

Stichting Werkgroep Immunotherapie Nederland Oncologie
Amsterdam

Publicatierapport 2022

INHOUDSOPGAVE

	Pagina
A Algemeen	3
B Beleidsplan	4
C Actueel verslag	5
D Balans per 31 december 2022	7
E Staat van baten en lasten	8

A ALGEMEEN

A.1 Algemene gegevens

Naam	Stichting Werkgroep Immunotherapie Nederland Oncologie
Adres	Wilhelminalaan 32 E
Postcode	3701 BL
Plaats	Zeist
Email	info@win-o.nl
Website	http://www.win-o.nl/

RSIN	816728847
KvK-nummer	41133546

A.2 Doelstelling

De WIN-O is een samenwerkingsverband tussen medische disciplines die relevant zijn voor de diagnostiek en behandeling van melanoom (WIN-O melanoom) en/of nierkanker (DRCG).

Het primaire doel van de WIN-O is om de kwaliteit van diagnose en behandeling van patiënten met melanoom en/of nierkanker op nationaal niveau te verbeteren. De WIN-O is een platform dat de start van klinisch wetenschappelijk onderzoek faciliteert, onderzoekers en behandelend artsen samenbrengt om te komen tot een optimale beschikbaarheid van kennis over state-of-the-art therapie voor patiënten met melanoom en/of nierkanker.

A.3 Bestuur

Het huidige multidisciplinaire WIN-O bestuur bestaat uit:

DRCG (niercelcarcinoom-groep):

Dr. A.P. Hamberg: WIN-O Voorzitter, DRCG, Internist oncoloog Franciscus Gasthuis & Vlietland Rotterdam en Schiedam;

Dr. M.J.B. Aarts: algemeen bestuur DRCG, WIN-O Penningmeester/secretaris, Internist oncoloog MUMC+ Maastricht;

Dr. A. Bex: algemeen bestuur DRCG, uroloog Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis Amsterdam en Royal Free Hospital London;

Dr. P. J. Zondervan: algemeen bestuur DRCG, uroloog Amsterdam UMC.

In 2022 zijn 2 specialisten toegevoegd aan de DRCG waardoor de multidisciplinairiteit nog meer geborgd is:

Drs. D. Bochove-Overgaauw, DRCG, uroloog Gelre ziekenhuizen Apeldoorn/Zutphen;

Dr. Metin Tascilar, DRCG, oncoloog Isala Zwolle.

WIN-O melanoom-groep:

Dr. H.W. Kapiteijn: Voorzitter WIN-O melanoomgroep, Internist oncoloog LUMC Leiden;

Dr. M.J.B. Aarts: algemeen bestuur WIN-O melanoom, WIN-O Penningmeester/secretaris, Internist oncoloog MUMC+ Maastricht;

Dr. D. Grünhagen: algemeen bestuur WIN-O melanoom, oncologisch chirurg Erasmus MC Rotterdam;

Dr. E. I. Plasmeijer, algemeen bestuur WIN-O melanoom, dermatoloog Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis Amsterdam.

A.4 Beloningsbeleid

Geen van de bestuursleden ontvangt een vergoeding danwel vacatiegeld voor de verrichte werkzaamheden ten behoeve van de Stichting WIN-O. Een freelance projectassistente verricht alle administratieve werkzaamheden voor de stichting.

B BELEIDSPLAN

De hoofdlijnen van het actuele beleidsplan van Stichting Werkgroep Immunotherapie Nederland Oncologie zijn:

Profiel

De stichting WIN-O bestaat reeds sinds 1993, en had toen als doel om onderzoek op het gebied van immunotherapie, te bundelen en te stimuleren. De WIN-O is een ontwikkeld samenwerkingsverband van multidisciplinaire medische disciplines die relevant zijn voor de diagnostiek en behandeling van melanoom en/of nierkanker.

De WIN-O heeft een gezamenlijk WIN-O bestuur en binnen de WIN-O zijn er 2 groepen te weten: de WIN-O melanoom-groep en de DRCG (Dutch Renal Cancer Group).

