

kick cancer

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

Jaarverslag 2023

Enkele belangrijke cijfers

**3 miljoen euro opgehaald in één jaar —
en meer dan 11 miljoen in zes jaar**

**10 nieuwe onderzoeksprojecten gefinancierd
voor meer dan 1,5 miljoen euro**

**Een eerste project “door patiënten, voor
patiënten”: MY COMPANION – Support kit,
voor 0,3 miljoen euro, wordt nu verdeeld
in de Belgische ziekenhuizen**

**Een investering van in totaal 300 000 euro
om de patiënten te ondersteunen**

**Een investering van meer dan 100 000 euro
in belangenbehartiging**

**2400 ingeschreven lopers voor RUN TO KICK
en meer dan 16 000 donateurs die KickCancer
hebben gesteund**

Meer dan 210 vermeldingen in de media

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

**2 kicking ambassadeurs:
Angèle en Niels Destadsbader**

**Beste vrienden
van KickCancer,**

**Je leest ons 6^e jaarverslag
en we zijn verheugd
om jullie het uitstekende
nieuws te brengen: we
hebben niet stilgezeten en
zijn met stevige sprongen
vooruit blijven gaan!**

In 2023 hebben we 3 miljoen euro ingezameld, 2400 lopers bij elkaar gebracht tijdens RUN TO KICK en de eerste editie georganiseerd van een evenement dat een klassieker voor kunstliefhebbers zal worden: The KickCancer Collection op Art Brussels, de belangrijkste beurs voor hedendaagse kunst in België.

© Foto's

Lydie Nesvadba
Cover, p9, p15, p23, p31, p39, p45

Estelle Parewyck
p8

Dit zijn uiteraard ook resultaten van jullie steun, die we steeds met veel dankbaarheid verwelkomen, terwijl we trouw blijven aan onze essentie: jong van hart zijn.

Na de absolute records van RUN TO KICK in 2022, met 1 miljoen euro aan fondsenwerving, wilden we graag nóg hoger mikken in 2023 en jullie hebben dit voor ons waargemaakt! **Dankzij het enthousiasme van 2 400 lopers haalden we op D-Day 1,2 miljoen euro op en nog eens 70 000 in de maand nadien.**

We investeerden het volledige bedrag in 9 FIGHT KIDS CANCER-onderzoeksprojecten. Dankzij twee nieuwe langetermijnleden van FIGHT KIDS CANCER, CRIS Cancer (Spanje en het Verenigd Koninkrijk) en KiKa (Nederland), belandden we in een ongebruikelijke situatie: we hadden meer fondsen dan uitmuntende onderzoeksprojecten om te financieren.

Hadden we daardoor de conclusie getrokken “onze missie is volbracht”? Helemaal niet! Integendeel, we interpreteerden deze situatie als een nieuw bewijs dat het veld van kinderkanker aantrekkelijker moet worden om meer (jonge) onderzoekers aan te trekken: meer onderzoekers, meer ideeën en meer projecten. Meer projecten, meer kansen voor kinderen en jonge patiënten op genezing zonder toxiciteit op lange termijn!

We hebben de financieringsmogelijkheden in andere onderzoeksdomeinen bestudeerd om inspiratie op

te doen en ontdekten het concept van de “innovatie award”. Een innovatie award is een onderzoeksbeurs waarbij een onderzoeker gesteund wordt in zijn of haar doel om te groeien zonder dat daaraan een specifiek onderzoeksproject verbonden wordt. We werkten samen met een gerenommeerde organisatie uit de Verenigde Staten, de St. Baldrick’s Foundation, om een **gezamenlijke innovatie award te organiseren die ruimte biedt voor vernieuwend en creatief denken, echte innovatie, uitstekende wetenschappelijke kwaliteit, in combinatie met klinische impact.**

De oproep om voorstellen in te dienen ging in november 2023 van start en we selecteerden onze kandidaat in april 2024, de prijs werd in mei officieel overhandigd tijdens de jaarlijkse SIOPe-conferentie (Société Internationale d’Oncologie – Europe).

Voor de FIGHT KIDS CANCER-projectoproep van 2024 richten we ons specifiek op hersentumoren: ten eerste omdat hersentumoren de belangrijkste doodsoorzaak zijn bij kinderen met kanker. Ten tweede omdat we tot 2022 te weinig projecten in dit ziektegebied hadden gefinancierd en we vonden dat we deze patiënten bovenaan onze prioriteitenlijst moesten zetten. Interessant feit is dat we voor onze oproep van 2023 wel al veel projectaanvragen voor hersentumoren ontvingen. Door onze oproep op één ziektegebied te richten, waren we genooddaakt om met de onderzoekers te spreken over hun werkelijke behoeften en

om onze standaardspecificaties voor onderzoeksprojecten te heroverwegen. Op basis van hun feedback hebben we de duur en de toegekende bedragen per project aangepast voor de oproep van 2024.

In december kon onze steunkit voor patiënten, MY COMPANION, eindelijk worden verdeeld in de 7 Belgische ziekenhuizen met een pediatrische oncologieafdeling. Het is niet alleen een heel nuttig hulpmiddel, het is ook super mooi en handig in gebruik (klinkt dit als de lofzang van een heel trotse mama...?). Er waren 6 patiënt-experten, veel zorgverleners, 2 kickers, een grafisch ontwerper, een designer, een cartoonist en 2 copywriters nodig om dit project te lanceren. Op pagina 37 kan je er bekijken hoe het eruit ziet.

Hoewel we niet kunnen beweren 100% redelijk te zijn geworden in ons zesde jaar, konden we wel beginnen met heel tastbare vruchten te plukken van ons werk. Daardoor zijn we op de een of andere manier toch ook een meer “volwassen” organisatie geworden.

In de praktijk kregen we vlak voor Kerstmis twee ongelooflijke “geschenken” — resultaten van zaadjes die we eindelijk konden oogsten. Ten eerste was er de impact van onze patiëntenconferentie van 2022 over de terugbetaling van verschillende “off-label” medicijnen, die in de standaardzorg gebruikt worden. Hierover konden we een **overeenkomst bereiken met het**

Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) om een structurele terugbetaling te bekomen voor 50 geneesmiddelen en een kader om de lijst van geneesmiddelen jaarlijks te kunnen aanpassen (zie pagina 38 voor meer info).

Ons tweede succes was te danken aan onze conferentie in 2023 over de specifieke noden van adolescenten en jongvolwassenen met kanker (AYA's). We bouwden niet alleen een sterke relatie op met 2 zusterorganisaties voor volwassenen (Kom op Tegen Kanker en de Stichting tegen Kanker), maar we droegen ook bij aan **de oprichting van een werkgroep met het RIZIV om specifieke AYA-zorgteams op te richten in 6 referentieziekenhuizen** (de universitaire ziekenhuizen) en aan sensibilisering rond hun noden in alle ziekenhuizen met een kankerafdeling (zie pagina 38 voor meer info).

Tenslotte waren we ook bijzonder blij om te kunnen constateren dat de bewustwording over kinderkanker een duidelijke boost kreeg in 2023: met een knalactie in Antwerpen waar lokale bakkers het beroemde schilderij “De Intrige” van James Ensor namaakten in eclairs, een interview met mij op het podium van het Kursaal tijdens de “Generation WOW” — conferentie voor ondernemers en de zeer verdienstelijke erkenning met de “Woman of the Year” — award die door Elle België werd toegekend in de categorie “Juryprijs”.

Deze titels en evenementen die KickCancer op de voorgrond plaatsen zijn enkel mogelijk dankzij jullie, onze fantastische supporters. In 2023 voelden we elke dag de warmte van jullie steun. We hopen dit in 2024 opnieuw te kunnen voelen, dus blijf alstublieft dicht bij ons en kinderen met kanker!

Delphine Heenen
Kicker-in-Chief



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 zijn zeldzaam, maar sommige zijn uiterst zeldzaam. Bovendien 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 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 gewricht (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 stressstoornis

Elke vorm van kinderkanker is een zeldzame ziekte

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

35 000 nieuwe gevallen in Europa per jaar

De innovatie voor kinderen stagneert, de kans op genezing ook

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

200 nieuwe medicamenten voor volwassenen itt. slechts 17 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 behandelingsopties meer heeft, toegang te bieden tot deelname aan een innovatieve klinische studie, zelfs wanneer 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 ontdekt worden in de kideroncologie en er meer klinische studies toegankelijk zijn voor kinderen met kanker.

Preventie en vroegtijdige opsporing van kanker zijn 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.

Adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) moeten behandeld worden in gespecialiseerde faciliteiten

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 opkijken wanneer ze vernemen dat ze kanker hebben. Ze voelen zich nooit op de juiste plaats.

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

AYA

AYA is een acroniem voor adolescenten en jongvolwassenen. AYA-oncologie is kankerzorg of onderzoek gericht op jonge mensen bij wie kanker is vastgesteld. De leeftijdsgroep is niet unaniem vastgelegd, maar bestaat uit mensen tussen 15-17 en 35-39 jaar.

Bloed-hersenbarrière

De bloed-hersenbarrière is een fysiologische barrière tussen het bloed en het centrale zenuwstelsel. De meeste farmaceutische anti-kankermedicijnen passeren de bloed-hersenbarrière niet (wegens te “grote moleculen”), waardoor er geen goede medicijnafgifte naar tumoren in de hersenen mogelijk is.

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.

Klassiek Hodgkin Lymfoom (kHL)

Hodgkinlymfoom is een vorm van kanker die het lymfestelsel aantast, dat deel uitmaakt van het immuunsysteem dat kiemcellen bestrijdt. Bij Hodgkin-lymfoom groeien de witte bloedcellen, genaamd lymfocyten, ongecontroleerd en veroorzaken gezwollen lymfeklieren en gezwellen in het hele lichaam. Klassiek Hodgkin Lymfoom (kHL) is verantwoordelijk voor 15% van alle kankergevallen bij kinderen en adolescenten en is de meest voorkomende oorzaak van kanker tijdens de adolescentie.

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 verhaallijnen 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.

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 intensievere chemotherapie en eventueel een beenmergtransplantatie nodig hebben.

High debit sequencing

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

Hooggradig glioom (HGG)

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

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

Immunotherapie is 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 bestaan verschillende types immunotherapie waaronder “Immuun checkpoint inhibitors*” en CAR-T-celtherapie*.

In vitro-modellen

In-vitromodellen zijn medische procedures, tests en experimenten, die onderzoekers uitvoeren buiten een levend organisme.

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. Meestal 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. Pediatriche 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 anti-kankermedicijnen wordt toegediend volgens een continu 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 deze kinderen wordt op lange termijn genezen verklaard, terwijl veroorzaakt de behandeling wel langetermijnbijwerkingen voor overlevers.

Organoïden

Organoïden zijn miniatuurreproducties van menselijke organen. Ze bieden een meer betrouwbare en snellere techniek om nieuwe medicijnen preklinisch te testen, omdat het mogelijk is om tot duizenden medicijnen in één keer te testen.

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 studie waarbij gelijktijdig verschillende geneesmiddelen worden getest. Aanpasbare platformontwerpen bieden flexibele mogelijkheden zoals: behandelingen schrappen wegens een gebrek aan efficiëntie, een of meer behandelingen als superieur bestempelen, of nieuwe behandelingen toevoegen die in de loop van de studie getest kunnen worden.

Preklinisch testen

Preklinisch testen is een stap in de ontwikkeling van een medische interventie (een geneesmiddel of een medisch hulpmiddel) waarbij de interventie wordt getest op diersoorten (muismodellen of andere kleine dieren zoals vissen). Tegenwoordig worden dierenmodellen soms vervangen door nieuwe technieken of middelen zoals eierdooiers of organoïden*.

