



## 12 jongeren trokken voor België naar het voetbaltoernooi georganiseerd door Inter Milaan. En... kanker verloor!

**De Stichting KickCancer stuurde onlangs een ploeg van 12 adolescenten en jongvolwassenen naar Milaan voor de Winners' Cup. Alle deelnemers van dit voetbaltoernooi overwonnen zelf kanker. 6 Europese en 10 Italiaanse ploegen namen het tegen elkaar op.**

Sinds 2017 organiseert Inter Milaan — de befaamde club van Radja Nainggolan — met steun van hoofdsponsor Pirelli een voetbaltoernooi voor jongeren die zelf ooit vochten tegen kanker.

De eerste twee edities van dit toernooi namen enkel Italiaanse spelers deel. Voor deze derde editie werden de deuren echter ook geopend voor zes Europese ploegen (Duitsland, België, Spanje, Frankrijk, Griekenland en Nederland) aangevuld met 10 Italiaanse ploegen. Elk team mocht 12 voetballers geboren tussen 1998 en 2004 het veld opsturen. Alle spelers werden ergens in de loop van de voorbije vijf jaar behandeld voor kanker.

Twaalf jongeren die gevolgd worden in het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola en Saint-Luc ver trokken onder leiding van de Stichting KickCancer om de Belgische driekleur te verdedigen. Voor hun vertrek volgden ze een korte training. Hun uitrusting werd volledig verzorgd door de webshop decathlon.be die onze ploeg genereus sponsorde.

We zouden hier natuurlijk de resultaten van het toernooi kunnen meedelen... maar daar ging het eigenlijk niet om!

Het toernooi werd georganiseerd om aandacht te vragen voor de specifieke situatie van adolescenten en jongvolwassenen (15 tot 24 jaar). Tussen de kind-jaren en de volwassen leeftijd zijn de zorgvoorzieningen voor patiënten vaak minder aangepast aan hun psychosociale noden. Bovendien worden ze soms ook opgevolgd in afdelingen die niet gespecialiseerd zijn in pediatrische tumoren. Vanaf de leeftijd van 16 jaar kan een kankerpatiënt worden opgevolgd in een centrum dat nooit kinderkanker behandelt.

Het gevolg hiervan is dat sommige adolescente en jongvolwassen kankerpatiënten minder kans maken om te genezen dan jongere kinderen. Dit onderstreept het belang van samenwerking tussen de oncologische diensten voor volwassenen en die van kinderen. Jongeren moeten niet enkel toegang hebben tot de beste behandelingen, er moet ook voldoende rekening gehouden worden met hun specifieke psychosociale behoeften.

Om meer kankers te genezen en de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren, moeten we er niet alleen voor zorgen dat er nieuwe behandelingen worden ontwikkeld. We moeten ook structuren opzetten die het mogelijk maken om patiënten van alle leeftijden te behandelen volgens hun specifieke behoeften. Dat betekent een bed op maat van de patiënt en opvolging door een arts gespecialiseerd in hun pathologie. Bovendien is het ook waardevol om lotgenoten de kans te geven hun ervaringen te kunnen delen.

Om al die redenen besloot KickCancer een team naar Italië te sturen om België te vertegenwoordigen. De kindertijd eindigt immers niet op 16 jaar!

## Steun KickCancer doorheen heel uw leven...

KickCancer kan het hele jaar door op steun van velen onder u rekenen. Voor ons is dat een geweldig cadeau. Wij zijn uiteraard blij met uw financiële steun maar daarnaast brengt u ook kinderen met kanker onder de aandacht bij uw vrienden, familie en collega's. Zo waren er bedrijven die speciale lunches organiseerden voor hun werknemers om te sensibiliseren. Jubilarissen schonken hun verjaardagscadeaus weg om onderzoek te financieren. Sommigen maakten hun goede voornemens waar en liepen de 20km, een triatlon of deden mee aan een autorally onder onze vlag. En er waren ook mensen die zelf een geliefde verloren hebben en ervoor kozen om de herinnering aan hen levend te houden door hun omgeving te vragen om aan KickCancer te doneren.

