

kick cancer



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

Jaarverslag
2019

Enkele belangrijke cijfers

Bijna 1,4 miljoen euro donaties in één jaar – en 3 miljoen in drie jaar

7 onderzoeksprojecten die voor een bedrag van 1.340.000 euro worden gefinancierd en een oproep tot het indienen van projecten die momenteel wordt afgerond voor een bedrag van minstens 800.000 euro

1.350 geregistreeerde lopers voor RUN TO KICK en 11.000 donoren die KickCancer hebben gesteund in 2019

Meer dan 90 artikels verschenen in de geschreven en digitale pers, 4 radio-uitzendingen en 4 tv-optredens

15 personen die bijdragen aan het succes van KickCancer als werknemer, freelancer of vrijwilliger

1 droomambassadrice, Angèle

Deelname aan 7 internationale conferenties over onderzoek of verbetering van de toegang tot behandelingen en de kwaliteit van de behandeling van kinderkanker

© Foto's

Lydie Nesvadba
p1, p11, p16, p21, p23, p24

John Stapels
p18, p20-21

Beste KickCancer supporter,

Ik ben blij dat ik ons tweede jaarverslag kan voorstellen. Ik had gehoopt dat dit verslag ons in staat zou stellen de stijgende lijn van KickCancer verder te zetten, maar het is een dubbeltje op zijn kant: we zijn in 2019 serieus gegroeid, maar de impact van de gezondheidscrisis van Covid-19 maakt het jaar 2020 veel onzekerder.

Onze vastberadenheid wankelt echter niet: een pandemie, hoe ernstig ook, kan niet alle andere gezondheidszorgen stoppen. Kinderen met kanker verdienen de beste behandeling en als ze de ziekte bestrijden is er geen tijd te verliezen: wij blijven dus onvermoeibaar verder strijden!

In het derde jaar van haar bestaan, heeft Stichting KickCancer haar eigenheid kunnen verfijnen en verankeren: haar **vertegenwoordiging in zowel België als Europa**, haar **onafhankelijkheid** van alle instellingen (ziekenhuizen, farmaceutische industrie...) en haar wens om met iedereen **samen te werken**: de industrie, regeringen, de academische wereld en andere NGO's die ook tegen kanker strijden.

2019 stond in het teken van het afronden van **onze eerste projecten**. We zijn er erg trots op omdat ze het landschap van kinderoncologie in België en Europa op een duurzame en structurele manier zullen veranderen.

Dankzij een nauwgezette inventarisering van de verenigingen die in België actief zijn rond kinderkanker, die wij samen met Tuki vzw hebben uitgevoerd, ontstond **de website [childrenccancer.be](https://www.childrenccancer.be)**. Patiënten en hun ouders zullen in staat zijn om in hun regio gemakkelijk de verenigingen te identificeren die de ondersteuning bieden die zij nodig hebben.

In samenwerking met Imagine for Margo in Frankrijk en Fondatioun Kriibskrank Kanner in Luxemburg hebben we ons gemeenschappelijk racelabel **FIGHT KIDS CANCER** verder ontwikkeld. De middelen die tijdens deze evenementen worden opgehaald, zullen worden geïnvesteerd in **Europese onderzoeksprojecten die door onafhankelijke internationale deskundigen worden geselecteerd**. Op het moment van schrijven zijn er 23 projecten uit heel Europa ingediend en op 11 juni 2020 kondigen wij de winnende projecten aan.

In 2020 hebben wij de ambitie om **drie grote nieuwe projecten voor KickCancer** te lanceren.

We richten een **patiënten comité** op om binnen KickCancer jonge kankerpatiënten en hun ouders te vertegenwoordigen. Patiënten hebben immers een unieke ervaring te delen die het debat verrijken: hun ziekte en remissie. Elk serieus onderzoeks- of zorgbeleid dat hun doelstellingen wil behalen, moet deze ervaringen in achtving nemen. Dit jaar willen wij een twintigtal patiënten een opleiding aanbieden zodat ze kunnen deelnemen aan ethische commissies, onderzoeksprojecten kunnen evalueren of andere patiënten kunnen ondersteunen. Naast hen willen wij ook een grote **gemeenschap van patiënten bij elkaar brengen die deelnemen aan enquêtes of focusgroepen**. Deze patiënten zullen de realiteit van bepaalde problemen kunnen aantonen aan beleidsmakers, of ons helpen begrijpen hoe we hen en hun families beter kunnen bijstaan.

Daarnaast heeft de Europese Unie in 2019 twee grote projecten geïnitieerd die veel van ons zullen vergen: de definitie van een “**Cancer Mission**” in het financieringsprogramma “**Horizon Europe**” en de uitvoering van een “**Europe's Beating Cancer Plan**”. Deze twee spannende projecten zijn misschien niet gunstig voor kinderkanker: ze zijn zo specifiek dat het heel gemakkelijk is om een project te ontwerpen dat gericht is op kanker bij volwassenen en dat niet aangepast is aan de behoeften van jonge patiënten. **Onze aanwezigheid in de verschillende Europese instellingen zal daarom van cruciaal belang zijn**

om ervoor te zorgen dat er rekening wordt gehouden met de specifieke behoeften van jonge kankerpatiënten.

Dit brengt ons bij ons derde grote project: als we spreken over kinderkanker met mensen om ons heen, stuiten we vaak op verbazing en ongeloof... In drie jaar tijd hebben we ons gerealiseerd dat **een grote meerderheid van de mensen niets weet over kinderkanker**. Daarom lanceren we in 2020 een **grote bewustmakingscampagne** over kanker bij kinderen, jongeren en jongvolwassenen.

Ons team is de afgelopen maanden gelukkig gegroeid, waardoor we deze nieuwe projecten samen zullen kunnen realiseren. Ontdek de nieuwe gezichten die KickCancer vertegenwoordigen in hoofdstuk 3!

Dit jaar zijn we weer klaar om erin te vliegen en we zullen meer dan ooit uw steun nodig hebben om KickCancer te laten bloeien!