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.

Doelgerichte therapie

Doelgerichte therapie of “targeted therapy” is een vorm van kankerbehandeling die zich richt op eiwitten die bepalen hoe kankercellen groeien, zich vermenigvuldigen en zich verspreiden. Geneesmiddelen op basis van kleine moleculen zijn klein genoeg om gemakkelijk de cellen binnen te dringen, dus worden ze gebruikt voor doelwitten die zich binnenin de cellen bevinden. Monoklonale antilichamen, ook bekend als therapeutische antilichamen, zijn eiwitten die in het laboratorium worden geproduceerd. Deze eiwitten zijn ontworpen om zich te hechten aan specifieke doelwitten op kankercellen. Sommige monoklonale antilichamen markeren kankercellen zodat ze beter worden gezien en vernietigd door het immuunsysteem. Andere monoklonale antilichamen stoppen direct de groei van kankercellen of zorgen ervoor dat ze zichzelf vernietigen. Weer andere brengen gifstoffen naar kankercellen.



1.1. Onderzoeksprojecten

KickCancer verbetert de behandelingen bestemd voor kinderen met kanker door 27 onderzoeksprojecten te financieren (in combinatie met de 5 onderzoeksprojecten die we via de BSPHO financieren, zie hieronder).

1.1.1. NIEUWE ONDERZOEKSPROJECTEN

De projecten in deze rubriek zijn door onafhankelijke deskundigen geselecteerd in het kader van onze Europese FIGHT KIDS CANCER-projectoproep. 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), KiKa (Nederland) en KickCancer gefinancierd.

Een klinische studie met een supersterke combo om hersentumoren te DODEN!

Hersentumoren behoren tot de meest voorkomende en dodelijkste vaste tumoren bij kinderen, adolescenten en jonge volwassenen. In de afgelopen jaren is er weinig vooruitgang geboekt in de ontwikkeling van nieuwe medicijnen voor deze hersentumoren.

Poly (ADP-ribose) polymeraseremmers (PARPi) zijn geneesmiddelen die zijn ontwikkeld om kankers te behandelen die worden veroorzaakt door specifieke genetische mutaties. PARPi werken door te voorkomen dat cellen zichzelf herstellen, waardoor deze kankercellen afsterven. Het combineren van PARPi met chemotherapie lijkt de resultaten bij andere vormen van kanker (bij volwassenen) te verbeteren. Het doel van dit project is om NIRAPARIB, een type PARPi dat de “bloed-hersensbarrière” kan passeren, te bestuderen in combinatie met IRINOTECAN, een chemotherapie die bij verschillende hersentumoren wordt gebruikt.

Deze studie zal deel uitmaken van de platformstudie: AcSé-ESMART. Waarvan KickCancer al een aantal onderzoeksarmen financiert.

Als deze studie bemoedigende resultaten boekt, zal NIRAPARIB met IRINOTECAN worden gebruikt in grotere ziektespecifieke studies om de overleving te verbeteren bij patiënten met die specifieke hersentumoren.

Financiering: € 513 500
Looptijd: 2 jaar
Landen: Frankrijk, Oostenrijk, Duitsland, Denemarken, Spanje, Italië, Nederland, Verenigd Koninkrijk
Ziekte: Alle hersentumoren
Status: Lopend

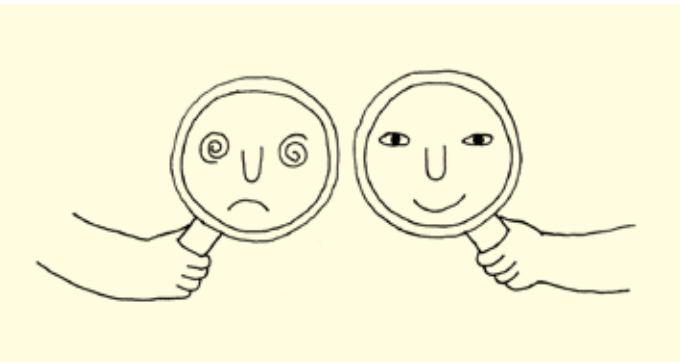


Op zoek naar de perfecte aanwijzing om toxiciteit bij Hodgkinlymfoom te verminderen

Vandaag overleeft (op de lange termijn) bijna 90% van de patiënten met klassiek Hodgkin Lymfoom (kHL) met “klassieke” behandelingen zoals chemotherapie in combinatie met radiotherapie. Deze behandelingen zijn zeer toxisch tijdens de behandeling (“acute” toxiciteit), maar kunnen ook op lange termijn bijwerkingen veroorzaken (“lange termijn” toxiciteit). Daarom moeten we ons richten op de vermindering van zowel acute als lange termijn toxiciteit. Om de toxiciteit te verminderen, moeten we de intensiteit van de behandelingen verminderen. Dat kunnen we alleen maar doen door eerst de patiënten met de “lagere” risicotypes van kHL goed te identificeren. Dit noemen we “risicostatificatie”. Vandaag worden patiënten in risicogroepen ingedeeld op basis van beeldvorming (zoals scans). Dit project (‘Eurholy’) is erop gericht een nieuwe methodologie te definiëren om patiënten in te delen door een nieuwe biologische marker te ontwikkelen die kan worden gevonden in het bloed van de patiënt (vloeibare biopsie).

Dankzij een nauwkeurigere risicostatificatie zal het mogelijk worden om de lange termijn toxiciteit van de behandelingen te verminderen door de patiënten te identificeren voor wie radiotherapie niet nodig is en door voor hen enkele van de meest toxische chemotherapieën te schrappen.

Financiering: € 500 000
Looptijd: 3 jaar
Landen: Frankrijk, Duitsland
Ziekte: Hodgkin Lymfoom
Status: Lopend



Minigereedschap met maxikrachten om kinderen met medulloblastoom te helpen!

In de afgelopen jaren is er weinig vooruitgang geboekt in de ontwikkeling van nieuwe medicijnen voor hersentumoren, met inbegrip van medulloblastomen.

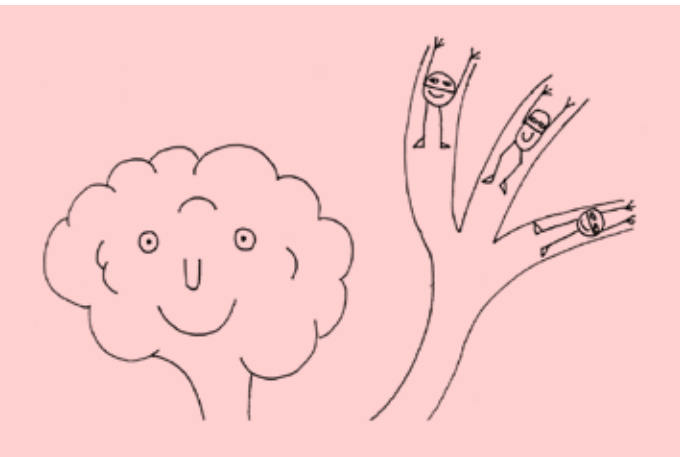
Dit gebrek aan nieuwe medicijnen wordt veroorzaakt door de moeilijkheid om nieuwe medicijnen preklinisch te screenen als potentiële kandidaten voor de kliniek. De meest gebruikte techniek voor preklinisch testen zijn tweedimensionale kweekmodellen in petrischaaltjes. Deze techniek geeft het complexe gedrag van geneesmiddelen in patiënten slecht weer. Daarom is er een grote discrepantie tussen de preklinische resultaten en wat er in de kliniek wordt waargenomen.

Preklinische testen op muismodellen zijn veel betrouwbaarder: wat in een muis wordt geobserveerd, werkt naar alle waarschijnlijkheid ook in de kliniek. Jammer genoeg zijn deze testen niet erg efficiënt omdat er hierbij slechts een beperkt aantal geneesmiddelen kan worden getest. Beter nog, dit project zal gebruik maken van “organoïden”, die veel efficiënter zijn dan dierenmodellen.

Het “Medullodrug”-team ontwikkelde het eerste op menselijke organoïden gebaseerde model voor pediatrisch medulloblastoom en pediatrisch hooggradig glioom. Hiermee staat de deur wagenwijd open voor het vergaren van ongeziene nieuwe kennis over de ontwikkeling van pediatrische hersenkanker, rechtstreeks in een humaan systeem.

Het doel van dit project is om, onder de al goedgekeurde medicijnen, de veelbelovende geneesmiddelen te identificeren en zo nieuwe klinische onderzoeken op te starten voor medulloblastoom.

Financiering: € 478 300
Looptijd: 2 jaar
Landen: Italië, Frankrijk
Ziekte: Medulloblastomen
Status: Lopend



Op zoek naar de zwakke plekken van DIPG

Hersentumoren behoren tot de meest voorkomende en dodelijkste vaste tumoren bij kinderen, adolescenten en jonge volwassenen. De vooruitzichten voor patiënten met een hoog-risico tumor zijn slecht. Dit geldt vooral voor diffuus intrinsieke ponsgliomen (of “DIPG’s”) die zo goed als volledig ongeneeslijk zijn.

Het gebrek aan geschikte in-vitro modellen die de kenmerken van DIPG’s nauwkeurig nabootsen is één van de obstakels voor de ontwikkeling van efficiënte therapieën voor DIPG’s. Bovendien zijn de meeste behandelingen voor deze ziekte ontwikkeld voor volwassenen en hebben ze slechts een beperkt effect op kinderen.

Dit project maakt gebruik van “organoïden”, die veel efficiënter zijn dan dierenmodellen.

Het is al aangetoond dat DIPG een specifiek epigenetisch profiel heeft. Dit project zal ook proberen de epigenetische afhankelijkheden en kwetsbaarheden van DIPG’s te identificeren.

Dit project zal de basis leggen voor de ontwikkeling van nieuwe en gepersonaliseerde therapeutische strategieën voor deze pediatrische ziekte.

Financiering: € 500 000
Looptijd: 2 jaar
Landen: Frankrijk, Oostenrijk
Ziekte: Diffuus intrinsieke ponsgliomen
Status: Lopend



1.1. Onderzoeksprojecten

De super stoute T-ALL cellen herkennen om meer kinderen te genezen!

Acute lymfoblastische leukemie (ALL) kan zowel B- als T-cellen aantasten (B- of T-ALL). Thans genezen ongeveer 80% van alle getroffen patiënten.

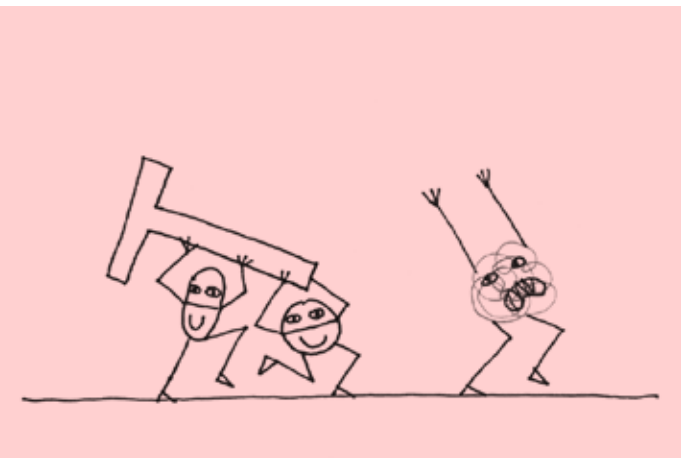
Wanneer een kind met T-ALL niet reageert op de initiële behandeling of de kanker terugkomt, daalt zijn of haar genezingskans tot onder de 25%. Om de overlevingskansen van deze patiënten te verbeteren, moeten we onze inzichten in de biologie van T-ALL verbeteren en “biomarkers” identificeren.