Bedankt, bedankt, bedankt iedereen... Aan de familie en vrienden van Luca, Rolex Benelux en de broer van Mégane, wie de 20km van Brussel hebben gelopen... de ouders van Maxime en Kassiopée, aan de familie van Albert, Paul-Henri, Jean-Louis... aan Guy wie zijn 40ste verjaardag vierde, aan Gautier die tot Santiago de Compostela wandelde... en iedere naam die we hier niet kunnen vermelden. Uw engagement aan onze zijde geeft ons dagdagelijks extra motivatie.

### Wil u ook iets doen?

Maak eenvoudigweg een pagina aan en deel de link met iedereen waarvan u denkt dat hij of zij u zou willen steunen.

————> [www.runtokick.org](http://www.runtokick.org)

Als u denkt dat mensen uit uw omgeving liever een overschrijving doen (bijvoorbeeld omdat ze niet graag een online betaling uitvoeren), contacteer ons dan ([info@kickcancer.org](mailto:info@kickcancer.org)) en wij bezorgen u een "actiecode".



## RUN TO KICK 2019!

**KickCancer is in volle voorbereiding van een nieuwe editie van RUN TO KICK 2019.**

Zet u alvast klaar in de startblokken! U kan zich vanaf nu inschrijven zodat u kan starten met het ophalen van donaties.

LET OP: in 2019 zullen de medailles (opgelet, spoiler alert) uitgereikt worden door niemand minder dan **zangeres Angèle!** Er zijn vier categorieën: de drie beste lopers, de drie beste teams "vrienden en familie", de drie beste teams "bedrijven" en onze "crush". Deze laatste is het team of de loper die ons hart het meest laat smelten (absoluut objectief uiteraard!). Angèle besloot om samen met ons mee te lopen om KickCancer te steunen.

U moet geen sportman zijn om mee te doen want elke deelnemer kan kiezen tussen lopen of wandelen... Bij RUN TO KICK gaat het niet om wie er het snelste loopt maar om wie het meeste geld kan inzamelen! Het is een UNIEKE gelegenheid om marathonlopers eens van de troon te stoten!

Als u droomt van een selfie op het podium met Angèle, dan weet u wat u te doen staat: schrijf u in en haal zoveel mogelijk fondsen op... ten voordele van kinderen die getroffen werden door kanker. YES YOU CAN!

Schrijf u in op [www.runtokick.org](http://www.runtokick.org)