Delphine Heenen

Kicker-in-Chief en bestuurster



Onze missie

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

Elke kinderkanker is een zeldzame ziekte

Er zijn ongeveer 16 types kinderkanker (leukemie, hersen- en ruggenmergtumoren, neuroblastoom, lymfoom, rhabdomyosaroom, osteosaroom, ...). Elk type is onderverdeeld in verschillende subgroepen. In totaal gaat het om 60 verschillende pediatrische aandoeningen. Elk van hen vereist specifieke wetenschappelijke aandacht.

35.000 nieuwe gevallen in Europa / jaar

1ste doodsoorzaak ten gevolge van ziekte bij kinderen ouder dan 1 jaar

In principe zijn alle kinderkankers zeldzaam, maar sommige zijn bijzonder zeldzaam en krijgen daarenboven weinig aandacht vanuit wetenschappelijke hoek, ook al is de kans op genezing daarvan soms minder dan 50%. We kunnen de situatie enkel verbeteren door meer onderzoek naar die hoog-risicokankers te financieren.

6.000 sterfgevallen in Europa / jaar

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

Kankerbehandelingen zijn zwaar en diegenen die ze overleven, hebben vaak ernstige bijwerkingen op lange termijn. Tegen 2020 zullen er in Europa ongeveer 500.000 mensen kinderkanker overleven. We moeten die negatieve bijwerkingen op lange termijn voorkomen of ervoor zorgen dat ze naar behoren worden vastgesteld en behandeld.

Verlies van cognitieve functies (bv. verlies van gezichtsvermogen)
Vervanging van een heup/knie (hoofdgewricht)
Amputatie (voet, been, hand...)
Verwijderen van een orgaan (bv. nier)
Kransslagader- of aderaandoeningen
Hartziekten
Secundaire kankers
Post-traumatische trauma's

Het genezingspercentage is de laatste 15 jaar stabiel gebleven

Interessant genoeg werd in deze periode de belangrijkste vooruitgang geboekt voor kanker bij volwassenen. In de afgelopen 10 jaar zijn er namelijk meer dan 200 medicijnen tegen kanker bij volwassenen goedgekeurd. In dezelfde periode zijn er slechts 5 goedgekeurd voor pediatrische kankers. Dit is niet aanvaardbaar en moet worden verbeterd!

Slechts 1 op de 10 kinderen krijgt toegang tot innovatief klinisch onderzoek wanneer standaardbehandeling niet meer mogelijk is

Wanneer standaardbehandelingen niet meer effectief zijn, is het gebruikelijk om een innovatieve klinische studie aan te bieden, zelfs als de doeltreffendheid ervan nog niet is aangetoond. In de kindergeneeskunde blijft deze mogelijkheid een uitzondering. Er is meer geld nodig voor academisch onderzoek en een stimulerend regelgevend kader om ervoor te zorgen dat er nieuwe medicijnen ontstaan in de kinderoncologie en er meer klinische onderzoeken zijn voor kinderen met kanker.

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

Momenteel kennen we de oorzaken van kinderkanker niet en hebben we dus geen middelen om te voorkomen dat een kind kanker krijgt. Slechts een klein deel van de kinderen met kanker (5-8%) 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.

1. Activiteiten- rapport

1.1. Onderzoeksprojecten

KickCancer richt zich op het verbeteren van behandelingen voor kinderen met kanker door 7 onderzoeksprojecten te financieren.

Twee ITCC-projecten: 300.000 euro op 1 jaar tijd

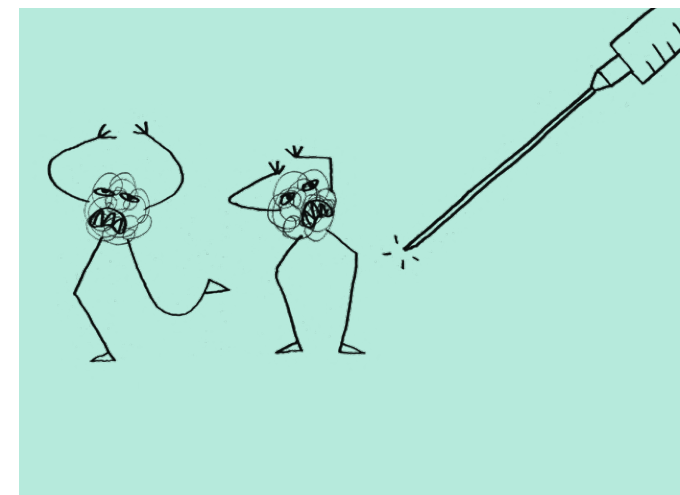
Deze twee projecten werden geselecteerd in samenwerking met het ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer), een organisatie van vooraanstaande ziekenhuizen op het gebied van kinderkankeronderzoek, naar aanleiding van een projectoproep.

Vloeibare biopsie

Voor kinderen met een rhabdomyosarcoom zijn er regelmatig medische beeldvormingen zoals een MRI nodig, om na te gaan of de behandeling aanslaat of om te zien of de patiënt in remissie blijft. Bij sommige kankertypes, uitgezonderd een rhabdomyosarcoom, werd er reeds aangetoond dat het klinisch relevant is om abnormaal DNA (vrijgegeven door een kanker) in de bloedbaan te onderzoeken. Deze techniek noemt men 'vloeibare biopsie' met als doel kankercellen in het bloed op te sporen in plaats van een tumor biopsie te doen via een chirurgische ingreep.

Dit project test het opsporen van een rhabdomyosarcoom-specifiek DNA in het bloed en linkt de hoeveelheid hiervan over een bepaalde tijd met hoe patiënten reageerden op hun behandeling. Concreet wil dit zeggen dat indien een correlatie aangetoond kan worden, patiënten opgevolgd kunnen worden met eenvoudige bloedtesten in plaats van MRI's (waarvoor anesthesie bij jongere patiënten vereist is). Artsen kunnen de patiënt ook sneller heroriënteren naar een nieuwe therapeutische aanpak in geval van non-respons op de behandeling of bij terugval.

We verwachten het eindverslag van dit project voorjaar 2020.