14 Europese landen hebben hun krachten gebundeld om één klinische studie voor kinderen en AYA's te ontwikkelen, genaamd “ALLTogether1”. Dit brede klinische onderzoek brengt de stalen van patiënten samen die bestudeerd kunnen worden.

Deze studie zal zich richten op het analyseren van veranderingen in genen en eiwitten in resistente T-ALL cellen. De onderzoekers zullen kunstmatige intelligentie gebruiken om computersimulaties te maken van de samenstelling van de leukemiecellen om de respons op nieuwe behandelingen te voorspellen. Daarnaast zullen leukemiecellen in het lab worden getest om te begrijpen hoe mogelijke combinaties van bestaande medicijnen leukemiecellen kunnen doden.

Het doel van dit project is om een testplatform te ontwikkelen om te bepalen welke combinaties van bestaande medicijnen effectief zijn om patiënten met T-cel leukemie te behandelen. Dit onderzoek zal de ontwikkeling van medicijnen versnellen en de toegang tot gepersonaliseerde behandelingen in de toekomst verbeteren.

Financiering: € 499 000
Looptijd: 2 jaar
Landen: Nederland, Verenigd Koninkrijk, Duitsland, Portugal, Frankrijk, Ierland, Zweden, België
Ziekte: T-cel acute lymfoblastische leukemie
Status: Lopend



Hoog-risico gliomen begrijpen, cel per cel

In de afgelopen jaren is er weinig vooruitgang geboekt in de ontwikkeling van nieuwe medicijnen voor hersentumoren, waaronder gliomen.

Doelgerichte therapieën worden vandaag steeds vaker in de kliniek gebruikt, bij kinderen met een hoog-risico kanker, die alle andere standaard therapeutische opties hebben uitgeput. Sommige patiënten reageren goed op deze doelgerichte therapieën, maar jammer genoeg niet alle patiënten. En zelfs wanneer patiënten goed reageren op de behandeling, wordt er zelden controle van de tumor op lange termijn bereikt. Na een tijdje mislukt de behandeling vaak omdat kankercellen resistentie beginnen te ontwikkelen tegen de nieuwe gerichte geneesmiddelen. Deze studie heeft als doel om de ontwikkeling van die resistentie tegen geneesmiddelen tijdens de behandeling te begrijpen en de detectie van geneesmiddelenresistente cellen te vergroten.

Onderzoekers zullen de tumor op celniveau in kaart brengen. Dit zal helpen om te begrijpen hoe, binnen een tumor, verschillende celpopulaties zichzelf herprogrammeren om te ontsnappen aan doelgerichte therapieën. Zowel de ziekte als de nabootsing van de behandeling zullen in modellen worden geïncorporeerd in een laboratorium: onderzoekers zullen tumormonsters van gliomen van patiënten die reageerden op doelgerichte therapieën vergelijken met die van patiënten die niet reageerden.

De kennis die uit deze studie voortkomt kan worden gebruikt om de therapie te verfijnen, waardoor klinische studies de selectie en implementatie van doelgerichte therapieën kunnen verbeteren. Het uiteindelijke doel is de overleving van kinderen en adolescenten met een hoog-risico kanker te verbeteren.

Financiering: € 500 000
Looptijd: 2 jaar
Landen: Zwitserland, Frankrijk
Ziekte: Hersentumoren/gliomen
Status: Lopend



Een knap skelet voor iedereen (zelfs na radiotherapie)!

Radiotherapie maakt bij één derde van de kinderen met kanker deel uit van wat wordt beschouwd als standaardbehandeling.

Kinderen zijn nog volop in ontwikkeling, waardoor ze erg gevoelig zijn voor bestraling. Hierdoor kan bestraling veel bijwerkingen op lange termijn veroorzaken (kort van gestalte, onregelmatige lichaamsverhoudingen, een kromming van de wervelkolom...). Deze aandoeningen kunnen zeer ernstig en pijnlijk zijn en tot invaliditeit leiden.

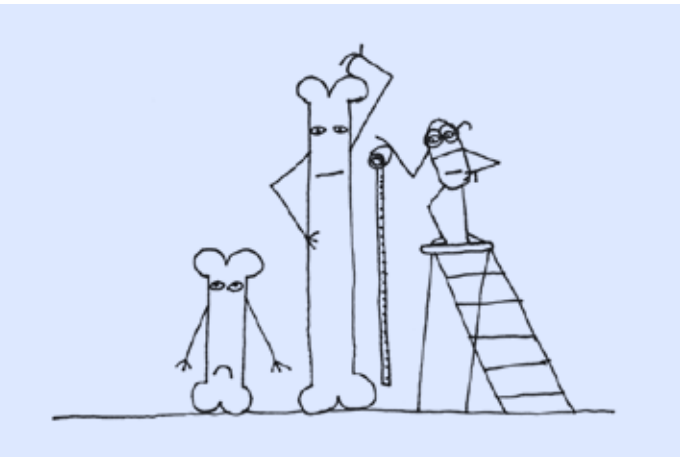
In principe zijn groeiende botten niet het beoogde doelwit van radiotherapie. Maar omdat bestralingsoncologen deze botten vaak niet helemaal kunnen vermijden, zullen ze de groeiende botten opzettelijk zo gelijkmatig mogelijk bestralen om het risico op kromming te verkleinen.

Elk jaar worden meer dan 2750 Europese kinderen bestraald. De gevolgen zijn ernstig: deze kinderen zullen uiteindelijk minder groot worden en onregelmatige lichaamsverhoudingen ontwikkelen. Ongeveer 900 van deze kinderen zullen een kromming van de wervelkolom ontwikkelen.

Eens het skelet stopt met groeien, worden deze veranderingen blijvend. De overlevenden van kinderkanker hebben dan nog maar beperkte behandelingsmogelijkheden.

Voor dit project zullen onderzoekers geavanceerde modellen ontwikkelen om de onderliggende oorzaken van stralingsschade aan het groeiende skelet te begrijpen en strategieën testen om de ontwikkeling van late skeletdefecten te voorkomen.

Financiering: € 499 000
Looptijd: 2 jaar
Landen: Zweden, Zwitserland
Ziekte: Neveneffecten radiotherapie
Status: Lopend



Immuuncellen van hersentumoren hypnotiseren om hen DIPG's te laten doden

De vooruitzichten voor patiënten met **Diffuus Intrinsieke Pongliomen** (of “DIPG's”) zijn slecht en ze zijn bijna volledig ongeneeslijk.

Dankzij de positieve invloed van **immuuntherapie** op nieuwe behandelstrategieën is er aanzienlijke vooruitgang geboekt voor de overleving van jonge patiënten met verschillende soorten kinderkanker.

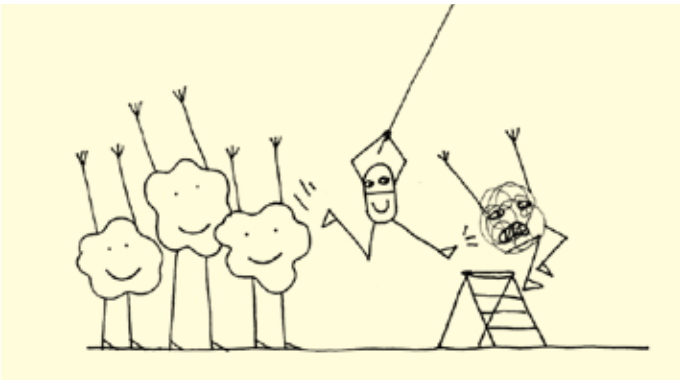
Helaas zijn chemo- en immuuntherapieën tegen DIPG's tot nu toe zonder succes onderzocht, voornamelijk vanwege de **bloed-hersenbarrière**, die een adequate medicijnafgifte naar de tumor in de hersenen verhindert. Bovendien schakelen macrofagen en microglia (immuuncellen die zich in de tumor bevinden) het immuunsysteem uit en verhinderen dat het de tumorcellen herkent en doodt, waardoor de tumor verder kan groeien.

Omdat immuuncellen elk deel van het lichaam kunnen bereiken, biedt het gebruik van immuuntherapie voor hersentumoren een efficiënte oplossing om op jacht te gaan naar de meest afgelegen tumorcellen. Immunotherapie zou zelfs het effect van macrofagen en microglia kunnen tegenwerken en hen tegen de tumorcellen kunnen laten werken door hen te helpen de “vreemde aard” van hersentumorcellen te herkennen.

Dit project zal proberen om therapeutische middelen in de hersentumor te brengen die deze macrofagen en microglia reactiveren, met behulp van niet-invasieve ultrasonische geluidsgolven om de bloedbarrière te openen.

Door therapeutische middelen in te brengen, kan het immuunsysteem de kankercellen beter herkennen en doden, niet alleen lokaal, maar ook cellen die zich naar andere delen van de hersenen hebben verplaatst. Als dit succesvol is, zal dit leiden tot een toename van de overlevingskans en een betere levenskwaliteit voor kinderen met een hersentumor.

Financiering: € 424 500
Looptijd: 2 jaar
Landen: Nederland
Ziekte: Diffuus intrinsieke pongliomen
Status: Lopend



1.1. Onderzoeksprojecten

Op zoek naar het perfecte trucje om kinderen met Ewingsarcoom te kunnen onderscheiden

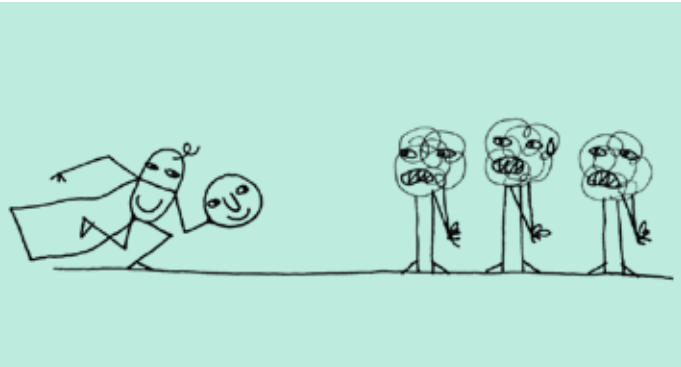
De standaardbehandeling voor een **Ewingsarcoom** bevat chemotherapie en lokale behandeling met radiotherapie of, indien mogelijk, een chirurgische ingreep. De laatste decennia zijn er geen doeltreffende geneesmiddelen in de frontlijnbehandeling geïntroduceerd, ondanks teleurstellende overlevingskansen.

In 2010 liet een nieuwe behandeling tegen een specifiek doelwit genaamd IGF-1R, dat voornamelijk aanwezig is in Ewingsarcomen, veelbelovende resultaten zien bij sommige patiënten.

Dit project zal stalen bestuderen van patiënten die deelnamen aan een afgesloten klinische studie waarin een IGF-1R-remmer werd getest om een biomarker te identificeren die een onderscheid kan maken tussen patiënten die wel en patiënten die niet reageerden. Daarnaast zal er binnenkort een nieuwe klinische studie starten in het kader van **ESmart** waar een nieuw antilichaam genaamd 'Istiratumab' zal worden getest dat niet alleen gericht is tegen IGF-1R, maar ook tegen ERBB3 (een 'bis-specifiek' antilichaam). De onderzoekers zullen biologische studies uitvoeren met vers weefsel van tumoren van patiënten, verzameld voor opname in de ESmart klinische studie, en met plasma verzameld tijdens de studie. Nieuwe technologieën zullen worden gebruikt om alle biologische elementen te screenen die betrokken zouden kunnen zijn bij de respons op of resistentie tegen de behandeling.

