

Villa Joep Strategisch plan 2020

“Duurzame impact in onderzoek”

Finale versie na input RvT – april 2016

Inhoudsopgave:

Inhoudsopgave:	1
1. Inleiding.....	3
2. Terugblik.....	4
3. Ambitie: neuroblastoom de wereld uit	5
4. Onderzoek versnellen	6
5. Stabiele inkomsten fondsenwerving	8
6. Families & netwerken versterken.....	9
7. Een solide organisatie als basis	10

Villa Joep is hét fonds op het gebied van neuroblastoom.

Een snel groeiend netwerk van betrokkenen heeft al 8 miljoen euro bijeen gebracht. Daarmee is succesvol onderzoek gefinancierd en zijn grote wetenschappelijke doorbraken geboekt.

25 jonge kinderen krijgen jaarlijks neuroblastoom kinderkanker. Hun genezingskans is nog steeds schrikbarend laag. Meer geld voor onderzoek naar een levensreddende therapie is dus nodig.

De vrijwilligers van Villa Joep gaan door met de strijd. Helpt u ook mee?

1. Inleiding

Voor u ligt het derde meerjarenplan van Villa Joep, de stichting tegen neuroblastoom kinderkanker. In dit plan zetten we de koers op hoofdlijnen uiteen voor de komende vijf jaar. Villa Joep gaat met veel energie op de ingeslagen weg door, waarbij we het duurzaam aanjagen en financieren van succesvol onderzoek centraal stellen: “Duurzame impact in onderzoek”. De organisatie wordt rond dit doel verder versterkt.

Om de vijf jaar bepalen we de belangrijkste doelen en zetten de koers op hoofdlijnen uiteen. Ons eerste plan stond in teken van het opzetten van een ondernemende organisatie. Met het tweede plan hebben we de afgelopen vijf jaar nog beter richting kunnen geven aan onze strijd tegen neuroblastoom. We hebben in de eerste tien jaar van ons bestaan grote successen geboekt op het gebied van fondsenwerving en onderzoek, maar hebben ons einddoel nog niet behaald. Villa Joep stopt namelijk pas als er een therapie is tegen neuroblastoom, zodat kinderen van de ziekte kunnen genezen. Om dat doel te bereiken is veel meer onderzoek nodig. Daarom focust het plan op het verder uitbouwen van onderzoek. Om dit ook op de lange termijn vol te kunnen houden, zijn een solide stroom inkomsten uit fondsenwerving, een stevige verankering in het neuroblastoom-veld en een solide organisatie belangrijke randvoorwaarden. In dit plan zetten we uiteen hoe we deze ambities waar willen maken.

We zijn er trots op dat Villa Joep als partij in de strijd tegen neuroblastoom door alle betrokkenen – van families van patiëntjes tot en met onderzoekers, collega-organisaties en financiers – inmiddels als serieuze impactvolle partner wordt gezien.

Belangrijke input voor dit nieuwe plan voor de periode 2016 – 2020 is het onderzoek van vrijwilligers van de stichting La Luz in 2014 hebben uitgevoerd naar de mogelijkheden tot versterking van onze fondsenwerving én het onderzoek van ORMIT in 2014 uitvoerde naar de omgeving, organisatie en resultaten van Villa Joep

Februari 2015,
het bestuur van Villa Joep:
Jos Huijbregts,
Leontine Heisen
Paul Olden
Theo van Teylingen

2. Terugblik

Terugkijkend op onze inspanningen in de periode van het strategische plan 2010-2015 zien we dat er grote successen zijn geboekt en dat we op de juiste weg zitten. Tegelijkertijd is er het besef dat de strijd tegen neuroblastoom weerbarstig is en een lange adem noodzakelijk.

Het voert te ver om alle successen van de afgelopen vijf jaar toe te lichten. Vijf opvallende resultaten waar we trots op zijn staan hieronder opgesomd.

