

Merels Wereld

Jaarplan

2023

Versie: 10 maart 2023

Inhoudsopgave

Stichting Merels Wereld	3
<i>Missie.....</i>	<i>3</i>
<i>Visie: 3 pijlers.....</i>	<i>3</i>
Operationeel plan.....	4
<i>Pijler 1, Activiteiten.....</i>	<i>4</i>
<i>Pijler 2, Research</i>	<i>6</i>
<i>Pijler 3, Website merelswereld.nl</i>	<i>6</i>
Organisatieplan	7
<i>Uitvoering</i>	<i>7</i>
<i>Ondersteuning</i>	<i>7</i>
<i>Bestuur</i>	<i>7</i>
<i>Overige gegevens</i>	<i>8</i>
Marketing- en communicatieplan	9
Financieel plan.....	10
<i>Uitgangspunten financiële huishouding</i>	<i>10</i>
<i>Begroting Stichting Merels Wereld 2023.....</i>	<i>10</i>

Stichting Merels Wereld

Stichting Merels Wereld is in 2016 opgericht door Merel Hennink. Zij kreeg in november 2014 te horen dat ze een zeldzame vorm van uitgezaaide longkanker had, de ROS1+ longkanker. Stichting Merels Wereld zet zich in voor meer bekendheid rondom longkanker met de ROS1 fusie. Voor mensen met deze zeldzame vorm van kanker wil de stichting bijdragen aan het verhogen van overlevingskansen en het verbeteren van kwaliteit van leven. Dit doet de stichting door o.a. geld in te zamelen om daarmee gericht onderzoek te financieren.

Missie

Stichting Merels Wereld zet zich in voor meer bekendheid rondom longkanker met de ROS-1 fusie. Anders gezegd: “Door aandacht en geld te vragen voor onderzoek naar longkanker en de ROS1 translocatie in het bijzonder wil de stichting bijdragen aan het verhogen van de overlevingskansen en betere kwaliteit van leven voor patiënten met de ROS1 translocatie.”

Visie: 3 pijlers

De stichting voert al haar activiteiten uit rond drie pijlers:

- 1) *Research*: Met een zeldzame vorm van kanker is het belangrijk om onderzoek te doen, maar wordt het wel door de zeldzaamheid lastig om genoeg onderzoekmateriaal te vinden. De stichting zet zich in om materiaal uit heel Europa te verzamelen, zodat onderzoek mogelijk is.
- 2) *Voorlichting*: Een zeldzame vorm van kanker wordt niet door alle artsen overal behandeld. Door voorlichting te geven aan een brede groep professionals en mensen met deze vorm van kanker, willen we dat iedereen de juiste zorg krijgt
- 3) *ROS-1 Fusie informatie*: Met onze website probeert de Stichting alle ROS1+ longkanker informatie te verzamelen, zodat het een bron van informatie is.

De activiteiten die de stichting uitvoert, of waarvoor ze wordt gevraagd, worden getoetst aan de hand van deze drie pijlers.

Operationeel plan

Aan het begin van ieder jaar worden alle activiteiten die op dat moment bekend zijn, op de activiteitenkalender geplaatst. Deze activiteitenkalender is terug te vinden op de website van Merels Wereld, zodat voor iedere stakeholder inzichtelijk is waar de stichting haar tijd en energie op richt.

Uiteraard is zo'n kalender een dynamisch document. Gedurende het jaar ontvangt de stichting diverse uitnodigingen voor events, summits, congressen en andere evenementen. Vaak hebben deze betrekking op de rol van Merel Hennink als belangenbehartiger van patiënten. Indien de uitnodigingen passend zijn bij de drie pijlers, worden ze aan de kalender toegevoegd. De kalender op de site wordt regelmatig geactualiseerd.

Het Operationeel plan is een zogenaamd 'levend plan'; een plan dat regelmatig wordt aangevuld met nieuwe acties en activiteiten. De meest actuele versie treft u op de website.