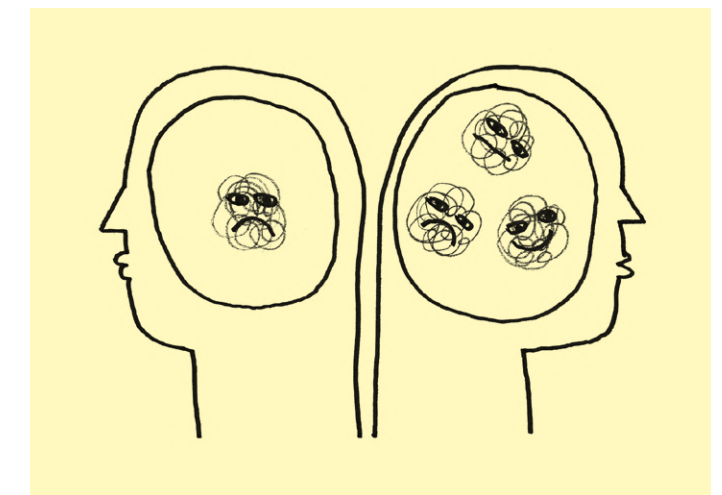
Een betere behandeling voor een ongeneselijke hersentumor

Hersentumoren zijn de belangrijkste doodsoorzaak bij kinderen, adolescenten en jongvolwassenen. Gliomen zijn de meest frequente en meest fatale soort waarvan het diffuus intrinsiek ponsglioom (of DIPG) de meest kwaadaardige vorm is. Twee jaar na het krijgen van deze diagnose zijn slechts enkele patiënten nog in leven.

Dit project heeft het bestaan van twee afzonderlijke subgroepen van DIPG's binnen wat als een uniforme groep werd beschouwd, al bevestigd door de identificatie van verschillen op epigenetisch niveau. Epigenetica bestudeert de expressie of regulatie van het genoom: het richt zich op de sequenties van het gen die al dan niet geactiveerd zijn (deze activatie helpt te verklaren waarom cellen met hetzelfde DNA verschillende functies in ons lichaam uitvoeren).

Deze resultaten zullen het mogelijk maken om verschillende en nieuwe gerichte behandelingen voor deze subgroepen van patiënten te overwegen, ook al lijken ze uit puur genetisch oogpunt één enkele groep te vormen.

We verwachten het eindverslag van dit project voorjaar 2020.



1.1. Onderzoeksprojecten

Een project om de resistentiemechanismen van hoog-risico kankers beter te begrijpen: 200.000 euro op 4 jaar tijd

Als de eerstelijnsbehandelingen niet meer aanslaan, wordt de verklaring voor deze resistentie en het bepalen van de nieuwe therapeutische benaderingen gebaseerd op vergaande analyse van de biologische karakteristieken van de tumoren en de analyse van de interactie tussen tumor en patiënt.

Met dit project wordt een volledige moleculaire diagnostische analyse uitgevoerd voor kinderen en adolescenten met een hoog risico op tumoren door middel van high debit sequencing. Vervolgens worden veranderingen in deze profielen tijdens de behandeling en de follow-up onderzocht met behulp 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 de reactie op de behandeling te begrijpen.

Dit project zal zorgen voor een beter begrip van ontsnapingsmechanismen en weerstand tegen standaardbehandelingen. In samenwerking met andere lopende projecten (zoals klinische studies) zullen de resultaten van deze verfijnde analyses de patiënten veel sneller naar een optimale behandelingsstrategie helpen oriënteren.

In april 2018 werd de werving van de eerste patiënten opgestart en tegen het einde van 2019 waren 195 patiënten ingeschreven. Het doel is om tegen 2020 180 patiënten te rekruteren. Deze rekrutering is in lijn met de aanvankelijke verwachtingen. Aangezien het project zes jaar zal lopen, zijn er tot nu toe geen concrete resultaten gerapporteerd.

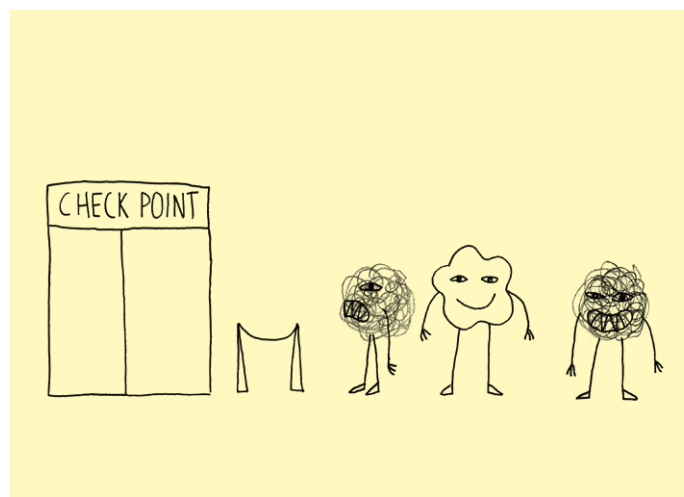


Een klinische studie voor solide refractaire (resistente) tumors of bij herval: 150.000 euro op 2 jaar tijd

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

Deze klinische studie wordt uitgevoerd in zes Franse ziekenhuizen en in het Universitair Ziekenhuis te Gent (België) en staat open voor patiënten met een solide tumor die niet op een standaardtherapie reageren of voor patiënten die hervallen 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. De eerste fase, die de rekrutering van 12 patiënten voor 3 testgroepen vereist, wordt eind juni 2020 afgerond.



Datamanager voor een Europese vereniging van dokters: 93.000 euro op 3 jaar tijd

De datamanager stelt de EPSSG (European Paediatric Soft tissue Sarcoma study Group), de Europese werkgroep van kinderoncologen gespecialiseerd in weke-delen-sarcomen, in staat om gegevens uit een gesloten klinische proef vanuit een nieuw perspectief te analyseren en de gegevens onderling uit te wisselen met soortgelijke Amerikaanse databanken. Het opzet is de validatie van een nieuwe uniforme classificatiemethode op internationaal vlak. Deze nieuwe classificatie zal bijdragen tot een betere ondersteuning van patiënten op basis van hun risicogroep.

Het project leverde volgende eerste resultaten op: twee subgroepen van patiënten veranderden van risicogroep. Concreet betekent dit dat met het nieuwe behandelingsprotocol een eerste categorie van kinderen verplaatst werd van “hoog risico” naar “normaal”. Dit verantwoordt het gebruik van lichtere behandelingen om de bijwerkingen van de behandeling op lange termijn te verminderen. Een tweede categorie patiënten werd naar een hogere risicogroep verplaatst en krijgt een zwaardere behandeling in de hoop hun genezingskansen te verhogen.