- 1. Het onderzoek dat mede door Villa Joep is gefinancierd levert wetenschappelijke doorbraken. Het resulteerde in een aantal toppublicaties in Nature en Nature Genetics, internationaal gezaghebbende wetenschappelijke tijdschriften. Daarmee laat Villa Joep zien uiterst succesvol te zijn in het aanjagen en financieren van belangrijk onderzoek. De genetische oorzaken van neuroblastoom zijn nu veel duidelijker en wetenschappers zien daardoor steeds vaker goede aanknopingspunten voor de ontwikkeling van gen-specifieke medicijnen.*
- 2. Dankzij vele donateurs, tientallen corporate sponsors, honderden acties overal in het land en de verkoop van duizenden Villa Joep Olifanten nam de fondsenwerving toe tot ruim 1 miljoen euro per jaar. Bijzondere aandacht voor de Vereniging Exclusieve Sportcentra die door hun jarenlange inzet met Spin & Sport for Life al miljoenen euro's hebben opgehaald. Sinds oprichting heeft Villa Joep al meer dan 8 miljoen euro ingezameld.*
- 3. Ter ere van het tienjarig bestaan bezocht H.M. Koningin Máxima de Villa Joep- relatie dag in het Stedelijk Museum in Amsterdam. Die dag werd mede daardoor een inspirerende ervaring voor de vele aanwezige patiëntjes, broers en zussen, ouders, vrijwilligers, wetenschappers, artsen en vertegenwoordigers van de organisaties die Villa Joep met geld, tijd, talent, inzet, passie en allerlei diensten steunen.*
- 4. De bekendheid van Villa Joep en neuroblastoom is sterk gegroeid. Met de 'Geef Leven'-reclamecampagne is voor een waarde van miljoenen euro's gratis reclame gegenereerd, via tv-spots, advertenties in kranten, een speciale tram, billboards, lichtborden en abri's door het hele land. Ook de wetenschappelijke doorbraken en de tientallen stichtingen die zijn opgezet om de reis- en verblijfkosten van de behandeling in Philadelphia te bekostigen hebben veel publiciteit gegenereerd voor neuroblastoom. Dagelijks verschijnen in de media berichten en rapportages over neuroblastoom en Villa Joep.*
- 5. In juni 2015 sloten het Prinses Máxima Centrum (PMC) en Villa Joep een samenwerkingsovereenkomst die bijdraagt aan het opbouwen van een geconcentreerde, internationaal leidende onderzoeksgroep voor neuroblastoom onderzoek aan het PMC. Voor de effectiviteit van neuroblastoomonderzoek is dat een veelbelovende stap.*

3. Ambitie: neuroblastoom de wereld uit

Villa Joep is in 2004 opgericht om na het overlijden van Joep de strijd tegen neuroblastoom uit zijn naam voort te zetten en ervoor te zorgen dat uiteindelijk alle kinderen neuroblastoom overleven. Hoopgevende resultaten uit door Villa Joep gefinancierd onderzoek bevestigen dat we de juiste weg zijn ingeslagen. De missie van Villa Joep blijft dus ongewijzigd: neuroblastoom de wereld uit.

Missie Villa Joep: neuroblastoom de wereld uit

Villa Joep wil inspirator en invloedrijk regisseur zijn van activiteiten die leiden tot het uit de wereld helpen van neuroblastoom kinderkanker. Villa Joep is gezaghebbend in Nederland waar het gaat om het bestrijden en uiteindelijk verslaan van neuroblastoom.

Onderzoek centraal

Deze doelstelling wordt gerealiseerd door het (co-)financieren van baanbrekend top-onderzoek en het ontwikkelen van activiteiten die daaraan bijdragen. We richten ons op onderzoek dat concrete therapie en verbeterde behandeling van patiëntjes (uiteindelijk) mogelijk maakt. We concentreren ons daarbij op Nederland op het internationaal toonaangevende PMC als partner, maar we hebben aandacht voor relevante kennis en ontwikkelingen wereldwijd.

Stabiele inkomsten nodig

Om onderzoek waar mogelijk te versnellen, is een stabiele inkomstenstroom noodzakelijk.

We willen een zo groot mogelijke impact maken met de ons toevertrouwde financiële middelen. Daarom moet 100% van de ons daartoe geschonken donaties ten goede komen aan onderzoek en houden wij vast aan een strak 'anti-strijkstokbeleid'.