**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 KiCa  
BE10 0000 0000 0404  
Mededeling: 016/1960/00070

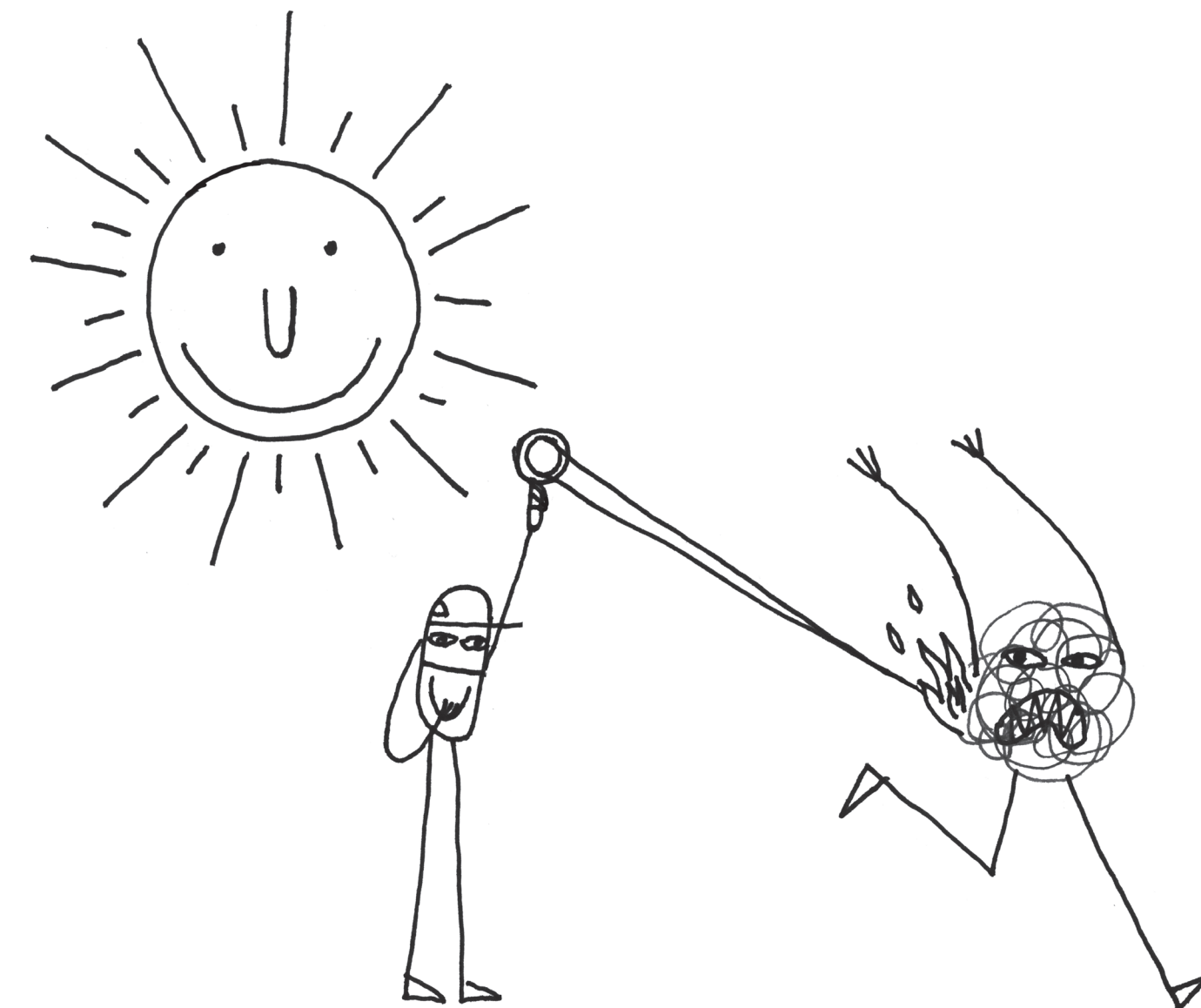
Donaties van 40€ en meer zijn fiscaal aftrekbaar in België.

De Stichting accepteert duo-legaten en kan u helpen deze op te stellen. Meer dan 90% van uw donatie gaat rechtstreeks naar de financiering van onderzoek of naar onze belangenbehartiging voor kinderen met kanker. Minder dan 10% wordt gebruikt voor onze communicatie, fondsenwerving, administratie en soft power.

Contacteer ons via e-mail: [info@kickcancer.org](mailto:info@kickcancer.org)  
[www.kickcancer.org](http://www.kickcancer.org)

# kickcancer

## Summer News



**Beste,**

**Met de zomer in aantocht willen we u laten weten dat KickCancer enkel op vakantie vertrekt als we daar kanker met een vergrootglas zouden kunnen verbranden! We raden u echter wel aan om op vakantie de juiste zonnecrème te gebruiken om u te beschermen tegen de zon. Maar eigenlijk verdienen we wel een kleine summer break: de eerste zes maanden van het jaar waren bijzonder druk en met een zekere fierheid vertellen we u hierover in deze nieuwsbrief. Na een adempauze vliegen we er dan terug in, zodat we daarna aan een nieuwe onvergetelijke editite van RUN TO KICK 2019 kunnen werken. Wij wensen u nu al een heerlijke, ontspannende vakantie met veel mooie momenten met familie of vrienden. We kijken er bovendien naar uit om u na de zomer in sportoutfit te mogen verwelkomen.**

## Kerncijfers

**1 droomambassadrice**

**2 onderzoeksprojecten die lopende zijn en binnenkort afgerond worden**

**6 artikels in de geschreven pers, 3 radio-uitzendingen en 8 artikels op nieuwssites**

**8 mensen dragen bij aan het succes van KickCancer als medewerker, freelancer of vrijwilliger**

**Deelname aan 4 internationale conferenties over onderzoek of verbetering van toegang tot behandeling**

Om de beschikbare behandelingen voor kinderen met kanker te verbeteren zet KickCancer haar strategie volgens de twee gekozen pijlers verder: het financieren van onderzoeksprojecten en de soft power ofwel het opzetten van overlegkanalen met alle mogelijke betrokken actoren die kunnen bijdragen aan betere behandelingen.