Een coördinatiecel voor klinisch onderzoek in België: 100.000 euro per jaar

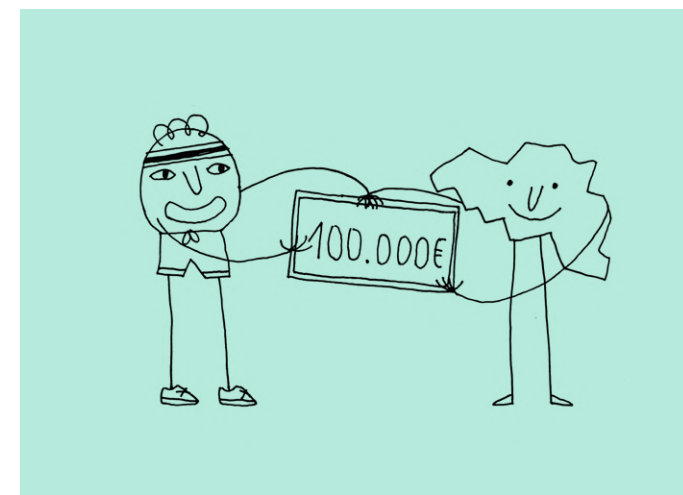
De meeste klinische studies in de pediatrische oncologie worden op Europees niveau gecoördineerd; elk deelnemend land moet echter vervolgens deze klinische studies op nationaal niveau laten goedkeuren en voor de zogenaamde “academische studies” (die niet door een farmaceutisch bedrijf worden gefinancierd) moet elk land nog zijn eigen financiering vinden.

De Belgische vereniging voor kinderoncologie (BSPHO) coördineert de uitvoering van deze proeven voor België, onder meer in het kader van meer algemene onderzoeken ten voordele van jonge Belgen met kanker.

Samen met de Koning Boudewijnstichting hielp KickCancer het BSPHO bij het identificeren van hefboomen voor verbetering van deze coördinatie. We hebben ook de ontwikkeling van hun informatieve website voor patiënten in drie talen gefinancierd.

De BSPHO heeft daarom besloten om, dankzij de financiële steun van KickCancer, een uitvoerend directeur in dienst te nemen die de artsen zal helpen om hun werk te coördineren en zich te richten op hun zorgtaken, waardoor ze worden ontlast van administratieve zaken. Deze uitvoerend directeur zal in juni 2020 zijn functie opnemen en samen met hem zullen we blijven werken aan het optimaliseren van de werking van de BSPHO.

Door de aard van de ondersteuning (financiering van een directeursfunctie) is het engagement van KickCancer er één op lange termijn. De achterliggende visie is natuurlijk vooral het ondersteunen van de samenwerking tussen de verschillende oncologiecentra in België om de zorg voor Belgische kinderen en jongeren met kanker te verbeteren.



1.1. Onderzoeksprojecten

E-SMART : een innovatieve pan-Europese klinische proef

E-SMART is een klinische studie met een adaptief karakter voor een vroege fase studie van nieuwe geneesmiddelen bij kinderen.

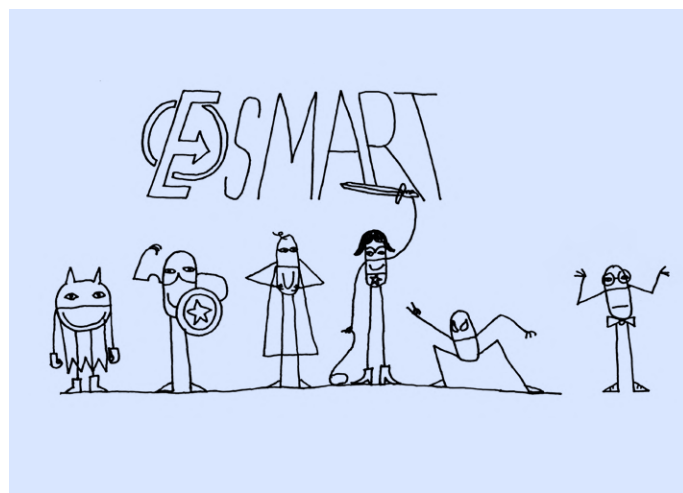
- Adaptief karakter betekent dat de studie het gelijktijdig testen van verschillende geneesmiddelen mogelijk maakt. Bovendien kan deze worden aangepast om nieuwe geneesmiddelen op te nemen zonder de administratieve rompslomp van het openen van een nieuwe proef.
- De geteste nieuwe geneesmiddelen worden momenteel ontwikkeld voor volwassenen maar lijken ook beloftevol voor pediatrische kankers.

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

Deze studie loopt sinds 2016 in Frankrijk en zal worden uitgebreid naar 5 nieuwe landen: Nederland, het Verenigd Koninkrijk, Spanje en binnenkort ook in Italië en Denemarken. Het ITCC-netwerk (Innovative Therapies for Children with Cancer) coördineert alles. Onze financiële steun zal ons in staat stellen om 3 nieuwe behandelingsarmen te openen met nieuwe medicijnen.

KickCancer zal het equivalent van één jaar kosten van deze studie, of 413 571 euro, financieren. Onze bijdrage wordt gespreid over vier jaar. Tegelijkertijd zullen Imagine for Margo (Frankrijk) en Fondatioun Kriibskrank Kanner (Luxemburg), waar wij nauw mee samenwerken, de studie ook financieren.

De kwaliteit van het project werd goedgekeurd na een oproep gelanceerd door het INCA (Institut National du Cancer, Frankrijk) en het CRUK (Cancer Research UK), twee grote instellingen op het gebied van kanker in Europa.



1.2. Mobilisatie ten voordele van de kinderen

De tweede weg die KickCancer volgt om de behandeling voor kinderen met kanker te verbeteren, is die van het overleg tussen alle actoren op het terrein (artsen, onderzoekers, regelgevende instanties, de farmaceutische industrie en andere verenigingen of filantropische organisaties op het gebied van kanker).