De resultaten kunnen leiden tot een verbeterde selectie van patiënten voor de volgende klinische studies met gerichte therapie tegen IGF-1R en de ontwikkeling van nieuwe therapeutische strategieën mogelijk maken voor patiënten met resistente of recidiverende Ewingsarcomen.

Financiering: € 372 500
Looptijd: 2 jaar
Landen: Frankrijk, Zwitserland
Ziekte: Ewingsarcoom
Status: Lopend



1.1.2. LOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

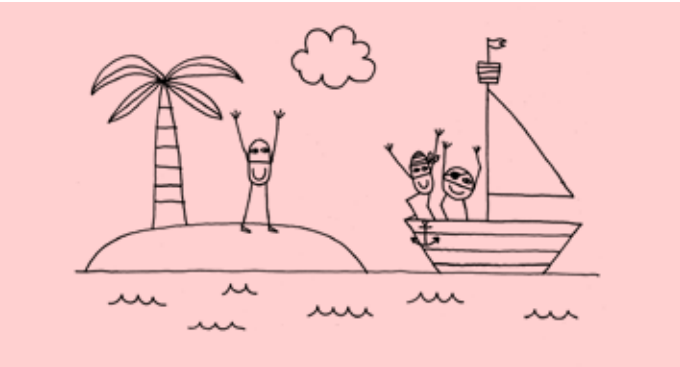
FIGHT KIDS CANCER projecten

De kracht van immunotherapie voor kinderen met neuroblastoom die hervallen zijn

Tot op vandaag is er specifiek voor patiënten met **neuroblastoom** slechts één nieuw 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 (**Immuun checkpoint inhibitor**) dat witte bloedcellen 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: € 1 500 000
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: Lopend



Gepersonaliseerd maar NIET LIEF: behandelingen voor leukemie- en lymfoomcellen

Leukemie en **lymfomen** zijn de vaakst 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%.

De HEM-iSMART-studie is speciaal ontworpen voor deze 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 zestigstal patiënten.

Dankzij voortdurend onderzoek in de kankergenetica konden geneesmiddelen worden ontwikkeld die specifiek gericht zijn op mutaties (genetische veranderingen) in kankercellen.

Doelgerichte therapieën 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: € 1 500 000
Looptijd: 3 jaar
Landen: Nederland, Duitsland, België, Israël
Ziekte: Leukemie en lymfomen
Status: Lopend



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 studie, in de hoop op genezing of op zijn minst op een verlenging van het leven.

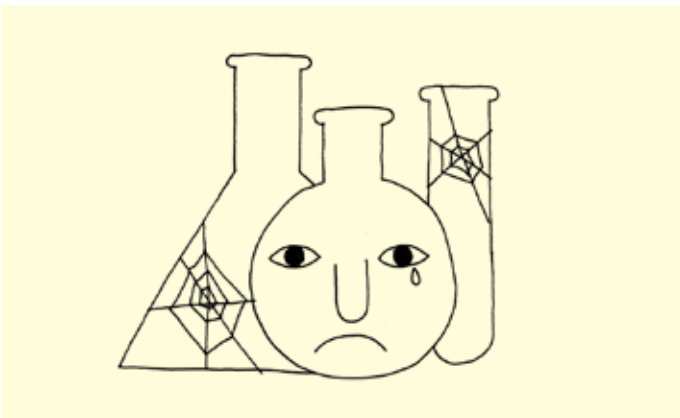
In zo'n klinische studie worden alle gegevens over het effect van een bepaald geneesmiddel geregistreerd om zo vast te stellen of het werkzaam is en of de toxiciteit aanvaardbaar is. Helaas zijn er op dit moment niet genoeg relevante klinische proeven. De meeste kinderen voor wie de huidige behandelingen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

Dit is precies wat het internationale SACHA-register 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 pediatrische klinische proeven te ondersteunen wanneer nieuwe antitumoractiviteit wordt waargenomen.

SACHA International mikt erop 500 patiënten per jaar, gespreid over drie jaar, op te nemen in verschillende Europese landen en 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)
Ziekte: Alle soorten kanker
Status: Lopend



1.1. Onderzoeksprojecten

De stoute, onrijpe neuroblastoomcellen onder controle dankzij een nieuw medicijn

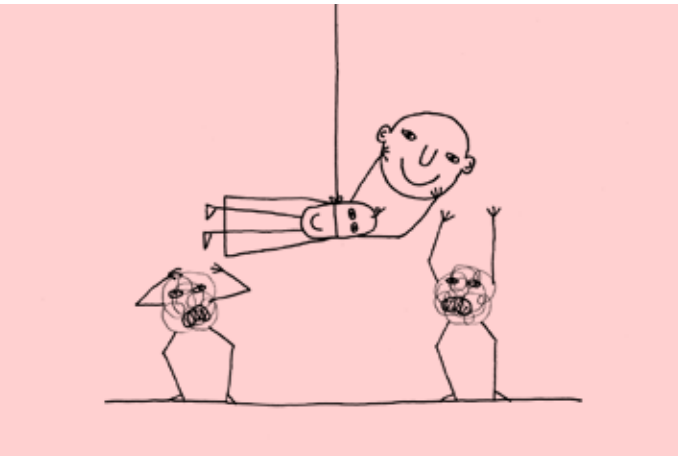
Er is aangetoond dat **neuroblastoom**tumorcellen er enigszins anders uitzien bij patiënten die hervallen zijn, maar niet op de behandelingen reageren dan bij de hervallen patiënten die er wel op reageren. Onderzoekers ontdekten dat de cellen die herval veroorzaken lijken op onrijpe cellen van dat type.

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 die 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: Lopend



Kleine patiënten met leukemie, grote kans op genezing

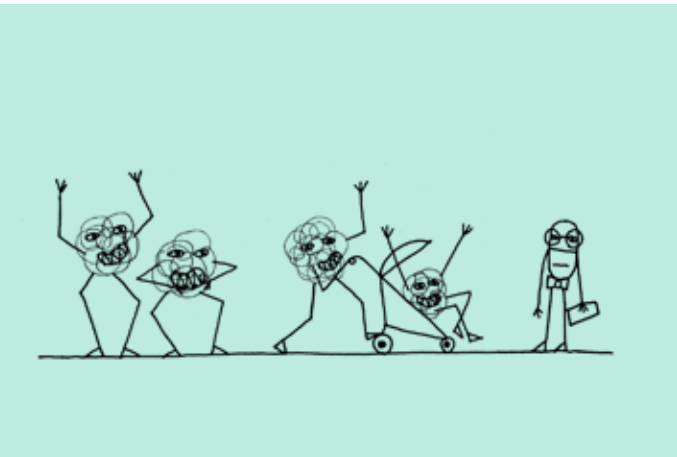
Acute lymfoblastische **leukemie** of ALL is de meest voorkomende vorm van bloedkanker. Vandaag overleeft ongeveer 90% van de kinderen met ALL. Helaas geldt dit niet voor kinderen jonger dan 1 jaar.

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 onderzoeksgroepen die klinische studies naar ALL uitvoeren.

Financiering: € 492 000
Looptijd: 2 jaar
Landen: Nederland, Verenigd Koninkrijk, Italië, Spanje
Ziekte: Acute lymfoblastische leukemie
Status: Lopend



1.1. Onderzoeksprojecten

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

Vandaag geneest slechts 60% van alle AML-patiënten ondanks zeer toxische behandelingen die ernstige lange-termijneffecten 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 myeloïde leukemie
Status: Lopend



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.

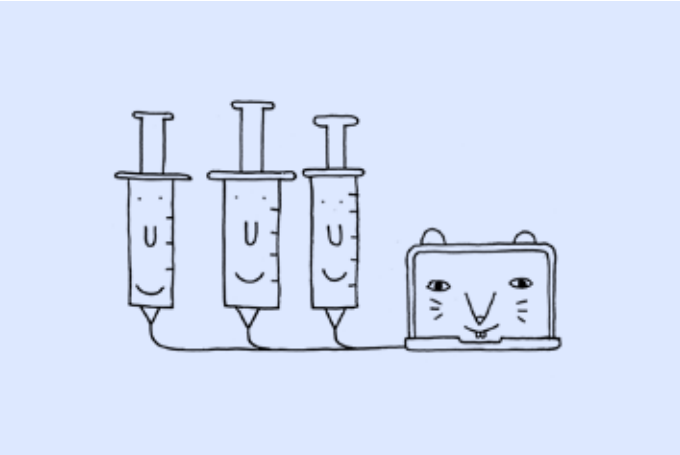
Het team zal beginnen met het bouwen van “DigiTwins” van muismodellen met **neuroblastoom**. Zij zullen de geavanceerde computermethoden gebruiken om deze moleculaire gegevens te combineren en de digitale tweelingen te bouwen.

Elke muis met neuroblastoom zal een overeenkomstig DigiTwin-computermodel hebben, waarmee verschillende behandelingen op de computer virtueel kunnen worden uitgeprobeerd, 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 vrijmaken voor toekomstige klinische studies, waarbij DigiTwins betere en meer gepersonaliseerde behandelingen voor neuroblastoompatiënten kunnen opleveren.

Financiering: € 500 000
Looptijd: 2 jaar
Landen: Ierland, Verenigd Koninkrijk
Ziekte: Neuroblastoom
Status: Lopend



Een wereldwijde klinische studie om komaaf te maken met lymfeklierkanker

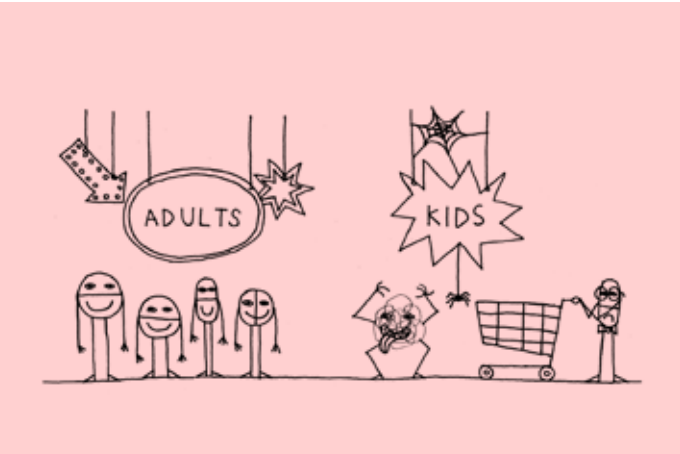
Ondanks de intensieve behandelingen zijn de overlevingskansen bij jongeren die hervallen van een B-cell non-Hodgkin **lymfoom** (B-NHL) (of resistent zijn tegen de behandeling) minder dan 30%.

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 LNHB 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.

Financiering: € 1 161 000
Looptijd: 3 jaar
Landen: Verenigd Koninkrijk, Frankrijk, Italië, Nederland, Verenigde Staten, Canada, Australië, Nieuw-Zeeland
Ziekte: Lymfomen
Status: Lopend



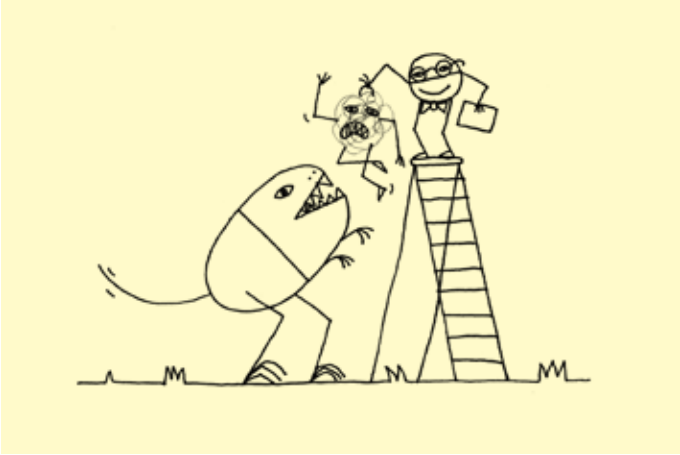
Een klinische studie om een nieuwe weg in te slaan bij de behandeling van sarcomen

De standaardbehandeling voor een **Ewingsaroom** 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.

