

Beleidsplan oktober 2020
Stichting Hanarth Fonds

1. Inleiding

Stichting Hanarth Fonds ("Stichting") is op 28 september 2018 opgericht en functioneert als een stichting zonder winstoogmerk met primair het doel financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek – met name waarin gebruik wordt gemaakt van geavanceerde technologie – naar de oorzaken/of genezing van (met name maar niet uitsluitend zeldzame vormen van) kanker. De Stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 72725524 en heeft de ANBI-status.

In onderstaand beleidsplan legt het bestuur van de Stichting het actuele beleid vast. Het beleidsplan wordt aangepast aan de actualiteit.

2. Doelstelling

Volgens artikel 2 lid 1 van de akte van oprichting is het doel van de Stichting:

- a. *het zonder winstoogmerk financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek - met name waarin gebruik wordt gemaakt van geavanceerde technologie - naar de oorzaak en/of genezing van (met name maar niet uitsluitend zeldzame vormen van) kanker;*
- b. *al hetgeen met het hiervoor onder a vermelde rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.*

3. Activiteiten

De Stichting wil het gebruik van kunstmatige intelligentie en *machine learning* bevorderen en verbeteren om de diagnose, behandeling en uitkomst van patiënten met kanker te verbeteren. In dit kader ondersteunt de Stichting wetenschappelijk onderzoek dat zich richt op met name, maar niet uitsluitend, zeldzame vormen van kanker. Elk jaar publiceert de Stichting een call voor *proposals* zowel voor onderzoeksvoorstellen als voor Fellowships.

Wetenschappers kunnen een onderzoeksvoorstel indienen. De wetenschappelijk adviesraad ("WAR") van de Stichting toetst de aanvragen kritisch op wetenschappelijke kwaliteit, haalbaarheid en relevantie. De WAR bestaat uit vooraanstaande wetenschappers, zowel met een medische achtergrond als met een IE/Machine Learning achtergrond. De WAR geeft advies aan het bestuur van de Stichting en het bestuur besluit uiteindelijk welk onderzoeken Fellowships voor financiering in aanmerking komen. Elk jaar voorzien de onderzoekers de Stichting van een voortgangsverslag. Hierbij wordt door de WAR de voortgang op basis van de voorafgaande gestelde doelen beoordeeld. Bij een positief advies van de WAR en het bestuur, wordt de jaarlijkse vooraf afgestemde financiering betaald.

Call 2019

De Stichting heeft in januari 2019 haar eerste call uitgeschreven en heeft financiering beschikbaar gesteld voor onderzoek en scholing (Fellowship) op het gebied van kunstmatige intelligentie & *machine learning* binnen de oncologie, met speciale aandacht voor zeldzame solide tumoren bij volwassenen.

De Stichting heeft 32 vooraanvragen ontvangen en na een voorselectie door de WAR heeft het Bestuur van de Stichting bepaald om 12 projecten een volledig onderzoeksvoorstel te laten schrijven. Deze volledige onderzoeksvoorstellen zijn wederom door de WAR beoordeeld op wetenschappelijke kwaliteit, haalbaarheid en relevantie. Uiteindelijk is in november 2019 bekendgemaakt dat er 6 onderzoeksprojecten en 1 Fellowship voor financiering in aanmerking kwamen. Deze zijn alle in begin van 2020 van start gegaan en de onderzoeksprojecten hebben een gemiddelde looptijd van 4 jaar en het Fellowship heeft een

looptijd van 2 jaar. Hieronder zijn de gehonoreerde projecten en de fellowships van de 2019 call opgenomen.

1. *Co-data random forest learning for rare tumors*
Mark van de Wiel - Amsterdam UMC
2. *Detection and Prediction of Radiation Toxicity and Tumor Response using Deep Learning - Towards Personalized Adaptive Radiotherapy*
Peter van Ooijen - RUG
3. *Clinical Decision Support for Pancreatic Cancer*
Casper van Eijck – Erasmus MC
4. *Using machine learning to unravel the 'cancer-immune setpoint' in rare cancers (SETPOINT)*
Rudolf Fehrmann - RUG
5. *Artificial intelligence decision support for oropharyngeal carcinoma: option of sparing patients from neck dissection surgery*
Leonard Wee - MAASTRO Clinic
6. *Machine learning for better neurosurgical decisions in patients with glioblastoma*
Philip De Witt Hamer - Amsterdam UMC
7. *Fellowship: Integrating genomics and imaging for improved prostate cancer care*
Simona Turco - TUE

Call 2020

In december 2019 heeft de Stichting middels haar website en een mailing aan de diverse Nederlandse onderzoeksinstituten de (financierings) voorwaarden voor de 2020 call bekend gemaakt. Er zijn 39 onderzoeksvorstellen ontvangen en 2 verzoeken voor een Fellowship. Na een voorselectie door de WAR, heeft het bestuur bepaald dat er 12 projecten werden uitgenodigd om een volledig onderzoeksvorstel te schrijven. Op 19 oktober 2020 heeft de Stichting de uitslag van de 2020 call bekend gemaakt.