Het is belangrijk om alle drempels en hiaten in kaart te brengen en te analyseren, om beter te begrijpen hoe we een gunstiger regelgevend en oplossingsgericht klimaat kunnen creëren waarin kinderen met kanker de nodige toegang tot innovatieve behandelingen kunnen krijgen. KickCancer's doelstelling is om het systeem efficiënter te maken.

2019 was in dit opzicht een rustig jaar: in Europa zijn we na de verkiezingen door een overgang gegaan en in België... nog steeds geen regering.

De Europese Instituties

Alvorens de verkiezingen nemen de Europese instellingen over het algemeen een afwachtende houding om te voorkomen dat er te belangrijke beslissingen worden genomen of projecten worden opgestart die verschillen van de prioriteiten van het toekomstige beleid.

Tijdens deze periode, hebben wij samen met verschillende andere Europese organisaties en met de steun van de Paediatric Oncology Society Europe (SIOP-E) een position paper opgesteld waarin wordt opgeroepen tot de invoering van verschillende wetswijzigingen om de toegang tot innovatieve behandelingen voor jonge patiënten met kanker te garanderen.

Wij hebben onze position paper verspreid onder alle nieuwe leden van het Europees Parlement die lid zijn van de gezondheids- en onderzoekscommissies, d.w.z. in totaal meer dan 150 personen. We voegden een klein welkomstgeschenk en uitnodigende informatiefiches over kinderkanker toe.

Tegelijkertijd heeft de Europese administratie (het comité zelf, directoraat Gezondheid) de werkzaamheden van de toekomstige commissarissen voorbereid door in juni 2019 een interactieve dag over kindergeneesmiddelen en de regulering van weesziekten te organiseren. Dit was voor ons een gelegenheid om de noodzaak te verdedigen om niet alleen de omzetting van geneesmiddelen die zijn ontwikkeld voor kanker bij volwassenen in de pediatrie te stimuleren, maar ook de ontwikkeling van zuiver pediatrische geneesmiddelen, die zouden worden ontworpen op basis van onze specifieke kennis van pediatrische kankers.

Om dit te bereiken is het noodzakelijk om zowel het pediatrisch onderzoek specifiek te ondersteunen, als een aantrekkelijk regelgevend kader voor de ontwikkeling van ernstige ziektes zoals kinderkanker. Er is ook een categorie medicijnen die potentieel zeer interessant zijn voor

kinderen en die momenteel helaas buiten hun bereik liggen: geneesmiddelen die in eerste instantie zijn ontwikkeld voor een volwassen kankerpatiënt, die bij deze heeft gefaald, en waarvoor sterke vermoedens van werkzaamheid in de kindergeneeskunde bestaan. We hebben momenteel geen mechanismen om de ontwikkeling van een dergelijk geneesmiddel te stimuleren, noch om het over te dragen aan een entiteit die geïnteresseerd is in het voortzetten van de ontwikkeling ervan.

Dit is waar we in 2020 aan zullen blijven werken.

Deelname aan conferenties

Conferenties bijwonen biedt drie cruciale voordelen voor KickCancer: het ontmoeten van leden van de wetenschappelijke gemeenschap om onze projecten te bevorderen, het begrijpen van de evolutie van kankeronderzoek en het vertegenwoordigen van de stem van patiënten.

Bepaalde conferenties hebben een meer participatieve opzet dan andere. In het bijzonder hebben we in april 2019 deelgenomen aan twee Pediatrische Strategieforums die zich richten op de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen: de eerste ten behoeve van patiënten met acute myeloïde leukemie (AML), de tweede gericht op een klasse van nieuwe moleculen die “genetic modifiers” of ‘epigenetische geneesmiddelen’ worden genoemd.

Deze forums zijn een gelegenheid om alle actoren samen te brengen die kunnen bijdragen tot innovatie: regelgevers (de Food and Drugs Administration, het Europees Geneesmiddelenbureau...), farmaceutische bedrijven die een relevant geneesmiddel hebben ontwikkeld, klinische artsen, onderzoekers en patiënten of patiëntvertegenwoordigers. Het onderwerp van de discussie is cruciaal: er zijn momenteel veel geneesmiddelen ontwikkeld voor volwassenen met AML of in de categorie “genetische modifiers”. De meeste van deze geneesmiddelen kunnen worden omgezet naar kinderen.... maar er zijn aanzienlijk minder patiënten onder kinderen dan onder volwassenen.

Om een klinisch onderzoek succesvol te laten zijn, moeten er voldoende patiënten worden gerekruteerd. Het is daarom van cruciaal belang om de meest veelbelovende medicijnen te identificeren zodat deze prioritair bij kinderkanker kunnen worden getest.

De betrokkenheid van patiënten of organisaties die patiënten vertegenwoordigen in deze forums zorgt ervoor dat er rekening wordt gehouden met de belangen van de meest directe betrokkenen, bijvoorbeeld door een betere besluitvormingsstrategie te bepalen om prioritaire medicijnen te identificeren.

1.3. childrencancer.be

Toen Stichting KickCancer werd opgericht, vonden we het moeilijk om een overzicht te krijgen van de reeds actieve organisaties op het gebied van kinderkanker in België. Natuurlijk wilden we de bestaande inspanningen niet dupliceren: één van de basisprincipes van KickCancer is de wens om samen te werken en mensen bij elkaar te brengen.

Een van de eerste dingen die we dus deden, was de Belgische centra voor kinderoncologie vragen om ons een lijst te geven van de verenigingen waarmee ze regelmatig samenwerkten.

Samen met Tuki vzw hebben we contact met hen opgenomen om na te gaan of er interesse was om op éénzelfde website te worden voorgesteld (eerste fase), of zelfs om zich te groeperen onder een overkoepelende organisatie (tweede fase).

Tijdens een tiental vergaderingen, waarbij al deze verenigingen vaak voor het eerst samenkwamen, bespraken en ondertekenden we een charter van gemeenschappelijke waarden — een noodzakelijke voorwaarde om op de website childrencancer.be te worden opgenomen.