Solide organisatie

Professioneel werken met louter vrijwilligers vergt een solide en transparante organisatie. Daaraan werken we de komende jaren door.

4. Onderzoek versnellen

Meer kinderen moeten neuroblastoom overleven. Alles wat we doen moet daaraan bijdragen. Daarom financieren wij succesgericht baanbrekend toponderzoek. Daarbij kan het gaan om fundamenteel onderzoek met als doel neuroblastoom beter te begrijpen, om translationeel onderzoek gericht op het vinden van nieuwe medicijnen of om klinisch onderzoek gericht op betere behandeling. Naast het financieren van deze onderzoeksvormen richten wij ons op het motiveren en stimuleren van onderzoekers.

We hanteren de volgende uitgangspunten bij financiering van onderzoek:

- Villa Joep opereert vanuit een zelfstandige visie op onderzoek. Dat is gebaseerd op expert options en kan gaan over zaken als veelbelovende onderzoeksrichtingen of de beste manier om ontdekkingen om te zetten effectieve therapie.
- Onderzoek wordt steeds deskundig getoetst door middel van *peer review*.
- Investerings moeten zo veel mogelijk meetbaar zijn – bijvoorbeeld in aantallen onderzoekers (FTE's) of research output (papers en citaties).
- Villa Joep wil een betrouwbare en bestendige partner zijn voor neuroblastoomonderzoekers.
- Onderzoeksdoelen en -resultaten moeten goed zichtbaar zijn voor onze achterban.

Concentratie in Prinses Máxima Centrum

In 2016 zal het onderzoeksinstituut van het PMC van start gaan. Villa Joep speelt daarbij een belangrijke rol. Onze focus is het steunen van de concentratie van toponderzoek dicht bij de kliniek. Wij zullen daarbij partner zijn voor onze bestaande onderzoekers én een bijdrage leveren aan het naar Nederland brengen van veelbelovende talenten.

Neuroblastoomonderzoek heeft de afgelopen jaren veel vruchten afgeworpen. Zo hebben prof. Rogier Versteeg en dr. Jan Molenaar een reeks belangrijke gen-afwijkingen bij neuroblastoom zichtbaar gemaakt. Door de Stichting Jayden geadopteerd onderzoek in Nijmegen onder leiding van prof. Peter Hoogerbrugge en dr. Michiel Kroesen heeft nuttige modellen opgeleverd voor het verbeteren van behandelingen met *anti-bodies*. Dat is eveneens aandachtsgebied van klinisch onderzoek aan het Wilhelmina Kinder Ziekenhuis onder leiding van dr. Jaap Jan Boelens en dr. Stefan Nierkens. De komende jaren verwachten wij dat op basis hiervan nieuwe therapieën zullen worden ontwikkeld. Om die ontwikkeling goed te begeleiden zullen wij onze kennis over het ontwikkelen van nieuwe medicijnen en behandelingen uitbreiden en zo effectief mogelijk optreden in de rollen van kritisch financier en belangenbehartiger.

Wetenschappers ontmoeten

De afgelopen jaren is onze jaarlijkse Scientific Progress Meeting ('SPM') uitgegroeid tot een levendige en hoogst inspirerende bijeenkomst van leidende wetenschappers met vertegenwoordigers van Villa Joep. De SPM blijkt een succesvol middel om wetenschappers bij elkaar te brengen, te motiveren en te focussen op het beter behandelbaar maken van neuroblastoom. Om die reden zullen wij ook de ko-

mende jaren energie stoppen in het organiseren van de SPM. Daarnaast zullen wij regelmatig bezoeken afleggen aan onderzoekers en aan onderzoeksbijeenkomsten.

Publiceren is prioriteit

Onderzoek is het uiteindelijke doel van onze fondsenwerving, maar ook een belangrijk middel tot fondsenwerving. Wat er precies met onderzoeksgeld gebeurt is voor onze achterban belangrijk. Velen van hen weten uit persoonlijke ervaring wat neuroblastoom betekent en zij willen daarom precies zien wie wat doet om de ziekte te begrijpen en te bestrijden. Dat geldt in het bijzonder voor families en hun omgeving, maar ook voor zakelijke fondsenwerving is informatie over specifieke onderzoeksactiviteiten belangrijk. Onderzoek is ook marketinginstrument. Het publiceren van successen en zichtbaar maken van de inspanningen van onze onderzoekers is daarom een prioriteit voor het onderzoeksteam van Villa Joep.