Financiering: € 784 000
Looptijd: 3 jaar
Landen: Frankrijk, Verenigd Koninkrijk, Italië, Spanje, Nederland
Ziekte: Sarcomen
Status: Lopend



1.1. Onderzoeksprojecten

Een ijzersterk duo om medulloblastoom te vernietigen

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

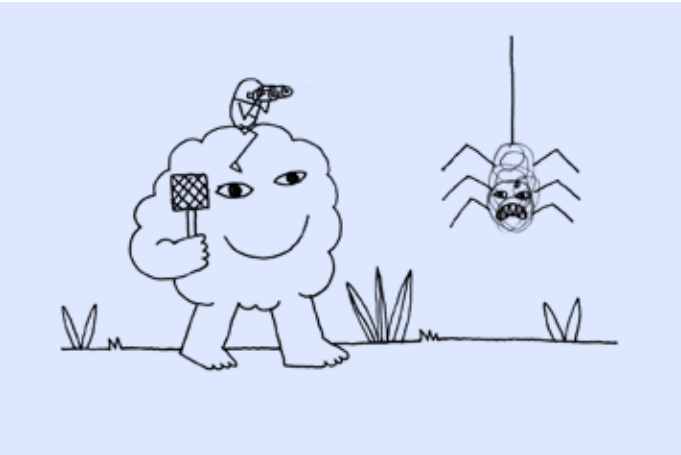
Het translationeel onderzoeksproject “CARBEMED” streeft naar een meer gerichte en meer efficiënte behandelingsstrategie die twee **immunotherapie**-technieken combineert:

- Een geneesmiddel uit de klasse “**checkpoint inhibitors**” dat de witte bloedcellen moet helpen de kankercellen te herkennen die tot hertoe onopgemerkt voorbij konden 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 medulloblastoom muismodellen worden nu onderzocht en wachten op resultaten.

Financiering: € 499 000
Looptijd: 3 jaar
Land: Verenigd Koninkrijk
Ziekte: Médulloblastomes
Status: Lopend



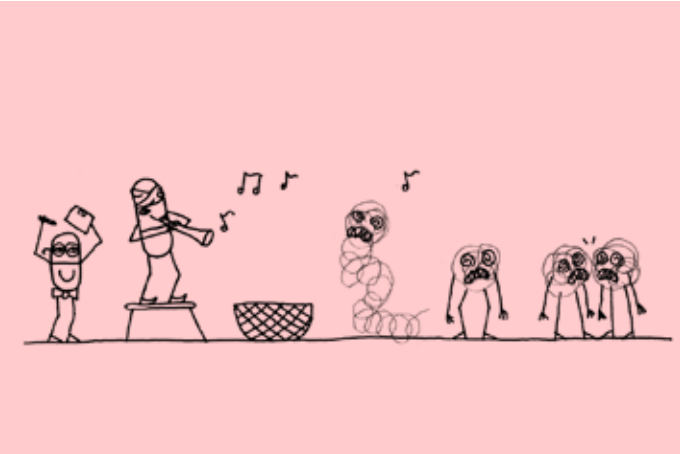
Resistentie tegen behandeling bij neuroblastomen overwinnen

De overlevingskansen van kinderen met een hoog-risico **neuroblastoom** dat 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.

Financiering: € 500 000
Looptijd: 2 jaar
Landen: Verenigd Koninkrijk, Frankrijk
Ziekte: Neuroblastomen
Status: Lopend



Een beter begrip van de resistentiemechanismen bij neuroblastomen

Ondanks intensieve behandelingen hervalt meer dan een op de twee patiënten met **neuroblastomen** na een eerste lijnsbehandeling. 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.

Financiering: € 500 000
Looptijd: 3 jaar
Landen: Spanje, Frankrijk, Verenigd Koninkrijk
Ziekte: Neuroblastomen
Status: Lopend



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.

Financiering: € 585 000
Looptijd: 3 jaar
Landen: Frankrijk, Italië, Nederland, Duitsland
Ziekte: Hooggradig glioom
Status: Bijna voltooid



1.1. Onderzoeksprojecten

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, **medulloblastomen**, 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 de loop van 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
Ziekte: Hersentumoren
Status: Bijna voltooid



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

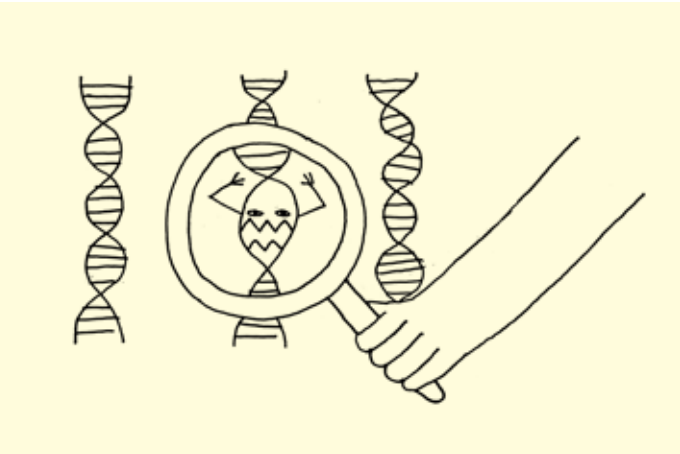
Veel kinderen met acute myeloïde **leukemie** (AML) her-vallen (35-45%) en de totale overlevingskans blijft laag (60-75%).

Genetische afwijkingen in AML-cellen zijn verantwoorde-lijk 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 zich 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 groot-ste 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 thera-peutische strategieën.

Financiering: € 499 000
Looptijd: 2 jaar
Landen: Frankrijk (centra van Parijs, Lyon en Marseille)
Ziekte: Acute myeloïde leukemie (AML)
Status: Lopend



Epigenetica voor rhabdoïde tumoren

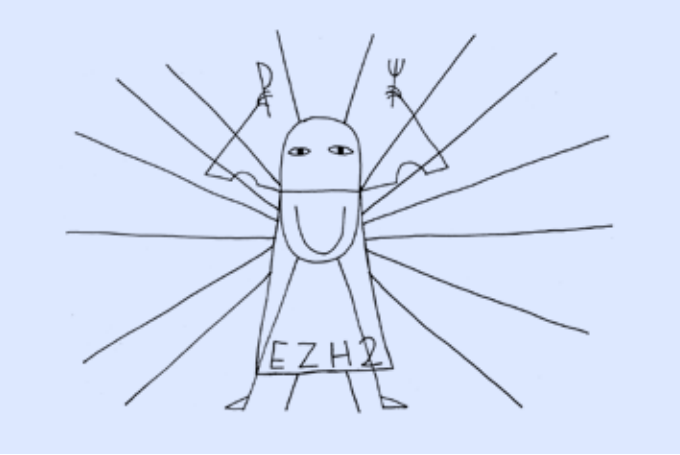
Het overlevingspercentage van de patiënten met een **rhabdoïde tumor** is minder dan 50%. De overlevenden zullen bovendien op lange termijn moeten leven met vaak ernstige bijwerkingen, veroorzaakt door hun behandeling.

Deze tumoren worden gekenmerkt door het verlies van één uniek gen: SMARCB1. Aangezien er geen ander gen-defect 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 verbe-teren 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.

Financiering: € 500 000
Duration: 3 jaar
Landen: Frankrijk, Duitsland
Ziekte: Rhabdoïde tumoren
Status: Lopend



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 behan-delingen, 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 behandelingsmogelijkheden hadden.

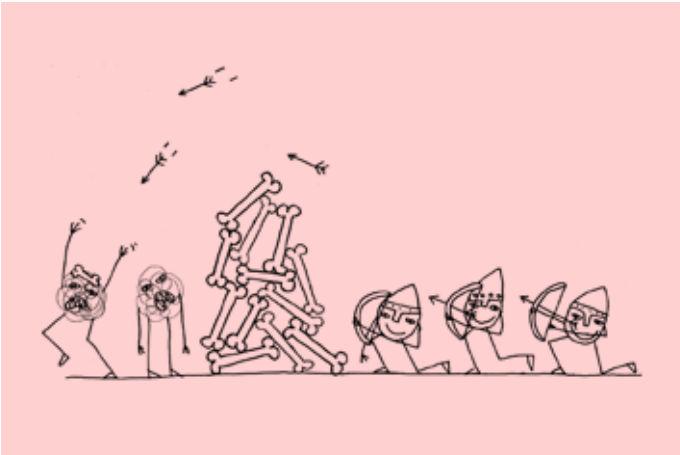
Tot op vandaag is het echter niet mogelijk om dit succes te herhalen bij patiënten met solide tumoren zoals oste-osarcomen. Dit is vooral te wijten aan de barrière die wordt gevormd door de vijandige micro-omgeving rond de tumor. Deze barrière voorkomt de migratie van witte bloedcellen en vermindert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

Financiering: € 500 000
Looptijd: 3 jaar
Landen: Spanje, Frankrijk, Noorwegen
Ziekte: Osteosarcomen
Status: Lopend



1.1. Onderzoeksprojecten

Een molecule 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 en zo kunnen dienen als nieuwe doelwitten voor een toekomstige behandeling.

Financiering: € 500 000
Looptijd: 4 jaar
Landen: België, Verenigd Koninkrijk
Ziekte: Neuroblastomen
Status: Lopend



Lange termijn opvolging van patiënten

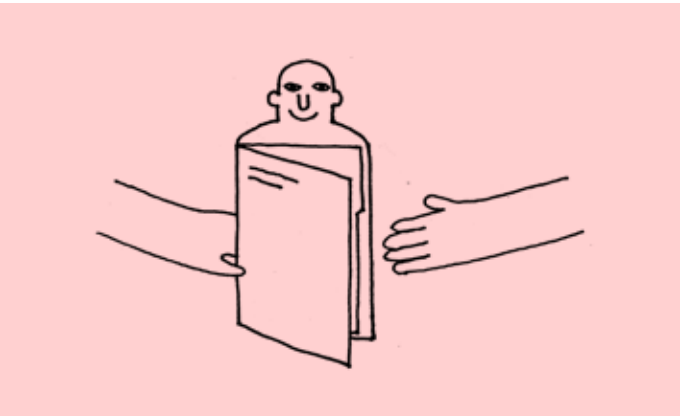
Vandaag de dag zijn in België, vijf jaar na hun eerste diagnose, nog 87% van de kinderen met kanker in leven. Echter, tot 90% van hen wordt door die behandelingen blootgesteld aan een hoog risico op bijkomende aandoeningen en vroegtijdig overlijden.

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 herhal, 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 kinderoncologieafdelingen de mogelijkheid bieden bij te dragen tot de Europese onderzoeksinspanning door het vervolledigen 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: € 344 500
Looptijd: 4 jaar
Land: België
Ziekte: Alle kankers
Status: Lopende sinds 2021



1.1. Onderzoeksprojecten

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 hen 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 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 geopend in 2023. Sinds december 2023 zijn er in deze studie 254 patiënten in 19 ziekenhuizen ingeschreven.