Zo verbinden de verenigingen die op de site vermeld staan zich ertoe de waardigheid van de patiënten die ze helpen te respecteren en zich niet te mengen in de vertrouwensrelatie tussen het medisch personeel en de patiënt of zijn familie. Voor toekomstige donateurs of vrijwilligers is de vermelding van een vereniging op de site childrencancer.be dus een garantie voor kwaliteit. Voor verenigingen is het ook de mogelijkheid om elkaar te versterken door het delen van best practices en het vlotter doorverwijzen van patiënten als dit nuttig kan zijn voor hen.

De website childrencancer.be is nu online en patiënten kunnen via zoekfilters gemakkelijk verenigingen vinden die in hun regio de ondersteuning bieden die ze nodig hebben.

Stichting KickCancer, Tuki vzw en het Kinderkankerfonds vzw beheren de site. We streven verder om fase 2 te verwezenlijken, namelijk de oprichting van een echte overkoepelende vereniging waarin alle Belgische verenigingen met één stem kunnen spreken om jonge kankerpatiënten te vertegenwoordigen.



1.4. Evenementen

RUN TO KICK

Op 29 september 2019 organiseerde KickCancer de tweede editie van RUN TO KICK, een solidariteits- en familierace. We hebben 1350 lopers bij elkaar gebracht die samen 625 000 euro hebben verzameld. Het weer stond duidelijk niet aan onze kant, maar de deelnemers lieten het niet aan hun hart komen en kwamen massaal de regen en de harde wind trotseren. De emoties liepen hoog op tijdens de prijsuitreiking van zangeres Angèle. Voor alle aanwezigen was de warmte die uitgaat van RUN TO KICK een onvergetelijke en bijzondere ervaring en we hopen, verslavend!

RTK 2020 zal door de Coronacrisis waarschijnlijk een andere vorm krijgen, maar deze editie zal plaatsvinden! We moeten het onderzoek blijven steunen, en daarom dus geld inzamelen. Ook gezinnen die getroffen zijn door kanker moeten de warmte, solidariteit en steun van hun vrienden of collega's voelen! We kiezen dus voor een radicaal nieuwe (en uitzonderlijke) formule: samen maar apart, verbonden dankzij technologie.

Schrijf je in voor de volgende editie op 27 september 2020, zamel geld in en laat je verrassen door de creativiteit die we zullen inzetten om je de solidariteit, de emotie en het inlevingsvermogen, die kenmerkend zijn voor RUN TO KICK, te laten ervaren, waar je ook bent!



1350

LOPERS

900

DONATIES

625k

EURO INGEZAMELD

28

SPONSORS

90

VRIJWILLIGERS

Winners' Cup

Sinds 2017 organiseert Inter Milaan een voetbaltoernooi waar teams van tieners en jongvolwassenen die kanker hebben overwonnen het tegen elkaar opnemen.

De eerste twee edities van dit toernooi namen enkel Italiaanse spelers deel. Voor de derde editie werden de deuren echter ook geopend voor zes Europese ploegen (Duitsland, België, Spanje, Frankrijk, Griekenland en Nederland) aangevuld met 10 Italiaanse ploegen.

Twaalf Belgische jongeren vertrokken onder leiding van KickCancer om de Belgische driekleur te verdedigen. Voor hun vertrek volgden ze een korte training in een uitrusting volledig verzorgd door 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 wordt georganiseerd om de aandacht te vestigen op de **specifieke situatie van adolescenten en jongvolwassenen** (15 tot 24 of 26 jaar). Tussen de kind-jaren en de volwassen leeftijd zijn de voorzieningen voor patiënten vaak minder aangepast aan hun psychosociale noden. Bovendien worden ze soms ook opgevolgd in afdelingen die niet gespecialiseerd zijn in pediatrie tumoren. Als gevolg daarvan hebben sommige adolescenten en jongvolwassenen minder kans op herstel dan jonge kinderen met dezelfde kanker.

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 leeftijdsspecifieke zorg voor de patiënt en opvolging door een arts gespecialiseerd in hun pathologie. Bovendien is het ook waardevol om lotgenoten de kans te geven hun ervaringen met elkaar te delen.



RUN TO KICK is een tof concept, vrienden deden mee dus maakte het ook aangenamer om zelf deel te nemen.

La magie de RUN TO KICK, c'est le partage avec les autres, la motivation émanant de l'événement, la passion des organisateurs et bénévoles, le sentiment de lutter tous ensemble contre la maladie.

Ce qui me motive dans la course: 100% des dons sont reversés à la recherche et faire quelque chose en plus que « simplement » récolter des fonds.

It is important to raise awareness to the lack of research in this particular and important field. Also, it is important to create solidarity in the local communities of families facing such a huge challenge to defeat the cancer of a child. It is important that brothers and sisters who lost their brothers and sisters can speak about it and have their surroundings accept/face this fact too and help them live with it.

Life is stronger, nothing is ever achieved alone, we are all together in this fight.

Wat ik het liefst had met RUN TO KICK: heel het bedrijf samen een doel bereiken, algemeen gevoel van impact en de aanwezigheid van Angèle!

La maladie nous ayant touché de près, il nous semblait normal de "travailler" à récolter des fonds pouvant faire avancer la recherche.

Ik vond het hele concept en de sfeer ter plaatse geweldig, en leuk te zien dat mensen ondanks het slechte weer toch met velen zijn komen opdagen.





1.5. Bewustmaking

Media

Mede dankzij de steun van Angèle heeft KickCancer kunnen profiteren van een toegenomen media-aandacht zoals een stijging van referenties in de geschreven pers én een verhoogde aanwezigheid op de radio in mei 2019 (bij de aankondiging) en eind september (rond de race zelf).

4

TV-
OPTREDENS

4

RADIO-
PROGRAMMA'S

4

STEUN VAN ANDERE
VERENIGINGEN

90

ARTIKELS IN
GEDRUKTE MEDIA

Steun van andere verenigingen

In 2019 werd KickCancer door de **Fighters Against Cancer** opnieuw verkozen als "Fight of the Year", naast de Limburgse vzw Tuki en geselecteerd door onze vriend Bert Van Mechelen. Ze organiseerden een prachtige familieliedag, diverse andere activiteiten en verkochten tonnen T-shirts... Uiteindelijk gaven ze ons een prachtige cheque voor 50.333 euro.