Pijler 1, Activiteiten

ICPerMed

Datum: 17 januari 2023, 11:00 uur

Spanje, Pamplona

The International Consortium for Personalised Medicine (ICPerMed), heeft Merel uitgenodigd als **Panellist** in de "**ICPerMed Workshop: Preparing the future of Personalised Medicine (EP PerMed)**"

In dit event wordt de integratie van de 3 hoofd gebieden (onderzoek, innovatie en implementatie) ten behoeve van de Personalised Medicine besproken en aangescherpt.

Panellist for the 2nd Plenary Session: Patient and citizen engagement and education.

YIA Grant Review ASCO

Datum: 28 feb-1 maart

USA, Alexandrie

Voor de Young Investigators Grant (YIA) review beoordeelde Merel als Patient Advocate 13 onderzoeksvoorstellen op de impact voor patiënten. Deze onderzoeken konden op alle gebieden van kanker slaan (fundamenteel, translationeel onderzoek etc.) Tijdens een 2 daagse op het hoofdkwartier van de ASCO werd plenair met alle aanwezigen (artsen, biostatistici en patient advocates) alle onderzoeksvoorstellen besproken en voorzien van een definitief cijfer. Tijdens de jaarlijkse ASCO conferentie in juni, zullen de Grant winnaars worden gehuldigd en mogen ze per onderzoek 50.000 dollar besteden,

Economist Cancer Summit

Datum: 07 maart 2023, 10:15 uur

Griekenland, Athene

Dit evenement geeft Merel de mogelijkheid om de ongelijkheid van diagnose, behandeling en zorg in Europa aan de kaak te stellen. Waarbij de nadruk komt te liggen op hoe deze ongelijkheden op te heffen.

ELCC

Datum: 31 maart 2022, 15:10 uur

Dit jaar zal Merel op de ELCC (European Lung Cancer Conference) in Kopenhagen aanwezig zijn om de sessie "Language is more than words (Patient advocacy session)" voor te zitten en een presentatie te geven met als titel: "Is shared decision making a reality in the care pathway?"

The ELCC is a collaborative effort of the most important multidisciplinary societies representing thoracic oncology specialists, working together to advance science, disseminate education and improve the practice of lung cancer specialists worldwide.

Merels Wereld Pubquiz

Datum: 14 april 2023 19.00 - 00:00 uur

Op 14 april is de Merels Wereld Pubquiz. De locatie is de kantine van VV Gorecht te Haren. Dit event heeft als doel meer bekendheid en zichtbaarheid aan de stichting te geven en daarnaast vanzelfsprekend gelden te genereren voor de drie pijlers van Merels Wereld.

MPNE Workshop

Datum: 28 april 2023

Belgie, Brussel

Het Melanoma Patient Network Europe (MPNE) organiseert een workshop over studies aangaande precision medicine, gebaseerd op de originele DRUP Studies (<https://drupstudy.nl>). Samen met een ander EU project om de DRUP studies te laten samenwerken. Een get together van advocates die geïnteresseerd zijn in precision medicine en onderzoek en oncologen

ISCOMS

Datum 8 juni 2023

Nederland, Groningen

The International Student Congress of (bio) Medical Sciences (ISCOMS) organiseert ieder jaar een van 's werelds top congressen. Elk jaar voegen ze daar een goed doel aan toe. Dit jaar was dat Stichting Merels Wereld. Het bestuur zal op 8 juni aanwezig zijn, wanneer het eindbedrag van alle sponsoracties wordt overhandigd. Merel zal dan kort een presentatie over de Stichting houden

Nordic Oncology Forum

Datum: 26 juni 2023 - 00:00 uur

Alle betrokken partijen discussiëren, presenteren en analyseren in het Oncology Forum. Dit Forum bestaat uit: Precision Oncology Forum, Immuno Oncology Forum en Nordic Pathology forum. Een driedaagse met een grote variëteit aan onderwerpen.

Merel zal in het Precision Oncology Forum als panellid optreden in een discussie met als titel: "Improving access to Precision Cancer Medicin".