Financiering: € 413 500
Looptijd: 4 jaar
Landen: Frankrijk, Nederland, Verenigd Koninkrijk, Spanje, Italië, Denemarken
Ziekte: Alle kinderkankers
Status: Lopende sinds 2020



Een klinische studie voor solide refractaire tumors of bij hervat

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

Deze klinische studie wordt 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 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.

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).

Financiering: € 150 000
Looptijd: 6 jaar
Landen: Frankrijk, België
Ziekte: 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 ontsappingsmechanismen 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.

De finale resultaten van dit onderzoeksprogramma zullen gecommuniceerd worden zodra het cijfer van 600 deelnemende patiënten bereikt en volledig geanalyseerd is.

Financiering: € 200 000
Looptijd: 8 jaar
Land: Frankrijk
Ziekte: 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 elkaar 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 dat de toegang tot innovatie voor kinderen met kanker bevordert. 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 (en komen bijv. maar een paar keer per jaar voor in België... of zelfs een keer om de vijf jaar). 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). CRIS Cancer Foundation (Spanje) en KiKa (Nederland), die ad hoc projecten financierden in 2022, hebben zich structureel aangesloten bij ons initiatief in 2023, waardoor onze capaciteit om onderzoek op lange termijn te financieren gestegen is. Het doel is de meest innovatieve behandelingen bevorderen dankzij samenwerking en financiering van onderzoek naar kinderkanker op Europees niveau. Het FIGHT KIDS CANCER programma omvat een jaarlijkse projectoproep alsook het toezicht op de gefinancierde projecten. Voor haar vierde projectoproep (2023) heeft FIGHT KIDS CANCER geleid tot de selectie van 9 onderzoeksprojecten voor een totaalbedrag van 4,3 miljoen euro. Dit ging gepaard met frustratie omdat onze vijf organisaties 2 miljoen euro aan fondsen voor onderzoek op overschot hadden. Het was een moeilijk besef voor de vijf financieringsorganisaties omdat alle onderzoeksbehoeften nog niet waren vervuld na deze vierde projectoproep. Integendeel, we hadden het gevoel dat veel ziektegebieden nog lang niet volledig bediend waren. Na verschillende brainstormsessies besloten we met FIGHT KIDS CANCER een nieuwe financieringsmogelijkheid op te zetten, om meer jonge en getalenteerde onderzoekers aan te trekken naar het veld van kinderoncologie: een innovatie award. In tegenstelling tot financiering voor een onderzoeksproject, waarbij de aanvrager een gedetailleerd budget en een duidelijke beschrijving van hun onderzoeksplan moet indienen, is een innovatiebeurs een financieringsmogelijkheid die ruimte biedt voor vernieuwend en creatief denken, echte innovatie, uitstekende wetenschappelijke kwaliteit, met potentieel voor klinische impact. Fondsen worden niet gereserveerd voor een bepaalde actie of aankoop en de gekozen onderzoeker is vrij om deze te gebruiken

zoals hij/zij denkt dat het de onderzoeksinspanning ten goede komt: personeel aanwerven voor het lab, investeren in apparatuur... Een bekende Amerikaanse organisatie, de St. Baldrick's Foundation, had al soortgelijke financieringsmogelijkheden georganiseerd en had expertise in het organiseren van het bijhorende selectieproces. Daarom besloten we samen een gezamenlijke prijs op te zetten: FIGHT KIDS CANCER zou deze financieren en zij zouden de ondersteuning bieden om de beste aanvragen te selecteren. De oproep tot het indienen van voorstellen werd in november 2023 gepubliceerd en in april 2024 selecteerden we één uitmuntende onderzoeker: Sophie Postel-Vinay. Hierboven vindt u de projecten die medegefinancierd zijn door KickCancer. In 2020, 2021, 2022 en 2023 hebben onze oproepen voor FIGHT KIDS CANCER-projecten geleid tot een selectie, door onafhankelijke internationale experts, van 30 projecten voor een totaalbedrag van 18,2 miljoen euro, waarvan 21 projecten, voor 3 miljoen euro gefinancierd worden door KickCancer (u vindt deze projecten hierboven). Op basis van de analyse van de projecten die tijdens de eerste vier jaar zijn gefinancierd, realiseerden we ons dat er te weinig projecten waren die zich richtten op ziektegebieden met aanzienlijke onvervulde medische noden, d.w.z. de dodelijkste soorten kinderkanker: hersentumoren en sarcomen. Daarom heeft FIGHT KIDS CANCER besloten om twee oproepen te lanceren die uitsluitend gericht zijn op deze ziektegebieden. De eerste, over hersentumoren, zal in 2024 worden afgerond. De tweede, over sarcomen, wordt in 2026 afgerond. In 2025 zal de oproep niet gekoppeld zijn aan een specifieke ziekte, om ervoor te zorgen dat alle kinderen met kanker door FIGHT KIDS CANCER ondersteund blijven worden. Met de twee exclusieve oproepen willen we een nieuwe interesse van de onderzoeksgemeenschap in de ziektegebieden van hersentumoren en sarcomen stimuleren. Het FIGHT KIDS CANCER-programma biedt de volgende voordelen voor patiënten en onderzoekers:

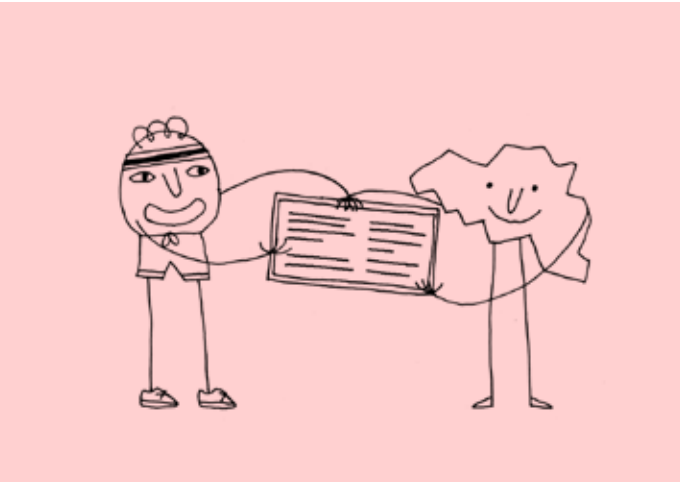
- Het **financiert projecten in verschillende landen** en stelt onderzoekers in staat **op Europees niveau** samen te werken terwijl ze voor één inkomstenbron postuleren. De consortia kunnen nu een aanvraag indienen voor één beurs (in plaats van één in elke deelnemend land afzonderlijk) en rapporteren aan slechts één enkele groep investeerders, wat efficiënter is.
- Het financiert **projecten waarbij de patiënt centraal staat**: de impact voor patiënten is naast wetenschappelijke uitmuntendheid en adequaat gebruik van middelen een belangrijk selectie criterium.
- Het stelt 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.

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 wordt ontwikkeld in het kader van SIOPE's (Société Européenne d'Oncologie Pédiatrique) samenwerkingsgroepen per ziektebeeld. Voor elke groep komen de specialisten van een bepaalde ziekte samen en bespreken zij de beste behandelingsmogelijkheden voor deze 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 per site afzonderlijk bijeengesprokkeld 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 internationale 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 coördinator te financieren (€ 125 000 in 2023). 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 2023 steunden we de financiering van één klinische studie op het gebied van myeloïde leukemie voor een bedrag van € 65 000.



Europese instellingen

Nieuwe collega om het team Europese zaken te versterken

In 2023 heeft KickCancer Teresa Pais verwelkomd in haar kantoor, een nieuwe collega van Childhood Cancer International – Europe (CCI Europe), om het team dat verantwoordelijk is voor Europese zaken te versterken. De Europese gezondheidsagenda krijgt steeds meer momentum en het team versterken was een opportune beslissing om onze aanwezigheid op alle fronten te garanderen. Teresa werkt als medewerker van CCI Europe nauw samen met Delphine en Marine. Delphine heeft de leiding over de pijler Europese zaken van CCI Europe.

Actueel thema: de herziening van de geneesmiddelenwetgeving voor kinderen en zeldzame ziekten

Samen met andere Europese patiënten- en artsenuitvoeringsorganisaties pleit KickCancer al sinds haar oprichting voor een meer gunstige geneesmiddelenwetgeving in Europa.

Verder bouwend op wat in 2021 en 2022 was bereikt betreffende de **herziening van de regelgeving over geneesmiddelen voor kinderen en zeldzame ziekten**, bleven we gedurende het hele jaar 2023 pleiten voor een herziening die de onvervulde medische behoeften van jonge kankerpatiënten centraal stelt in een Europese strategie voor de ontwikkeling van geneesmiddelen. Dit dossier hield ons in 2023 bezig: de Europese Commissie publiceerde in april haar voorstel voor de herziening van de EU-geneesmiddelenwetgeving, waarin bepalingen over zeldzame en pediatriche ziekten zijn opgenomen.

In de zomer van 2023 analyseerde ons team voor Europese zaken het voorstel van de Commissie met een zekere tevredenheid: de meeste van onze verzoeken waren opgenomen in het voorstel, op een paar kleine punten na, waarover we een verklaring hebben opgesteld met voorstellen voor kleine wijzigingen.

Dit zijn de belangrijkste eisen waar we al jaren voor pleiten en die de Europese Commissie in haar voorstel heeft opgenomen:

1. De farmaceutische bedrijven worden verplicht om voor nieuwe geneesmiddelen die oorspronkelijk voor kanker bij volwassenen zijn ontwikkeld (ook als de ziekte niet bij kinderen voorkomt) een plan voor pediatriche onderzoek in te dienen als het werkingsmechanisme van het nieuwe geneesmiddel relevant is voor een type kinderkanker.
2. Als de academische wereld aantoonbaar is voor een patiëntenpopulatie, kunnen ze de gegevens ter beoordeling voorleggen aan het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA). Als de EMA de gegevens overtuigend vindt, kunnen ze de houder van de marktvergunning opdracht geven om dat nieuwe

1.2. Pleiten voor een beter structureel kader

gebruik van hun geneesmiddel op het etiket te zetten. Deze toekomstige bepaling zal helpen het off-label gebruik van geneesmiddelen te verminderen en uiteindelijk de vergoeding van geneesmiddelen op nationaal niveau vergemakkelijken.

Twee van onze wensen zijn nog niet ingewilligd: specifieke stimulansen voor de ontwikkeling van geneesmiddelen die gericht zijn op kinderkanker ontbreken, en we missen nog steeds effectieve maatregelen om gelijke toegang tot essentiële geneesmiddelen tegen kinderkanker in de hele Europese Unie te garanderen.

Terwijl het voorstel in behandeling was in het Europees Parlement, hebben we in 2023 ontmoetingen gehad met verschillende leden van het Parlement om ons standpunt over het voorstel van de Commissie te promoten.

In 2024 wordt het voorstel doorgegeven aan de Raad en moeten we vergaderingen plannen met de permanente vertegenwoordigers van de lidstaten (in het bijzonder hun “gezondheidsattaché”) om hen bewust te maken van de behoeften van jonge kankerpatiënten.

Kinderkanker in de schijnwerpers

Dankzij de inzet van KickCancer voor belangenbehartiging op Europees niveau zijn er sinds 2021 een aantal projecten met betrekking tot kinderkanker gelanceerd in het kader van het [Europees plan voor kankerbestrijding](#) en de [EU Missie inzake Kanker](#), als onderdeel van het kaderprogramma “[Horizon Europa](#)”.