## Onze onderzoeksprojecten

**Europese projectoproep: doelstelling van 600.000 euro tegen eind 2019**

De strategie van KickCancer had altijd al als doel de **Europese ambitie voor onderzoek** naar kinderkanker te vergroten.

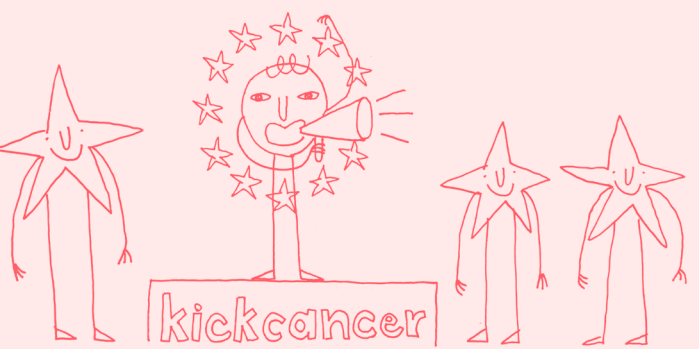
Vandaag wordt onderzoek meestal gefinancierd op nationaal vlak of door verschillende netwerken. Goede doelen die fondsen ophalen gaan vaak zelf op zoek naar projecten die ze dan evalueren door ofwel een intern wetenschappelijk comité ofwel door een ad hoc peer review proces. Soms worden grotere oproepen gelanceerd, maar ook deze richten zich vaak uitsluitend tot nationale projecten. Wij verdedigen een andere strategie, omdat we ervan overtuigd zijn dat de de meest beloftevolle onderzoeksprojecten, eender waar ze vandaan komen, geselecteerd en gefinancierd moeten worden.

We streven ook naar internationale samenwerking tussen de grote academische laboratoria en willen de meest creatieve en innovatieve kleinere onderzoeksteams opsporen...

Om die reden hebben we een deel van de fondsen die we de voorbije maanden ophaalden opzij gezet om deel te nemen aan het opzetten van een publieke Europese oproep voor onderzoeksprojecten. Om zo'n aanbesteding succesvol te maken, moeten we een significant bedrag verzamelen. Enkel zo kunnen we er zeker van zijn dat de beste (academische) onderzoeksteams van Europa gemotiveerd zullen zijn om deel te nemen. We moeten dus geld blijven inzamelen zodat we een nog hoger bedrag vanuit KickCancer kunnen toekennen aan zo'n publieke oproep. Dit initiatief is samen met twee andere Europese goede doelen opgestart zodat we onze fondsen kunnen samenbrengen om deze oproep nog groter te maken — gezamenlijk willen wij tot 2 à 3 miljoen euro aanbieden.

Dit zal niet enkel resulteren in een verhoogde ambitie voor het Europees onderzoek op het vlak van kinderkanker, het zal ook helpen om onderzoekers tijd te besparen. Maar al te vaak moeten zij (te) veel aanvraagformulieren invullen om hun project gefinancierd te krijgen. Het doel is om de weg vrij te maken voor een meer ambitieuzer one-stop-shop gesprek.

Deze projectoproep zal in de loop van 2019 gelanceerd worden. We hopen dat deze bijdraagt aan een hoger ambitieniveau van Europese onderzoekers en een echte impuls kan geven aan het onderzoek naar pediatrische oncologie.

