



## **Beleidsplan NAC Foundation 2024-2027**

### **Algemene gegevens**

Naam:	Stichting Nefkens Adrenal Cancer Foundation (NAC Foundation)
Organisatietype:	Stichting
Oprichtingsdatum:	13 september 2024
KVK nummer:	94966621
Bankrekeningnr:	NL63 RABO 0386 2285 74
RSIN:	866953322
Website:	<a href="http://www.nac.foundation">www.nac.foundation</a>
E-mail:	<a href="mailto:info@nac.foundation">info@nac.foundation</a>
Werkgebied:	Internationaal

### **Doelstelling**

Bevordering van grensverleggend onderzoek naar het ontstaan, de preventie en verbetering van de diagnostiek en behandeling van bijnierschorscarcinoom, alles in de ruimste zin van het woord.

### **Achtergrond**

Bijnierschorscarcinoom (Cancer of the Adrenal Cortex, hierna ACC) is een zeldzame kankersoort. De incidentie is jaarlijks ongeveer 1-2 gevallen per miljoen personen. De tumor wordt vaak in een later stadium ontdekt, en de prognose is daarbij niet goed. De behandel mogelijkheden zijn beperkt. Chirurgische verwijdering is de belangrijkste curatieve optie, maar bij 50% van de patiënten is dat niet mogelijk vanwege uitzaaiingen. Er is een grote noodzaak om via onderzoek inzicht te krijgen in de aard van de ziekte, de onderlinge verschillen, die individuele verschillen in uitkomst bij patiënten bepalen, en kennis inzake betere diagnostiek en beter werkzame behandelingsmogelijkheden.

Doordat ACC zo zeldzaam is, zijn er veel uitdagingen bij het verrichten van onderzoek naar deze ziekte. Om te beginnen is het moeilijk om aan financiering te komen. Dit is een elementair knelpunt bij de voortgang van het onderzoek. Voor de farmaceutische industrie is dit geen interessante ziekte vanwege de lage incidentie. Ook door de overheid gefinancierd onderzoek richt zich vooral op ziektes die minder zeldzaam zijn. Daarnaast zorgt deze lage incidentie ervoor dat men niet snel een voldoende grote onderzoeksgroep kan samenstellen. Intensieve internationale samenwerking is daarom een noodzakelijke voorwaarde om adequaat onderzoek te kunnen uitvoeren maar is kostbaar.



In Europees verband bestaat een samenwerkend consortium. The European Network for the Study of Adrenal Tumours (ENS@T) is in 2002 opgericht. Een van de 4 werkgroepen houdt zich specifiek bezig met ACC. In de Verenigde Staten is er aan de Universiteit van Michigan Ann Harbor een onderzoeksgroep welke zich ook al lange tijd bezighoudt met onderzoek naar ACC. Ook zij hebben samenwerking gevonden met anderen waaronder onderzoekscentra in Azië, Australië en Brazilië. Sinds meer dan 20 jaar is er driejaarlijks een internationaal symposium waar alle experts op het gebied van ACC samenkomen.

Voorafgaand aan de oprichting van de stichting hebben we bij de toonaangevende Europese en Amerikaanse experts gevraagd waar de kritische behoeften liggen bij de behandeling van deze ziekte. Daarbij bleek dat er sprake is van een hecht netwerk van internationale experts. Men deelt kennis, doet indien mogelijk gezamenlijk onderzoek, welk resultaat in publicaties in relevante tijdschriften maar men stuit op de in het algemeen beperkende financieringsmogelijkheden in het veld van bijnierschorskanker. Het ontbreken van financiële middelen vormt een groot knelpunt in de voortgang van wetenschappelijk onderzoek gericht op nieuwe kennis dat beoogt de vooruitzichten en de genezingskansen van patiënten met bijnierschorskanker te verbeteren. Een internationale oriëntatie met goede samenwerking tussen instituten is daarbij veelal gewenst.

### **Beoogde werkzaamheden**

In 2024 zullen we bekendheid aan de NAC Foundation creëren waardoor we aanvragen voor relevante onderzoeken ontvangen, zowel translationeel (dwz preklinische uitvoering maar met relevantie voor toekomstige klinische ontwikkeling of toepassing) als klinisch (dwz direct patiëntgebonden onderzoek). We gaan onder andere gebruikmaken van het bestaande Europese netwerk van ENS@T, maar ook zorgen dat de aanwezigen van de aankomende 9th International Adrenal Cancer Symposium (22-23 November 2024, MD Anderson Cancer Center in Houston) op de hoogte zullen zijn van het initiatief.

Het doel daarbij is dat we relevante hoogstaande aanvragen in de loop van de eerste helft 2025 hebben ontvangen, waardoor het bestuur in de loop van 2025 een keuze zal maken. Zoals in het algemeen gebruikelijk is bij kankerresearch zal de projectduur meerjarig zijn.

We verwachten dat in de jaren na 2025 nieuwe aanvragen ingediend zullen worden. Om een onderzoek te steunen, acht het bestuur het van belang dat tenminste aan de volgende voorwaarden is voldaan:

- a) Het onderzoek is gericht op betere behandelingsmogelijkheden en/of de genezing van ACC;



- b) Degene die de steunaanvraag doet, verricht het onderzoek onder eigen verantwoordelijkheid en voorziet de stichting van een werkplan met begroting;
- c) De aanvraag ziet op een meerjarige periode, maar de toekenning vindt periodiek plaats. De toekenning wordt gestaakt indien blijkt dat het onderzoek niet succesvol is;
- d) De aanvrager is een publieke instelling of heeft de rechtsvorm van een stichting of een andere naar haar aard vergelijkbare instelling;
- e) Er kan worden afgeweken van regel c onder strikte voorwaarden, die erop toezien dat de gelden niet ten goede komen van particuliere belangen en derhalve niet direct of indirect in handen komen van bedrijven of individuen. Ditzelfde geldt in het uitzonderlijke geval dat een project winst zou opleveren: een dergelijk rendement mag niet ten goede komen aan particuliere belangen; en
- f) De aanvrager stuurt met een vooraf te bepalen regelmaat een inhoudelijke en financiële verantwoording.

De stichting staat open voor aanvragen met een maximaal budget van EUR 1,5 miljoen en een duur tot maximaal 5 jaar. In de loop van 2025 verwachten we maximaal twee toezeggingen te kunnen doen. In de loop van de daarop volgende jaren zal uitbetaling plaatsvinden. Een tijdschema voor een *call* is opgesteld.

### **Financiën**

Door een verwachte schenking zal de stichting langdurig in staat zijn om te werken aan het realiseren van de doelstellingen.

We zijn voornemens een beleggingsmandaat aan een vermogensbeheerder (bijvoorbeeld een bank) te geven met daarbij een passend beleggingsprofiel.

### **Bestuurssamenstelling**

Het bestuur bestaat uit:

- Drs Robert Nefkens MBA (Voorzitter/Secretaris)
- Drs Roderik Los (Penningmeester)
- Prof dr. Bob Löwenberg (Bestuurslid)
- Prof dr. Wouter de Herder (Bestuurslid)

Alle bestuursleden zijn gezamenlijk bevoegd (zie de statuten).

### **Beloningsbeleid**

De bestuursleden voeren hun werkzaamheden als bestuurslid onbezoldigd uit. De administratieve en secretariële werkzaamheden van de stichting worden onder verantwoordelijkheid van de secretaris uitgevoerd door We Care to DisGover.