Doelstelling en beleid

Het primaire doel van de WIN-O is om de kwaliteit van diagnose en behandeling van patiënten met melanoom en/of nierkanker op nationaal niveau te verbeteren. De WIN-O is een platform dat de start van klinisch wetenschappelijk onderzoek faciliteert, onderzoekers en behandelend artsen samenbrengt om te komen tot een optimale beschikbaarheid van kennis over state-of-the-art therapie voor patiënten met melanoom en/of nierkanker.

Werkzaamheden

De beide besturen vergaderen maandelijks, de diverse (werk)groepen binnen de divisies vergaderen ieder kwartaal.

Ook zorgt het bestuur ervoor dat ze goede contacten onderhouden met andere relevante organen, zoals adviesorganen en patiënten-verenigingen en specialistenverenigingen.

Jaarlijks organiseert de WIN-O een multidisciplinair melanoom (en andere huidtumoren) en een niercelcarcinoom symposium.

De DRCG fungeert in het kader van het mandaat vanuit de NVMO en NVU als landelijke tumorwerkgroep niercelcarcinoom

De project-manager beheert de website, verzorgt de algemene administratie van de Stichting en werkzaamheden wat betreft administratieve taken m.b.t. eigen geïnitieerde studies, de organisatie van de symposia melanoom en niercelcarcinoom en het uitgeven van voorlichting en nieuwsbrieven.

Werving fondsen

Sponsoring van de Stichting wordt aangevraagd bij farmaceutische bedrijven.

Beheer fondsen

De fondsen van de Stichting WIN-O worden beheerd door de penningmeester en de projectmanager.

Besteding fondsen

De besteding van fondsen gebeurt in onderling overleg van het bestuur.

C ACTUEEL VERSLAG

De Stichting WIN-O (Werkgroep Immunotherapie Nederland voor Oncologie) is sinds 1993 de multidisciplinaire groep om pre-klinisch en klinisch onderzoek met immunotherapie en andere doelgerichte therapieën bij melanoom en het niercelcarcinoom te coördineren en daarnaast de diagnostiek en behandeling te verbeteren.

Het jaar 2022 werd voor de WIN-O gekenmerkt door:

- o een stijging van de naamsbekendheid, acties en meer professionalisering;
- o de (door)start van onderzoekssamenwerking projecten;
- o diverse actieve werkgroepen;
- o een aantal studievoorstellen en endorsement farma studies;
- o samenwerking met medische tijdschriften, zoals oncologie vandaag;
- o een nieuwe website met intranet voor het bestuur en de deelnemers van de verschillende werkgroepen.

Melanoom

- o Eind 2014 is een WIN-O studie van start gegaan genaamd Reposit. De finale afronding van de studie en ook de biopsen analyse staan gepland voor 2023;
- o Diverse nieuwe gezamenlijke studie samenwerkingsprojecten;
- o Voortzetting van de registry voor de behandeling van oogmelanoom;
- o De organisatie van 1 multidisciplinair nationaal symposium melanoom;
- o Samenwerking met de DMTR en de TFG;
- o Effectieve vergaderingen met de melanoomgroep en de melanoom researchgroep;
- o Verspreiding van het e-bulletin voor de professionals die betrokken zijn bij de behandeling van patiënten met melanoom (geplande uitgave 4x per jaar);
- o Er is een samenwerking met het landelijk deelnetwerk VS melanoom.

Niercelcarcinoom

- o Voortzetting verplicht registry nivolumab monotherapie, ipilimumab/nivolumab registry pembrolizumab/axitinib registry;
- o Bespreking en start labelling van "DRCG-endorsed" studies;
- o Continueren inventarisatie RCC netwerken ;
- o Verspreiding van het e-bulletin voor de professionals die betrokken zijn bij de behandeling van patiënten met niercelcarcinoom. (geplande uitgave 4x per jaar);
- o Effectieve vergaderingen met de DRCG (MIS) Medisch Inhoudelijke Standpunten groep en de DRCG research groep;
- o De samenwerking met de Pro-RCC is voortgezet;
- o In 2022 is begonnen met het project patiënten informatie, middels inventarisatie huidige stand van zaken en plannen, voor RCC patiënten informatie te verbeteren middels platform DRCG;
- o Landelijke app nierkanker: de ontwikkelingen binnen de WOU nier en de DRCG lopen gestaag. Deze app zal relevante info bevatten zoals studies en de mogelijk bieden om casuïstiek met elkaar te "bespreken".