2019 begon aan hoge snelheid dankzij Stéphane Henrard, professioneel autocoureur, en Gatien Du Bois, een voormalig kankerpatiënt. Ze volgden de paden van de **Dakar** in de kleuren van KickCancer, helemaal tot in de hoogte: ze namen de 14e plaats in! Ze maakten van deze prestatie gebruik om over ons te praten en ruimhartig geld in te zamelen voor onderzoek. Er komt binnenkort een documentaire over hun prestaties...

In september organiseerde Noémie Tellier, een vastberaden hockeyer, voor ons **SHOOT TO KICK**, een shoot-out – voor de niet-ingewijden lijkt het een beetje op penalty's bij voetbal. 90 jongeren kwamen het opnemen tegen Vincent Vanash, keeper van de Red Lions en Elodie Picard, keeper van het nationale elftal van de vrouwen. Vincent en Elodie hebben alles gegeven voor onze jonge spelers en hebben de meeste ballen tegengehouden, maar niet allemaal! Het evenement bracht maar liefst 11.000 euro op.

In oktober was het de beurt aan Maïté Czupper, manager van MC Boxing, om voor ons een boksgala te organiseren: **PUNCH FOR LIFE**. De avond stond in teken van zes amateur-boksgevechten, dappere boksers die zich inzetten om geld in te zamelen voor onderzoek en die vaak voor het eerst in hun leven voor een echt publiek de ring in gaan. Uiteindelijk werd 50.000 euro opgehaald voor kinderkankeronderzoek.

Dank aan jullie allen, Bert, Stéphane, Gatien, Noémie en Maïté, voor jullie inzet en de kostbare tijd die jullie hebben besteed aan het organiseren van de activiteiten voor ons!



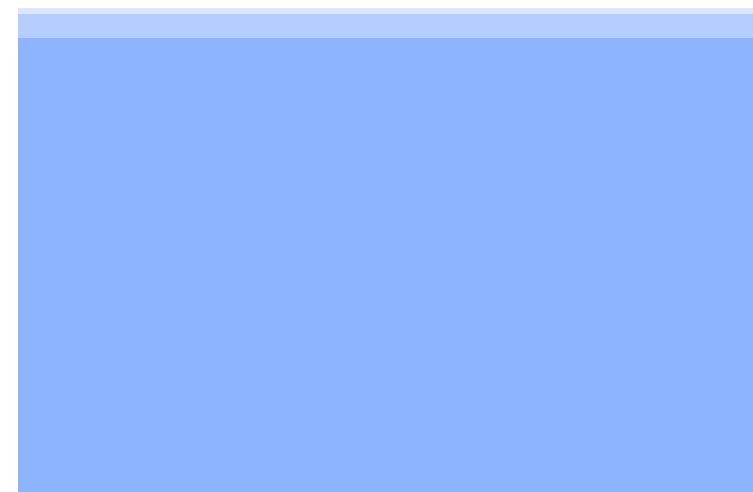
2. Financieel rapport

2.1. Algemene resultaten

Zoals u weet werkt KickCancer nauw samen met het KickCancer Fonds, een Fonds dat door de Koning Boudewijn Stichting onderzoek wijdt naar pediatrische oncologie. In deze sectie zal u de algemene resultaten vinden, diegene van de Stichting KickCancer samen met diegene van het KickCancer Fonds.

Bronnen van inkomsten

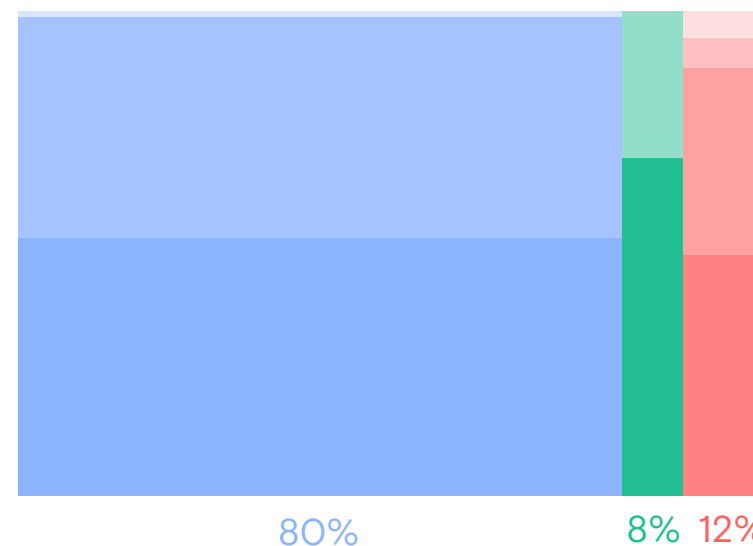
TOTAAL **1 370 824**



Registratierechten	16 249
Sponsoring	70 000
Giften	1 284 575

Gebruik van fondsen

TOTAAL **1 370 824**



PROJECTEN	1 097 604
Mobilisatie voor kinderen met kanker	13 426
Geïnvesteerde projecten	499 215
Reserve voor toekomstige projecten	584 963
BEWUSTMAKING	112 486
Visibiliteit (brochures, evenementen...)	34 441
Organisatie van RUN TO KICK	78 045
ADMINISTRATIE	160 735
Investeringskosten	9 334
Reserve voor toekomstige administratieve kosten	9 706
Lonen	61 853
Administratieve kosten	79 842

2.2. Stichting openbaar belang KickCancer

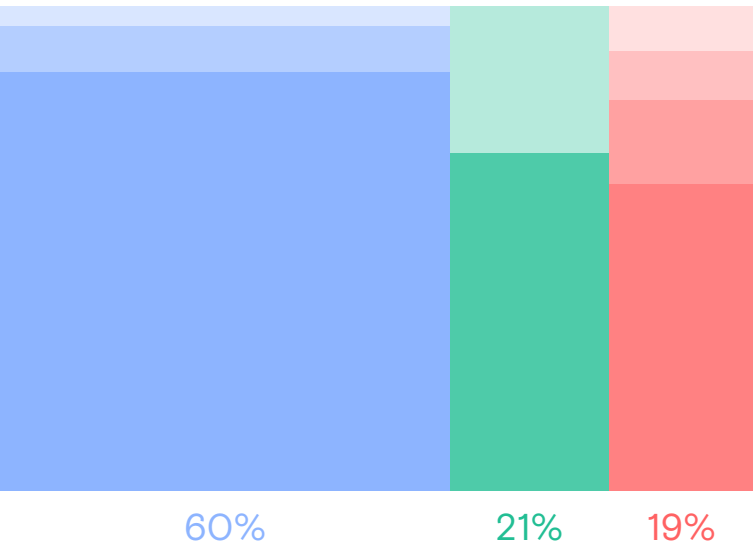
In deze sectie, zal u de resultaten terugvinden die enkel en alleen maar KickCancer heeft gegenereerd.