WCLC

Datum 11 september

Singapore, Singapore

Dit jaar mag Merel spreken op de World Conference for Lung Cancer. In de Educatieve sessie: 'Access to Lung Cancer Care for All'

Session Type: Education Session

Presentation Title: Lung Cancer Experiences: A Pathway for Improvement in Europe

FT3

Datum 19 oktober 2023

Spanje, Madrid

De jaarlijkse bijeenkomst van From Testing to Targeted Therapy (FT3) vindt voorafgaand aan de ESMO plaats. De strategie en doelstellingen worden besproken en/of aangepast

[Pijler 2, Research](#)

De stichting heeft een stevige band opgebouwd met de Hanzehogeschool Groningen en het UMCG. Deze organisaties voeren onderzoek uit met betrekking tot de ROS-1 variant. De stichting verbindt deze onderzoeken met andere internationale onderzoeken, door de aanwezigheid van Merel Hennink bij de summits en congressen. Daarnaast denkt de stichting actief mee met de onderzoeken, onder andere door zitting in de stuurgroepen. De website van de stichting heeft een centrale en informatieve rol in het logistieke proces binnen het onderzoek van het UMCG.

[Pijler 3, Website merelswereld.nl](#)

Doel van de Stichting is alle ROS1+ longkanker informatie te verzamelen en te delen op de site www.merelswereld.nl opdat er voor patiënten en familie een bron is van informatie. De website heeft in 2022 een belangrijke upgrade gekregen. Een van de meest in het oog springende wijzigingen is de uitbreiding van de informatie over kanker met de ROS-1 fusie. (Familie van) patiënten, maar ook andere geïnteresseerden, zoals artsen, onderzoekers en journalisten kunnen daar terecht voor meer informatie met betrekking tot deze vorm van kanker.

Dit deel van de site is nooit af. Bij iedere summit of congres, en na elk onderzoek zal meer informatie bekend worden. Gegevens die weer snel te vinden zijn op de site.

Organisatieplan

De stichting is klein en wendbaar van opzet. Toch weet ze al jaren met deze zeer kleine organisatie een grote impact te hebben. Een mooi voorbeeld uit begin 2023 is het feit dat de Hanzehogeschool Groningen voor onderzoek naar kanker twee cellijnen uit Barcelona kon bemachtigen, waardoor het onderzoek aan de Hanzehogeschool weer een geheel nieuwe onderzoekslijn kreeg.

Uitvoering

- De uitvoering rust voor een groot deel op de schouders van de oprichter, naamgever, 'patient advocate' en boegbeeld Merel Hennink. Zij neemt deel aan diverse internationale summits, congressen en andere events in haar rol als belangenbehartiger van ROS-1 patiënten. In veel gevallen is ze spreker en heeft ze een actieve inbreng over haar ervaringen als patiënt of vertegenwoordigd zij de belangen van patiënten als patient advocate.
- Ondersteuning van de uitvoering van onderzoeken door onderzoekers van het UMCG Groningen en de Hanzehogeschool Groningen, regelmatig in samenwerking met internationale kennisinstellingen zoals de Universiteits Ziekenhuis in Antwerpen en het Universiteitsziekenhuis in Barcelona . Maar ook door linken te leggen met Mondiale ROS1ders, Europese onderzoekers naar oncogeen gedreven Kankersoorten en pharma.
- Voorlichting wordt online ontsloten op de site van Merels Wereld door het vertalen van nationale en internationale onderzoeken, het samen te vatten en in voor een ieder begrijpelijke taal te presenteren.

Ondersteuning

In de uitvoering wordt Merel waar nodig ondersteund door mensen die een bepaalde expertise inbrengen. Dit betreft bijvoorbeeld het omzetten van soms ingewikkelde en medisch-technische teksten naar begrijpelijke stukken tekst die ook voor een leek te begrijpen moeten zijn. Dit geldt in eerste instantie voor de mensen die de site bezoeken als (nieuwe) patiënt van kanker met ROS-1 fusie. Maar ook voor andere stakeholders, zoals donateurs, is het van belang dat de teksten ook voor een niet-expert te volgen zijn.

Bestuur

Tot slot kent de stichting een bestuur. Dit bestuur bestaat per 1 januari 2023 uit

- Hans van der Ploeg (algemeen lid)
- Pauline Groenhof (penningmeester)
- Mark Terpstra (voorzitter)
- Jeroen Maas (secretaris)

Het bestuur is verantwoordelijk voor het koers houden van de stichting en oefent toezicht uit op de uitvoering van de activiteiten. Daarnaast is het bestuur facilitair aan de uitvoering en staat het de uitvoering met raad en daad bij.