Samengevat zijn de prioriteiten op onderzoeksgebied:

- doorgaan met actiegerichte onderzoeksfinanciering met twee tot drie onderzoeken per jaar;
- daarbij voorrang geven aan de concentratie van onderzoek in het Prinses Máxima Centrum - bij voorbeeld door ondersteuning van talentwerving in de vorm van een leerstoel of programmafinanciering;
- samenwerking en informatie-uitwisseling tussen wetenschappers stimuleren door middel van de Scientific Progress Meeting¹ en toenemende betrokkenheid bij de fora zoals ANR² of INRG³.
- de *Scientific Advisory Board* toenemend betrekken bij toetsing van onderzoeken en strategie;
- tussentijdse beoordelingen uitvoeren op basis van abstracts, papers en site-visits;
- uitbreiden van ons netwerk van klinische- en translationeel-farmaceutische wetenschappers;
- samenwerking en kennisuitwisseling met zusterstichtingen in onder andere Groot-Brittannië en de Verenigde Staten.

¹ Jaarlijkse eigen voortgangskonferentie van Villa Joep

² Jaarlijkse conferentie 'Advances in Neuroblastoma'

³ International Neuroblastoma Risk Group

5. Stabiele inkomsten fondsenwerving

Om onze ambities te kunnen realiseren is een vaste stroom inkomsten nodig, die jaarlijks licht groeit. Een niveau van €1.0-1.5M per jaar is daarbij de maat voor succes.

Patiëntjes en regiobenadering

Op de eerste plaats vraagt dat om het onderhouden van de traditionele stroom fondsenwervende acties. Het boeien en binden van vrijwilligers en het mobiliseren van de netwerken rondom patiëntjes in de regio's zijn daarbij belangrijk.

Focus op fondsen en bedrijfsleven

De komende jaren zullen wij bovendien toenemend aandacht besteden aan fondsenwerving bij of in samenwerking met professionele organisaties. Ondersteuning door de Vereniging van Exclusieve Sportcentra is de afgelopen jaren een belangrijke pijler geweest die ook in de toekomst belangrijk blijft. Daarnaast zullen wij nieuwe contacten leggen bij filantropische stichtingen en bedrijven. Een specifiek op zakelijke fondsenwerving gericht team zal hierin het voortouw nemen. Een mogelijkheid om te verkennen richting bedrijfsleven is het koppelen van specifiek onderzoek aan financiers - *Adopteer een onderzoek(er)*.

De populariteit van sportieve fondsenwervingsacties is de afgelopen jaren sterk toegenomen. Het risico bestaat dat dit op den duur kan leiden tot verschraling van de mogelijkheden om langs deze weg fondsen te werven. Wij zullen dit risico in de gaten houden en met onze partners actief speuren naar vernieuwende ideeën en mogelijkheden om een jaarlijks Villa Joep evenement te introduceren. Daarbij is ons streven naar toenemende bekendheid en sterk onafhankelijk fondsenwervend vermogen leidend.

Sterke marketing

Ter ondersteuning van het fondsenwervende vermogen zal hard worden gewerkt aan nieuwe marketing campagnes en materialen die de naamsbekendheid en het imago van Villa Joep kunnen versterken en daarmee fondsenwerving praktisch en strategisch ondersteunen.

6. Families & netwerken versterken

Snel groeiende community tegen neuroblastoom

In 10 jaar tijd is Villa Joep uitgegroeid tot dé nationale beweging op het gebied van neuroblastoom. De stichting is inmiddels geworteld in tientallen families en omgevingen die de strijd tegen neuroblastoom van zeer dichtbij hebben meegemaakt. Zij zijn de medestrijders van Joep geworden. Dit netwerk vormt een belangrijk fundament van Villa Joep, die onder meer zorgt voor fondsenwerving acties en voor bekendheid van de ziekte neuroblastoom en Villa Joep. Verder is het familienetwerk een belangrijke leverancier voor vrijwilligers van onze groeiende organisatie. Daarom werken we de komende vijf jaar hard om de steeds verder groeiende community te binden en meer en meer mensen bij onze strijd te betrekken.