Bronnen van inkomsten



TOTAAL 529 644	
Registratierechten	16 249
Sponsoring	70 000
Giften	443 395

Gebruik van fondsen



TOTAAL 529 644	
PROJECTEN	318 729
Mobilisatie voor kinderen met kanker	13 426
Geïnvesteerde projecten	30 545
Reserve voor toekomstige projecten	274 758
BEWUSTMAKING	112 486
Visibiliteit (brochures, evenementen...)	34 441
Organisatie van RUN TO KICK	78 045
ADMINISTRATIE	98 430
Investeringskosten	9 334
Reserve voor toekomstige administratieve kosten	9 706
Administratieve kosten	17 537
Lonen	61 853

Activa

	2019	2018
VASTE ACTIVA	24 882	25 040
Oprichtingskosten	–	–
Immateriële vaste activa	20 747	22 240
Materiële vaste activa	4 135	2 801
VLOTTENDE ACTIVA	468 809	182 727
Beschikbare activa	468 141	182 322
Regularisatierekeningen	668	405
TOTAAL VAN DE ACTIVA	493 691	207 767

Passiva

	2019	2018
FONDSEN VAN STICHTING	469 283	184 819
Reserve voor personeelskosten	8 421	2 236
Reserve voor functionerende kosten	6 932	3 412
Reserve voor toekomstige onderzoeksprojecten	453 930	179 172
SCHULDEN	14 408	22 948
Schulden op meer dan 1 jaar	14 408	17 430
Belastingen, sociale en salarisschulden	–	5 518
TOTAAL VAN DE PASIVA	493 691	207 767



3. KickCancer team

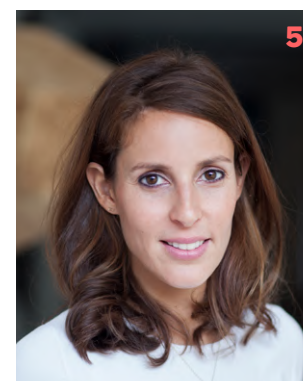
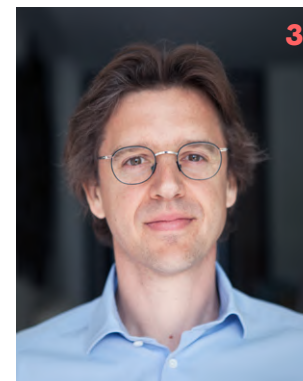
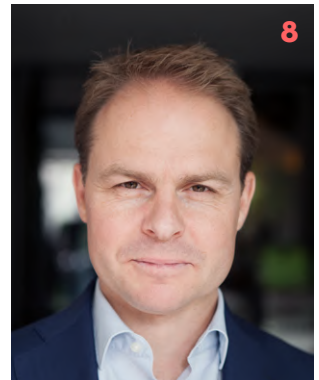
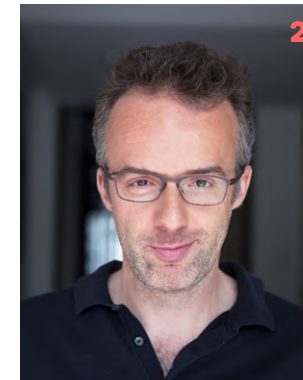
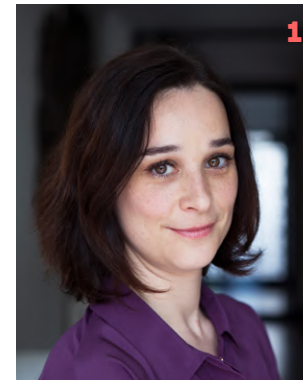
3.1. Raad van bestuur

Stichters & Vertegenwoordigers van families

- 1** Delphine Heenen
Stichtster en bestuurster
- 2** Gilles Dal
Stichter en bestuurder
- 3** Jean-Charles van den Branden
Stichter en bestuurder
- 4** Marc Dal
Stichter 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 vijf personen: Delphine en vier andere kicking teamleden:

- 1 Adeline Godefroid**
Kicker-in-Operations
- 2 Josefien Vermeersch**
Kicker-in-Advocacy
- 3 Sara Stala**
Kicker-in-Communication
- 4 Nathalie De Clercq**
Kicker-in-Marketing



3.3. KickCancer in de breedste zin van het woord

KickCancer wordt ook gedreven door gemotiveerde freelancers en bestuurder die ook actief zijn naast de bestuursvergaderingen... Je kan ons hier allemaal samen vinden op onze kerstlunch 2019:

- Simon Demeuter** – Cartoonist
- Céline Ghins** – Bestuurster
- Nathalie De Clercq** – Kicker-in-Marketing
- Gilles Dal** – Bestuurder en stichter
- Grégoire Vanderheyden** – Graphic designer
- Marc Dal** – Bestuurder en stichter
- Julie Wadin** – Webdesigner (Shine)
- Hélène d'Udekem d'Acoz** – Bestuurder
- Jean-Charles van den Branden** – Bestuurder en stichter
- Delphine Heenen** – Bestuurder en stichter
- Adeline Godefroid** – Kicker-in-Operations
- Thomas Carton** – Webdesigner (Shine)
- Thomas Perissino** – Webdesigner (Shine)
- Lukas Van den Cruys (sindsdien vervangen door Sara Stala)** – Kicker-in-Communication
- Josefien Vermeersch** – Kicker-in-Advocacy
- Alexandre Stroobants** – Webdesigner (Shine)



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 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, administratie en soft power.

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

**CURE.
DON'T
CRY.**

kickcancer

Contact

info@kickcancer.org
www.kickcancer.org

KickCancer Stichting van Openbaar Nut
Dageraadstraat 24 – 1000 Brussel