De bestuursleden zijn benoemd voor een periode van vier jaar. Er is een rooster van aftreden beschikbaar.

Overige gegevens

P/a Colijnlaan 6

0641810640

Steun@stichtingmerelswereld.nl

IBAN: NL41RABO0198204558

RSIN: 855616610

Marketing- en communicatieplan

Het succes van de stichting valt en staat met een effectieve communicatiestrategie. Zowel richting “gebruikers” van de informatie die de stichting biedt als naar de andere stakeholders, zoals donateurs, moet de stichting in verbinding blijven. De afgelopen jaren heeft de stichting mogen rekenen op een hoge gunfactor. Er zijn veel mensen die Merel en Merels Wereld een warm hart toedragen, veelal door de persoonlijke contacten van Merel zelf. Dit kunnen andere patiënten zijn, maar ook onderzoekers, belangenbehartigers, beleidsmakers, farmaceuten, oud-collega's, etcetera.

Voorbeelden van communicatiemiddelen die de stichting hanteert:

- *Social media*: de stichting is zeer actief op social media zoals LinkedIn en Twitter
- *Website*: de site van de stichting heeft een meervoudige functie. Enerzijds bevat het veel informatie over ROS-1, anderzijds is het een effectief communicatiemiddel naar stakeholders in het algemeen.
- *Netwerk*: Merel Hennink en Hans van der Ploeg hebben een groot netwerk. Deze is actief betrokken bij de stichting. Ook de overige bestuursleden zetten hun netwerk waar mogelijk actief in.
- *E-mail nieuwsberichten*: via E-mail houdt de stichting per email de stakeholders op de hoogte van de belangrijkste ontwikkelingen
- *Events*: door deelname aan events zoals De Nacht van Groningen houdt de stichting binding met haar stakeholders. Daarnaast organiseert de stichting ook zelf events, zoals de pubquiz. Beide events dragen daarnaast ook bij aan de zichtbaarheid van de stichting in en buiten haar netwerk.

Financieel plan

De stichting is in hoge mate afhankelijk van donateurs en andere derde-geld bronnen. Een deel van de gelden zijn beklemd: deze moeten voor een specifiek doel (zoals de onderzoeken door het UMCG en de Hanzehogeschool Groningen) worden aangewend. Een deel is vrij en kan naar inzicht van bestuur en uitvoering worden ingezet mits passend binnen de doelen van de drie pijlers.

Uitgangspunten financiële huishouding

De stichting is een ideële instelling die voor een belangrijk deel drijft op werk dat vrijwillig wordt gedaan. De stichting hanteert een voorzichtig/behoudend uitgavenbeleid. Dit betekent onder meer:

- 1) De uitgaven in een jaar moeten in principe zoveel mogelijk worden gedekt door de inkomsten van het lopende jaar.
- 2) Als er meer investeringen nodig zijn dan de verwachte inkomsten, kan dat alleen in zoverre de stichting over genoeg eigen vermogen beschikt. De stichting gaat geen leningen aan om de exploitatie te dekken.
- 3) Bestuursleden ontvangen geen vergoeding voor de inzet die ze plegen.
- 4) Het boegbeeld en naamgever van de stichting, Merel Hennink, ontvangt geen inkomen uit de stichting. Wel kan zij - uiteraard - onkosten die ze maakt om de doelstellingen van de stichting te realiseren, bij de stichting declareren.

Begroting Stichting Merels Wereld 2023

Begroting Merels Wereld				
Baten			Kosten	
ISCOMS	€	5.000	Hanze 50% bijdrage	€ 10.000
Bestemmingsreserves Hanze	€	5.000	Cellijnen ISCOMS	€ 5.000
Donaties	€	2.000	Onkosten Merel	€ 2.000
Trooper	€	650	Shirts	€ 1.000
Acties (te bedenken)	€	6.900	Bankkosten	€ 300
			Website hosting en onderhoud	€ 1.000
			Onvoorzien	€ 250
	€	19.550		€ 19.550