Informeel contact

Door neuroblastoom getroffen families zoeken elkaar op om ervaringen te delen. Sociale media maken dat makkelijk. We verwachten dat de behoefte aan contact blijft bestaan, ook als de immuun-behandeling in Nederland wordt gegeven in plaats van in de Verenigde Staten.

Villa Joep blijft deze 'live' contacten faciliteren door de informele families-borrels te blijven organiseren.

Fysieke plek

Om eerder en beter contact te kunnen leggen met families, willen we een fysieke Villa Joep-plek in het PMC. Die plek bemannen we een aantal dagdelen per maand. Dit biedt algemeen contact met lotgenoten, maar ook meer gerichte informatievoorziening. Het maatschappelijk werk van het PMC zal informatie over Villa Joep overhandigen aan nieuw getroffen families.

In 2016 zal de immuun-behandeling die nu nog in Philadelphia gebeurt, in Nederland gegeven gaan worden. De hierboven beschreven manieren om in contact te komen met getroffen families worden de komende jaren belangrijker. Doordat voor de immuun-behandeling vermoedelijk geen grote fondsenwervende activiteiten meer nodig zijn, kloppen families niet meer uit eigen beweging aan bij Villa Joep. De komende jaren zullen voor Families & netwerken voor een belangrijk deel in het teken staan van vinden en binden van families om hen, elk op zijn eigen manier, mee te laten doen in onze strijd.

7. Een solide organisatie als basis

Villa Joep heeft succes en groeit. De organisatie is nu groter, complexer en meer geografisch gespreid dan voorheen. Vrijwilligers zijn nog steeds sterk gemotiveerd, maar zoeken meer dan voorheen een gezonde balans tussen hun activiteiten binnen en buiten Villa Joep. Een duidelijke, transparante en goed gestructureerde organisatie moet de komende jaren helpen om succesvol te blijven, nog succesvoller te worden en alle betrokkenen de mogelijkheid te geven effectief en met plezier te werken.

Effectief en plezierig werken

Villa Joep groeit. Fondsenwerving in regionale afdelingen, uitgebreide contacten met families van lotgenoten, internationale contacten met vergelijkbare organisaties in Engeland, België en de VS hebben gezorgd voor een groeiende organisatie. Steeds meer vrijwilligers zijn actief voor Villa Joep in het verlengde van hun beroep. Die ontwikkeling past bij de hogere professionele eisen die aan Villa Joep gesteld worden.

Om een grotere groep vrijwilligers te effectief te kunnen inzetten en te boeien en binden, willen we vrijwilligers meer in te zetten op afdelings-overstijgende projectmatige activiteiten. Dat vereist betere communicatie en efficiëntere samenwerking. Daartoe zullen wij aandacht geven aan:

1. heldere plannen (strategisch, tactisch, per jaar en per afdeling/project);
2. adequate bemensing van functies volgens het organogram;
3. uitvoering van maximaal 2-4 kernprojecten gelijktijdig;
4. grotere betrokkenheid van bestuurders als 'sponsor' van afdelingen & projecten;
5. duidelijke benoemen wat wij van vrijwilligers verwachten op het gebied van inzet, communicatie en bereikbaarheid.

Om vorm te geven aan boeien en binden, willen we zorgen voor

6. gebruik van state-of-the art ict- middelen;
7. gerichte aandacht voor interne communicatie;
8. met regelmaat organiseren van gezellige en bindende bijeenkomsten voor vrijwilligers.

Transparantie, governance

De afgelopen jaren hebben wij veel aandacht besteed aan goede governance. Debacles bij partijen als Alpe D'HuZes en KWF hebben de noodzaak van die aandacht onderstreept. We hebben de Raad van Toezicht uitgebreid en van sterkere bevoegdheden voorzien. Ook hebben wij de kwaliteitsregels van het CBF toegepast volgens een 'comply or explain' principe.

EINDE