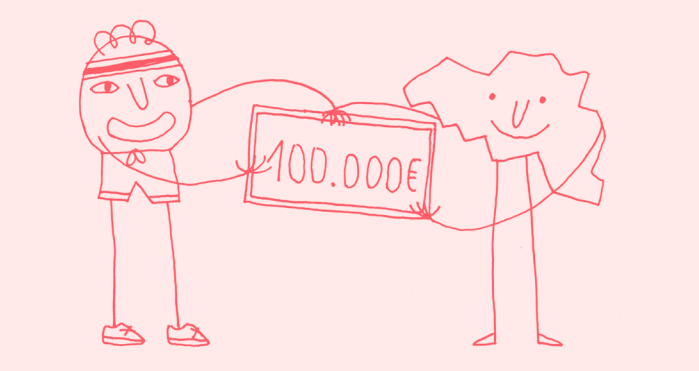


**Een coördinatiecel voor klinisch onderzoek in België: 100.000 euro ook in 2019**

Ook dit jaar zal de eerste 100.000 euro die met RUN TO KICK wordt opgehaald, toegewezen worden aan de coördinatiecel tussen de verschillende Belgische centra.

**Eerste stappen:** dankzij de steun van de Koning Boudewijnstichting onderzoekt de BSPHO (Belgian Society of Paediatric Haematology–Oncology) de samenwerking tussen de verschillende centra die actief zijn op het gebied van kinderkanker. Op die manier worden de eerste financiële noden en de nodige personeelsfuncties die op langere termijn gefinancierd zullen worden in kaart gebracht. Dankzij onze financiering kan de BSPHO binnenkort ook haar nieuwe website lanceren. Naast meer informatie voor patiënten zal daar ook een beveiligd gedeelte gereserveerd zijn voor professionals. Hier kan informatie over de behandeling van patiënten gedeeld worden.

**Langetermijnontwikkeling:** het doel van KickCancer is om andere Belgische instituten ervan te overtuigen om deze coördinatiecel mee te financieren. Hierdoor kan structurele en gecoördineerde steun geboden worden aan alle kinderkancercentra voor het opzetten en financieren van hun klinische studies. De achterliggende visie blijft natuurlijk in eerste instantie het verbeteren van het behandelingsaanbod in België voor kinderen met kanker.



### Update over onze lopende projecten

**Een klinische studie voor solide refractaire tumors of bij herval**

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

Het klinisch onderzoek is nu geopend in vier centra in Frankrijk, waar de eerste drie patiënten aangemeld zijn. Binnenkort zal deze ook in België van start gaan. De eerste administratieve toelatingen werden hiervoor ondertussen verleend.

**Volgende stappen:** de studie wordt in twee fases uitgevoerd: de eerste fase eindigt eind 2019–begin 2020 en zal al een eerste reeks antwoorden bieden. Een eerste verslag

wordt verwacht vanaf het einde van deze fase (december 2019–januari 2020) en vervolgens jaarlijks. De definitieve resultaten van de studie zullen in het voorjaar van 2024 beschikbaar zijn. Dit is vijf jaar na de opstart van het project zodat de laatste patiënt die tot de studie werd toegelaten nog twee volledige jaren kan worden opgevolgd.

**Een project om de resistentiemechanismen van hoog-risico kankers beter te begrijpen**

Als eerstelijnsbehandelingen niet efficiënt meer zijn, zal de keuze voor nieuwe behandelmethoden en het begrijpen van de oorzaak van de resistentie zich moeten baseren op verregaande analyse van de biologische karakteristieken van de tumoren en de analyse van de interactie tussen tumor en patiënt.

Dit project zal helpen een beter inzicht te verschaffen in de ontsnappingsmechanismen en de resistentie tegen standaardbehandelingen door middel van een volledige moleculaire analyse bij de diagnose van kinderen en adolescenten met hoogrisicotumoren. Dit kan door hulp van “high throughput sequencing” bij de diagnose, maar ook later op verschillende tijdstippen tijdens de behandeling. Nadat alle administratieve toelatingen in 2017 en begin 2018 werden verkregen, is het project eind april 2018 van start kunnen gaan in de eerste drie centra (Institut Curie, Gustave Roussy en Centre Léon Bérard). De studie loopt nu in 22 Franse centra. Tot op vandaag zijn 88 patiënten opgenomen en de rekrutering loopt volgens verwachting. De eerste analyses werden uitgevoerd en worden momenteel geïnterpreteerd.

