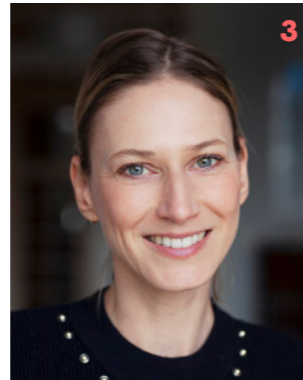
- 7** Deborah Janssens
Advocate partner bij Freshfields Bruckhaus Deringer
- 8** Christophe De Vusser
Managing partner bij Bain & Company Brussel
- 9** Frédéric Rouvez
Oprichter en CEO van Exki
- 10** Jo Van Biesbroeck
Bestuurder bij Telenet SFI (Lux) en Matexi
- 11** An Winters
Consultant bij Russell Reynolds Associates



3.2. Vast team

Het vaste team bestaat uit negen personen, Delphine en acht andere kickers met superkrachten:

- 1 Annelies Boddez**
Kicker-in-Communication
- 2 Fiona Debève**
Junior Kicker-in-Efficiency
- 3 Nathalie De Clercq**
Kicker-in-Marketing
- 4 Alice Gerbaux**
Kicker-in-Empowerment
- 5 Marine Gouders**
Junior Kicker-in-Advocacy
- 6 Valentine Janssen**
Kicker-in-Operations
- 7 Eric Peeters**
Kicker-in-Administration
- 8 Caroline Stals**
Kicker-in-Engagement



kickcancer.org

**Help ons in deze strijd
en maak een verschil voor
kinderen met kanker door een
gift te doen en onze stem te
verspreiden op sociale media.**



Om een donatie te doen

Koning Boudewijnstichting — Fonds KickCancer
BE10 0000 0000 0404
Mededeling: 016/1960/00070

Donaties van € 40 en meer zijn fiscaal aftrekbaar in België.

De Stichting accepteert duo-legaten in Brussel en Wallonië en kan u helpen deze op te stellen. Meer dan 80% van uw donatie gaat rechtstreeks naar de financiering van onderzoek of naar onze belangenbehartiging voor kinderen met kanker. Minder dan 20% wordt gebruikt voor onze communicatie, fondsenwerving en administratie.

Contacteer ons via e-mail: info@kickcancer.org
www.kickcancer.org

Bankdomiciliëringen

Het is mogelijk om KickCancer op lange termijn te ondersteunen. Het enige wat u moet doen, is een domiciliëring instellen via uw bankplatform of -app.

KickCancer is helemaal dol op lange termijn supporters: zij bieden ons het comfort op hun steun te kunnen rekenen zonder een minuut te besteden aan fondsenwerving of ook maar één cent aan marketing. Het is de beste manier bij uitstek om ervoor te zorgen dat we ons concentreren op onze kerntaken: alle kinderen met kanker genezen.

Hieronder vindt u onze bankgegevens voor terugkerende giften:
Begunstigde: Koning Boudewijn Stichting - KickCancer Fonds
Bankrekening: BE10 0000 0000 0404
BIC: BPOTBEB1
Mededeling: 016/1960/00070

**CURE.
DON'T
CRY.**

kick cancer

Contact

info@kickcancer.org
www.kickcancer.org

KickCancer Stichting van Openbaar Nut
Dageraadstraat 24 – 1000 Brussel