De plannen voor 2023 bestaan uit:

De WIN-O heeft als doel ook in 2023 een compleet, inspirerend & verbindend platform te worden/blijven voor behandelaren & onderzoekers en informatie voor patiënten . Dit willen wij bewerkstelligen door onder andere:

- o Het perfectioneren van de website(s), zodat de informatie voor de geïnteresseerden/doelgroepen beter te vinden is;
- o Toevoegen van een zorgpad en desbetreffende kwalitatief onafhankelijk patiënten voorlichtingsmateriaal op onze website;
- o Doorontwikkeling van de registry's;
- o Opstarten nieuwe projecten (ontwikkeld door de nieuwe researchgroep);
- o Samenwerking met medische tijdschriften;
- o Uitbreiden van de sponsormogelijkheden;
- o Verdere samenwerking met belangrijke partijen zoals de DMTR, TFG, de NVMO en de NVU en de patiënten verenigingen LmBNK en Stichting Melanoom en sponsors;
- o Organisatie van 2 interessante goedbezochte (internationale, interessante, multidisciplinaire symposia melanoom en nierkanker gebied;
- o Voortzetting van de research groepen en medisch inhoudelijke standpuntgroepen;
- o Het verzorgen van e-bulletins zowel voor melanoom als voor niercelcarcinoom;
- o De wens is er om goed contact te kunnen onderhouden met sponsors in de vorm van langdurige partnerships overeenkomsten;
- o Project landelijke app nierkanker.

Impact Covid-19

Het coronavirus veroorzaakt door de ziekte covid-19 zorgde in 2020, 2021 en 2022 voor veel patiënten en slachtoffers in de wereld. Ook in Nederland heeft dit veel impact gehad en ook op de stichting WIN-O.

Het symposium in maart 2022 moest hybride georganiseerd worden. Hetgeen heeft ons dubbele kosten opgeleverd (kosten voor de locatie en hoge kosten voor het optuigen van een online symposium) en de sponsorgelden liepen terug.

Daarom blijven we genooddaakt om andere bronnen van financiering te vinden zoals advertentiemogelijkheden verkopen voor op de website en/of in de nieuwsbrieven.

D BALANS PER 31 DECEMBER 2022

	31 december 2022		31 december 2021	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Vlottende activa				
Vorderingen en overlopende activa	72.072		75.790	
Liquide middelen	385.658		660.598	
		457.730		736.388
		<u>457.730</u>		<u>736.388</u>
PASSIVA				
Reserves en fondsen				
Overige reserves		235.688		200.667
Kortlopende schulden		222.042		535.721
		<u>457.730</u>		<u>736.388</u>

Toelichting op de balans

Kortlopende schulden

Hieronder mede begrepen zijn de uit te betalen bijdragen aan onderzoeksdeelnemers.

E STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Realisatie 2022		Realisatie 2021	
	€	€	€	€
Baten				
Baten uit eigen fondsenwerving		127.236		138.242
Lasten				
Besteed aan de doelstellingen				
Onderzoek	-2.287		-6.463	
Organiseren symposia	88.596		80.869	
		86.309		74.406
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie	4.140		3.796	
Financiële baten en lasten	1.766		1.907	
		5.906		5.703
Totale lasten en bestedingen aan doelstellingen		92.215		80.109
Saldo van baten en lasten		35.021		58.133
Resultaatbestemming				
Overige reserves		35.021		58.133

Toelichting op de staat van baten en lasten

De te verwachten onderzoekskosten wordt lager geschat dan de jaren hiervoor waardoor de onderzoekskosten in 2022 een positief bedrag hebben, hierdoor is het resultaat positief.