Call 2021

In december 2020 maakt de Stichting de (financierings) voorwaarden voor de 2021 call bekend.

4. Vermogen

De Stichting dankt haar vermogen aan een nalatenschap van Arthur del Prado, oprichter en voormalig CEO van ASM International.

De omvang van de nalatenschap is nog niet exact duidelijk, maar er is inmiddels EUR 55 mio geschonken in 2018/2019. Er zal verder niet actief geld worden geworven onder een breed publiek.

5. Beheer vermogen

Het vermogen van de Stichting wordt door 3 vermogensbeheerders beheerd conform een daartoe opgesteld Reglement.

6. Besteding van het vermogen

Zoals nader omschreven onder punt 3. financiert de Stichting onderzoeksprojecten en Fellowships binnen haar doelstelling op basis van een jaarlijkse call. De gefinancierde projecten vermeldt de Stichting op haar website. Daarnaast heeft de Stichting van Stichting ADP (tevens ANBI-status) vier lopende onderzoeksprojecten overgenomen te weten:

1. Wetenschappelijk onderzoek naar een zogenaamde lab-on-a-chip screening van zeldzame gynaecologische tumoren cervixcarcinoom en ovariumcarcinoom;
 - Het betreft een schenking van in totaal EUR 800.000 voor een periode van vier jaar. De schenking is in twee gedeelten voldaan. Voor het eerst in het derde kwartaal van 2017, een bedrag van EUR 200.000. Het resterende bedrag van EUR 600.000 is in het derde kwartaal van 2018 geschonken na een positieve (tussentijdse) evaluatie.
2. Wetenschappelijk onderzoek naar het galblaascarcinoom.
 - Het betreft een schenking van in totaal EUR 800.000 voor een periode van vier jaar. De schenking is in twee gedeelten voldaan. Voor het eerst in het derde kwartaal van 2017, een bedrag van EUR 200.000. Het resterende bedrag van EUR 600.000 is in het derde kwartaal van 2018 geschonken na een positieve (tussentijdse) evaluatie.
3. Wetenschappelijk onderzoek in het hoofdhalsgebied, (i) naar een risico-inschattingsmodel voor de maligne ontaarding van leukoplakieën en (ii) vroeg detectie van carcinomen en recidieven van carcinomen in het hoofd-halsgebied door tumor-RNA dragende bloedplaatjes.
 - (i) Het betreft een schenking van in totaal EUR 400.000 voor een periode van vier jaar. De schenking is in twee gedeelten voldaan. Voor het eerst in het derde kwartaal van 2017, een bedrag van EUR 100.000. Het project is vertraagd, namelijk per 1 juli 2018 van start gegaan en het resterende bedrag van EUR 300.000 is in het derde kwartaal van 2019 geschonken na een positieve (tussentijdse) evaluatie.
 - (ii) Het betreft een schenking van in totaal EUR 400.000 voor een periode van vier jaar. De schenking zal in twee gedeelten worden voldaan. Voor het eerst in het tweede kwartaal van 2018, een bedrag van EUR 100.000. Het project is vertraagd, namelijk per 1 juni 2018 van start gegaan en het resterende bedrag van EUR 300.000 is in het derde kwartaal van 2019 geschonken na een positieve (tussentijdse) evaluatie.

7. Beloningsbeleid

De leden van het bestuur ontvangen vacatiegeld voor hun werkzaamheden en gemaakte onkosten worden vergoed.

8. Samenstelling bestuur

Het bestuur van de Stichting bestaat sinds de oprichtingsdatum uit:

- Henk Broeders (bestuurslid, voorzitter)
- Michiel Eijkman (bestuurslid)
- Trienke Stellema-Langius (bestuurslid, penningmeester)

- Joost Weyler (bestuurslid)

9. Financiën

Het bestuur maakt - volgens art. 10 van de oprichtingsakte van de Stichting - jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar (kalenderjaar) een balans en een staat van baten en lasten van de Stichting op. Deze dienen inzicht te geven in de waardeontwikkeling van het door de Stichting beheerde vermogen gedurende het afgelopen jaar en in de stand van vermogen per ultimo van dat jaar.

10. Publicatieplicht

De Stichting voldoet aan haar publicatieplicht door middel van de website www.hanarthfonds.nl