CCI Europe speelt een rol in een aantal van deze projecten:

- We hebben het thema overleving gepusht, wat heeft geleid tot de oprichting van het [EU Network of Youth Cancer Survivors](#) (EU-CAYAS-NET) dat als doel heeft om een platform te ontwikkelen om de contacten tussen individuen, patiënten, kinderen, adolescenten en jongvolwassenen die kanker hebben overleefd, zorgverleners, onderzoekers en sociale en gezondheidsprofessionals die actief zijn op het gebied van kankerpreventie en -zorg in de hele Unie te verbeteren.
- CCI Europe vertegenwoordigt kinderkankerpatiënten in het [UNCAN.eu](#)-project, een initiatief dat kanker en de mechanismen ervan beter wil begrijpen om kankerpreventie, vroegtijdige diagnose en behandeling te verbeteren.
- Het project [UNICA4EU](#) is gericht op het ontwikkelen van een ecosysteem dat een bredere toepassing van kunstmatige intelligentie bij kinderkanker in de komende tien jaar mogelijk zal maken, waardoor Europa zich zal positioneren als de wereldwijde referentie op dit gebied.

Aanloop naar Europese verkiezingen in 2024

In de aanloop naar de Europese verkiezingen in 2024 publiceerde CCI Europe, in samenwerking met SIOPE, een Europees verkiezingsmanifest met daarin de prioriteiten van de kinderkankergemeenschap voor het volgende mandaat (2024-2029).

We riepen de leden van het Parlement op om ons te steunen door de goedkeuring van essentiële regelgeving voor jonge kankerpatiënten te vergemakkelijken en door een aanzienlijk budget voor gezondheid en meer specifiek voor kanker bij kinderen te vrijwaren.

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 rond drie niveaus van betrokkenheid:

- **Geïnformeerde patiënten** die op de hoogte gehouden willen worden van onze belangenbehartigingsactiviteiten, en die zich hebben ingeschreven voor onze nieuwsbrief voor patiënten.
- **Geëngageerde patiënten** die willen bijdragen door mee te doen aan enquêtes of thematische discussiegroepen. Deze zullen een patiëntenpanel vormen, dat alle patiënten vertegenwoordigt. Zij weerspiegelen hun noden, om zo uiteindelijk onderzoek en/of het reglementair kader te verbeteren.
- **Patiënt-experten** die actief betrokken willen zijn. Onze patiënt-experten zijn geselecteerd op basis van hun vaardigheden en hebben een opleiding gevolgd die specifiek werd ontworpen in samenwerking met het PEC (Patient Expert Center). 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 2023 breidde ons patiëntencomité uit met **12 nieuwe “Patiënt-experten”**. Zij voegden zich bij de 30 patiënt-experten die hun certificaat in de vorige jaren behaalden en die sindsdien actief betrokken zijn bij verschillende interne en externe projecten. MY COMPANION Support kit is een mooi voorbeeld van wat ons patiëntencomité tot stand kan brengen.



MY COMPANION steunkit: een fantastische tool, ontwikkeld door patiënten voor patiënten!

Je zou kunnen denken dat MY COMPANION een kist met gereedschap is... In feite is het een praktisch hulpmiddel dat is ontworpen om families te helpen doorheen de kankerstorm te navigeren. Het biedt praktische en medische ondersteuning vanaf de diagnose en gedurende de hele behandeling. De kit is samen met zes patiënt-experten ontwikkeld om te beantwoorden aan de praktische behoeften die zij tijdens hun eigen traject of dat van hun kind hebben geïdentificeerd. Het resultaat is een verzameling nuttige informatie, goed advies en hulpmiddelen op één plek.

Zo is er bijvoorbeeld een uitgebreide woordenlijst over kanker, voorbeelden van relevante vragen die je kan stellen tijdens consultaties in de verschillende stadia van de behandeling en uit-het-leven-gegrepen advies en tips over hoe families er het beste van kunnen maken in deze nieuwe realiteit.

De kit bevat ook mappen om alle documenten die je in het ziekenhuis hebt ontvangen te verzamelen, een notitieboekje om consultaties voor te bereiden en aantekeningen te noteren en een kalender om de effecten van de behandeling bij te houden en hierop te anticiperen. Het doel? Medische informatie, die vaak complex is, toegankelijker maken voor patiënten die recent een diagnose kregen. Tot slot bevat de kit ook leuke goodies waarmee de kinderen en hun ouders de support kit kunnen personaliseren.



1.2. Pleiten voor een beter structureel kader

KickCancer's jaarlijkse Patiëntenconferentie

A. Patiëntenconferentie 2023 focust op adolescenten en jongvolwassenen

Op 26 mei 2023 organiseerde KickCancer haar **tweede jaarlijkse Patiëntenconferentie** met als doel om **de zorg en het onderzoek voor adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) met kanker te verbeteren**.

Het doel van de conferentie was om de aandacht te vestigen op de specifieke noden van AYA's, met het oog op de verbetering van hun overlevingskansen en levenskwaliteit tijdens en na de behandeling.

De conferentie bracht alle belangrijke partijen samen: patiënten, artsen, psychologen, zorgcoördinatoren, maatschappelijk werkers, de Belgische overheden, patiënten en organisaties die actief zijn binnen dit domein.

Tijdens de conferentie werd de nadruk gelegd op de nood aan: een specifiek zorgpad, waarbij rekening wordt gehouden met de bijzondere psychosociale behoeften van jongvolwassenen, het behoud van hun vruchtbaarheid en toegang tot een behandelingsplan op maat en tot klinische studies.

Wat is er gebeurd sinds de conferentie?

In november 2023 werd een conventie opgesteld tussen zes referentieziekenhuizen (de zes Belgische universitaire ziekenhuizen) en het RIZIV. Deze overeenkomst voorziet een budget om in alle referentiecentra een gespecialiseerd AYA-team op te richten en financiert cursussen over AYA-gezondheidszorg, in een eerste fase in deze ziekenhuizen en in een tweede fase in de satellietziekenhuizen.

Sindsdien werkt KickCancer samen met haar expert-patiënten, Kom op tegen Kanker en de Stichting tegen Kanker om een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling en implementatie van een geharmoniseerd AYA-zorgbeleid.

B. Conferentie in 2022 over de terugbetaling van medicatie

Wat was het resultaat van de conferentie van 2022 over de terugbetaling van geneesmiddelen?

In 2022 heeft KickCancer de aandacht van de overheden gevestigd op het feit dat kinderen met kanker vaak geen gemakkelijke toegang kregen tot geneesmiddelen die als "off-label" gemarkeerd staan. Hoewel deze geneesmiddelen wel deel uitmaken van de standaard behandelingsrichtlijnen, werden ze niet terugbetaald. De conferentie was de aftrap van onze campagne om de terugbetaling van deze medicatie te bekomen.

Het harde werk van KickCancer heeft zijn vruchten afgevoerd: sinds 1 januari 2024 worden 50 medicijnen die

gebruikt worden voor kinderen met kanker terugbetaald en we hebben een structurele oplossing voor toekomstige geneesmiddelen die onderdeel van de "standaardzorg" zouden kunnen worden.

Wanneer dit jaarverslag verschijnt, is KickCancer bezig met de voorbereiding van de derde patiëntenconferentie, die zal gaan over de toegang tot en de financiering van klinische studies in België.

Winners' Cup

Sinds 2017 organiseert voetbalclub Inter Milan een voetbaltoernooi waarin teams van tieners en jongvolwassenen die kanker hebben gehad het tegen elkaar opnemen. Tijdens de derde editie in 2019 werd het toernooi opengesteld voor Europa, met België als eerste deelnemer. Door de pandemie werd het evenement even op pauze gezet. In 2023 is het hervat met zes Europese teams (België, Duitsland, Frankrijk, Griekenland, Nederland en Spanje) en tien Italiaanse teams.

Twaalf jonge Belgen trokken onder begeleiding van KickCancer naar het toernooi om de kleuren van ons land te verdedigen. Voorafgaand aan hun vertrek volgden ze trainingen en nog belangrijker: leerden ze elkaar kennen. Met trots droegen ze de nationale voetbaltenues die generously geschonken werden door de Koninklijke Belgische Voetbalbond (RBFA).

We zouden je de uitslagen van het toernooi kunnen verklappen, maar dat is niet het belangrijkste.

Het toernooi werd georganiseerd om de **aandacht te vestigen op de specifieke situatie van tieners en jongvolwassenen**. Ze leven tussen twee werelden (die van de kindertijd en volwassen zijn) en daarom hebben zij speciale onderzoeks- en zorgcentra nodig die ontworpen zijn om aan hun specifieke behoeften te beantwoorden.

Het is ook cruciaal voor deze jonge patiënten die volop hun identiteit aan het ontwikkelen zijn om lotgenoten te kunnen ontmoeten met wie ze hun ervaringen kunnen delen. De Winners' Cup is een prachtige gelegenheid om het belang van sport als middel voor sociale integratie en emotionele en mentale steun voor deze jonge mensen te benadrukken.



1.3. Evenementen



Art Brussels

In april 2023 organiseerden we de eerste editie van The KickCancer Collection op de hedendaagse kunstbeurs Art Brussels. Het was een ongelooflijk succes!

Aan alle galeriehouders werd gevraagd om de kunstenaars die zij vertegenwoordigen uit te nodigen om één of meerdere kunstwerken op postkaartformaat te maken om aan iedereen te tonen hoe “Kleine kunst met een groot hart” eruitziet.

Het resultaat? Een grote muur gevuld met kleine kunstwerken die anoniem (enkel gesigneerd op de achterkant) werden verkocht voor de vaste prijs van € 400 ten voordele van KickCancer. Bezoekers moesten hun favoriete kunstwerk kiezen en kopen voordat ze ontdekten wie het had gecreëerd.

Dankzij het enthousiasme van de kunstenaars, galeristen, kunstverzamelaars, media en team Art Brussels... hebben we de actie herhaald en tijdens Art Brussels 2024 opnieuw getoond wat “The art of supporting by surprising” betekent.



RUN TO KICK

KickCancer’s zesde editie van RUN TO KICK, onze familiale liefdadigheidsloop, vond plaats op 24 september 2023. Met trots verzamelden we meer dan 2400 lopers die (op D-Day) samen het fantastische bedrag van 1 207 646 euro ophaalden.

Onze peter Niels Destadsbader gaf het officiële startschot voor de deelnemers die 2, 5 of 10 km liepen of wandelden in de buurt van het Atomium.

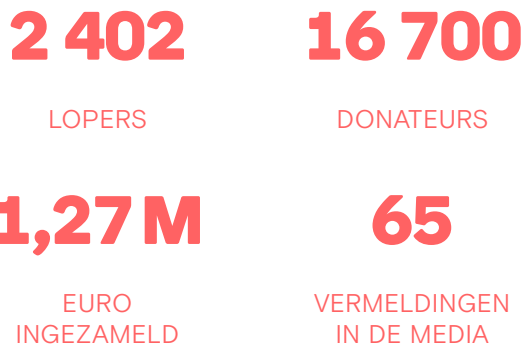
Het was een echt hoogtepunt van het afgelopen jaar, waarin samenhangigheid en solidariteit voelbaar waren. De kers op de taart was (weeral) het mooie weer, de zon was voelbaar, net als de vreugde bij alle lopers, vrienden, collega’s en families.

Jaar na jaar groeit RUN TO KICK en biedt het een compleet dagprogramma met entertainment, in een dorp gevuld met smaakmakende foodtrucks, heerlijke drankjes aan de bar, en zelfs een KickCancer-winkel. In 2023 organiseerden we met de hulp van onze partner NRJ voor het eerst live concerten van Rori, Hyphen Hyphen, Berre en Pierre de Maere.