### Deelname aan internationale conferenties

KickCancer kan moeilijk ernstig genomen worden in haar onderzoeksfinanciering zonder voldoende op de hoogte te zijn van de wetenschappelijke bijeenkomsten waar onderzoeksprojecten worden voorgesteld. Het is natuurlijk niet mogelijk om alles wat er daar gezegd of gepresenteerd wordt tot in de details te begrijpen — wij zijn geen dokters of biologen en zelfs als we dat wel waren zou onze bijdrage geen toegevoegde waarde hebben.

Maar we nemen wel deel aan dergelijke internationale conferenties waar we regelmatig ook het woord nemen om de stem van patiënten te laten horen en op die manier bij te dragen aan de collectieve inspanning voor innovatie.

Zo woonden we in april 2019 nog het **Paediatric Strategy Forum** bij over de ontwikkeling van geneesmiddelen voor patiënten met acute myeloïde leukemie (AML). Leukemie is de meest voorkomende kanker bij kinderen. Er zijn twee soorten van deze kanker: lymfoblastische of myeloïde. De tweede, die op het forum werd besproken, komt het minst voor van de twee.

Deze fora bieden de gelegenheid om alle actoren die een bijdrage kunnen leveren aan innovatie bijeen te brengen: regelgevers (het Europees Geneesmiddelenbureau en bepaalde nationale agentschappen), farmaceutische

bedrijven die een voor AML relevant geneesmiddel hebben ontwikkeld, artsen die gespecialiseerd zijn in kinderhematologie, onderzoekers die ook gespecialiseerd zijn in pediatrische hematologie en patiënten of patiëntenvertegenwoordigers. Het onderwerp van de discussie is cruciaal: er zijn momenteel veel moleculen ontwikkeld voor volwassenen met AML. De meeste van deze geneesmiddelen kunnen worden omgezet naar kinderen.... maar er zijn aanzienlijk minder patiënten onder kinderen dan onder volwassenen.

Voor het slagen van een klinische proef is het echter noodzakelijk om voldoende patiënten te hebben. In de pediatrie betekent dit twee dingen. Enerzijds het coördineren van klinische proeven op internationaal niveau om de kans op rekrutering te verhogen. Anderzijds het zorgvuldig selecteren van moleculen die bij kinderen (die het meest beloftevol zijn) prioritair getest moeten worden. We lichten het hier slechts in een paar zinnen toe, maar het onderliggende werk is gigantisch. Het is noodzakelijk om de administratieve procedures op elkaar af te stemmen. Bovendien moeten we ervoor zorgen dat klinische proeven overal ter wereld tegelijk kunnen geopend worden. Tenslotte is het ook noodzakelijk dat sommige laboratoria ermee instemmen om te stoppen met hun open onderzoeken zodat meer mogelijkheden geboden kunnen worden aan zij die als ‘veelbelovend’ worden geïdentificeerd...

### Soft power ofwel verbetering van het regulerende en culturele klimaat

**Europese activiteiten**

Omwille van de verkiezingsperiode en het einde van de Commissie werden onze activiteiten even on hold gezet. Nu bereiden we ons volop voor op het nieuwe Europese Parlement en de nieuwe Commissie.

KickCancer zal binnenkort samen met een aantal Europese verenigingen actief rond kinderkanker een “position paper” publiceren. Deze zal een samenvatting bevatten van onze standpunten uit het verleden en de ontwikkeling van nieuwe eisen. We willen alle innovaties sneller toegankelijk maken voor kinderen met kanker. Volg ons op onze social media voor meer informatie. Het plan is ook om hierrond een mediacampagne te lanceren in de tweede helft van 2019.

Daarnaast lanceert de Europese Commissie dit jaar een nieuwe Horizon 2027-financiering. Net als het vorige programma omvat dit programma drie pijlers: wetenschappelijke excellentie (open voor elk wetenschappelijk project, op elk gebied), industrieel leiderschap (publiek-private partnerschappen) en maatschappelijke uitdagingen. In deze derde pijler worden missies gedefinieerd: projecten die overeenkomen met deze opdrachten zullen preferentiële financiering ontvangen. In samenwerking met verschillende Europese verenigingen willen we ervoor zorgen dat één van deze opdrachten specifiek betrekking heeft op pediatrische kankers — juist omdat deze moeite hebben om particuliere financiering te krijgen.