Tegelijk blijft het onze prioriteit om een evenement met een superwarme sfeer te creëren. De vreugde van het samen-zijn was voelbaar en de emotie ook... We zijn superblij dat de grote winnaar van de race het solidariteitsgevoel met families van kinderen met kanker was.

In 2023 hebben we het recordbedrag van 1 271 1003 euro bereikt (eind oktober). Dankzij onze sponsors die de organisatiekosten van RUN TO KICK financieren, waaronder NRJ, Delhaize en de Nationale Loterij de grootste zijn, konden we 100% van dit bedrag investeren in innovatieve FIGHT KIDS CANCER-onderzoeksprojecten.

In 2024 mikken we op... 1,5 miljoen euro (we kunnen dit nog eens!). We verwelkomen jullie graag met een bijzonder goed humeur op ons cool en vrolijk evenement. Schrijf u nu in op RUNTOKICK.BE voor de liefdadigheidsloop van het jaar op 29 september 2024. Het wordt leuk, ontroerend en zeer vreugdevol. Op deze manier help je ons om de beste, meest innovatieve onderzoeksprojecten te financieren.. In 2024 zullen de onderzoeken die we selecteren volledig toegespitst zijn op hersentumoren, de dodelijkste vormen van kinderkanker.



**Super bien encadrée, des stands
supers qualitatifs, une ambiance
familiale pleine d'attention
pour les enfants!**



**The Kids' Corner
at RUN TO KICK!**



**Ideale omkadering:
opwarming, optredens...
Je hebt wel gesport,
maar errond valt ook
zoveel meer te beleven.**



**Tout était parfait,
je reviendrai d'office!**



**The joyful and dynamic
atmosphere in which we
all work together towards
one single goal: improving
research to help save
children with cancer and
reduce the long-term
effects of today's heavy
treatments.**



**De samenhangigheid
en positieve vibes
ondanks de vele
schrijnende verhalen.**

1.4. Bewustmaking

Media

KickCancer kreeg veel media-aandacht bij haar grote sleutelacties verspreid over het ganse jaar: Wereld Kinderkankerdag met de lancering van MY COMPANION (februari), de eerste editie van The KickCancer Collection op Art Brussels (april), een heerlijke actie met 19.000 mini-eclairs die James Ensor eerden (mei), onze tweede Patiëntenconferentie over een belangrijk onderwerp (de nood aan specifieke expertise en zorg voor AYA's) (juni), de perscampagne van RUN TO KICK (juli tot eind september).

We sloten het jaar af met zeer positieve communicatie over het resultaat van onze inzet om off-label medicatie terugbetaald te krijgen... want dit ging in vanaf 1 januari 2024 (december).

In 2023 hebben we samengewerkt met het professionele PR-bureau, oSérieux, om te zorgen voor onze zichtbaarheid in de media en de verspreiding van de juiste boodschappen over kinderkanker.

18

TELEVISIEVERSCIJNINGEN

190

ARTIKELS
IN DE GESCHREVEN PERS

11

RADIOUITZENDINGEN

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 helpen om 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 en 2024 verder bouwen. De Nationale Loterij is meer dan spelplezier alleen.

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



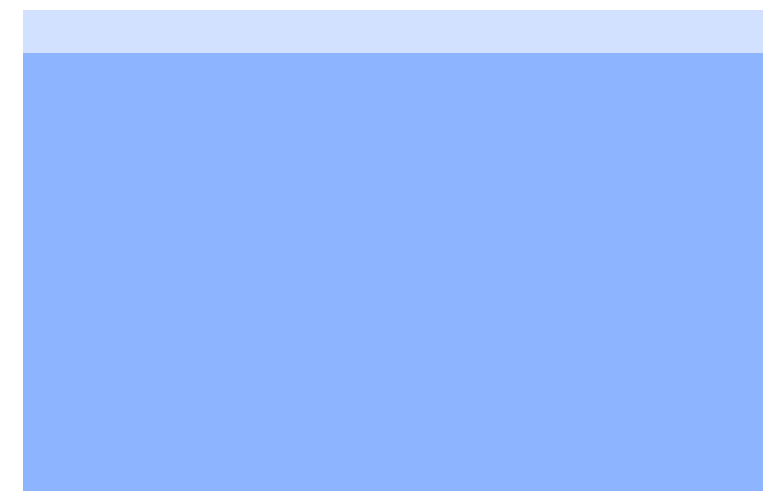
2. Financieel rapport

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.

Alle uitgaven lopen via de stichting KickCancer.

Bron van inkomsten

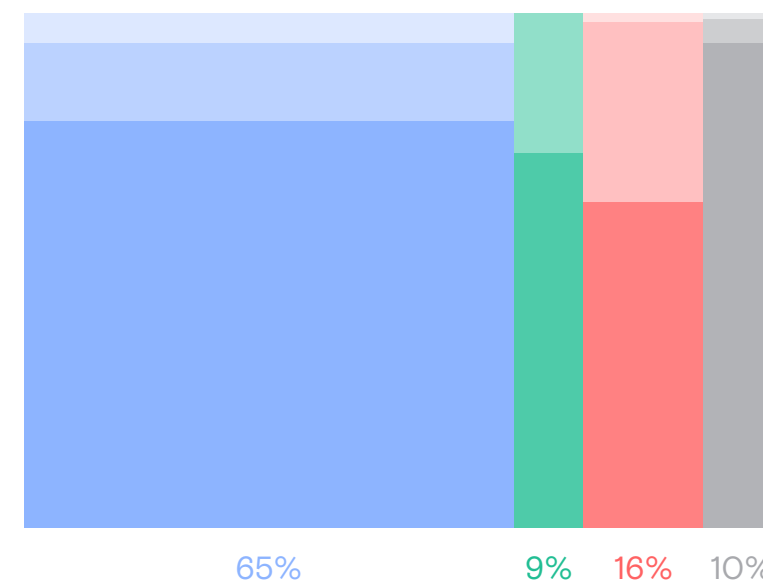
TOTAAL **3 007 974**



Inschrijvingsgeld & sponsoring	265 133
Donaties	2 742 840

Aanwending van fondsen

TOTAAL **3 007 974**



PROJECTEN	1 960 723
Belangenbehartiging	112 315
Patients Empowerment	298 727
Onderzoeksprojecten	1 549 681
BEWUSTMAKING	267 227
Bewustmakingscampagne en materiaal	72 903
Organisatie van evenementen	194 324
ADMINISTRATIE	488 491
Investeringskosten	8 508
Administratieve kosten	170 868
Salarissen	309 115
RESERVE	291 532
BSPHO reserve	2 000
Operationele kostenreservering	15 000
Beschikbare reserve	274 532

3. KickCancer team

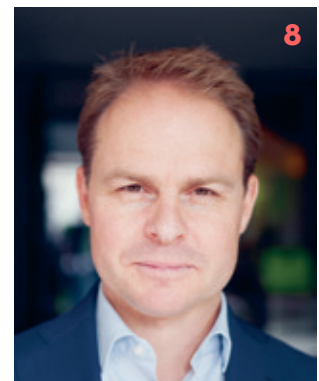
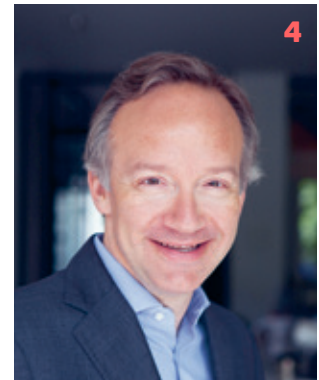
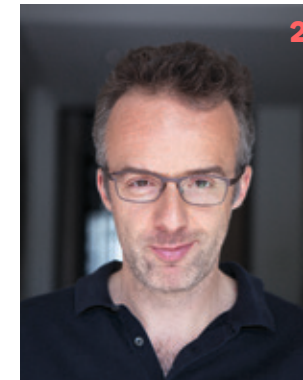
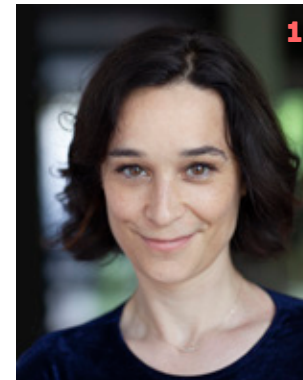
3.1. Raad van bestuur

Oprichters & Vertegenwoordigers van families

- 1** Delphine Heenen
Oprichtster en bestuurder
- 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 en partner bij Freshfields Bruckhaus
Deringer
- 8** Christophe De Vusser
Partner en CEO bij Bain & Company
- 9** Frédéric Rouvez
Oprichter en CEO van Exki
- 10** Jo Van Biesbroeck
Bestuurder bij Telenet SFI (Lux) en Matexi
- 11** An Winters
Senior Client partner bij Korn Ferry



3.2. Vast team

Het vaste team bestaat uit tien personen, Delphine en negen 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

Tille Geerkens
Junior Kicker-in-Organisation
- 5

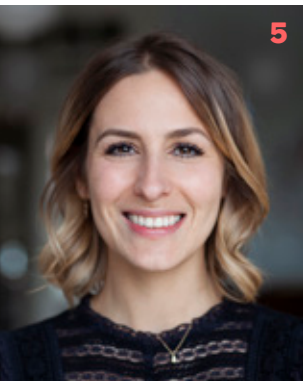
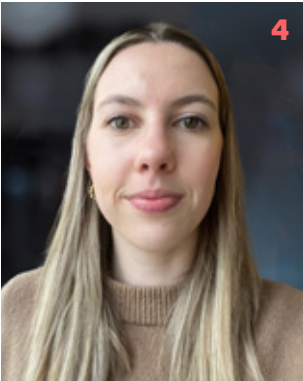
Alice Gerbaux
Kicker-in-Empowerment
- 6

Marine Gouders
Junior Kicker-in-Advocacy
- 7

Valentine Janssen
Kicker-in-Operations
- 8

Eric Peeters
Kicker-in-Administration
- 9

Caroline Stals
Kicker-in-Empowerment



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



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 gek op langetermijn supporters: op hun steun kunnen we rekenen zonder een minuut te besteden aan fondsenwerving of ook maar één cent aan marketing. Het is de beste manier om ervoor te zorgen dat we ons concentreren op onze kerntaak: alle kinderen met kanker genezen.

Als je in de loop van een belastingjaar € 40 of meer doneert, ontvang je een fiscaal attest dat recht geeft op een belastingvermindering van 45% van het bedrag dat je hebt gedoneerd (bijv. een donatie van € 40, kost je finaal slechts € 22).

Start uw maandelijkse donatie in twee keer klikken via: [onze website](#). Of gebruik onze bankgegevens om terugkerende donaties op te starten:

Begunstigde: Koning Boudewijn Stichting – KickCancer Fonds
Bankrekening: BE10 0000 0000 0404
BIC: BPOTBEB1
Mededeling: 016/1960/00070

Om een donatie te doen

Je kan [online een donatie geven](#) of via een bankoverschrijving.

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

Donaties van € 40 en meer, die in de loop van een jaar worden gegeven via een of via verschillende donaties, zijn voor 45% fiscaal aftrekbaar in België.

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

Contacteer ons via email: info@kickcancer.org
www.kickcancer.org

**CURE.
DON'T
CRY.**

kickcancer

Contact

info@kickcancer.org
www.kickcancer.org

KickCancer Stichting van Openbaar Nut
Kunstlaan 50 – 1000 Brussel