



Strategisch beleidsplan 2019

Managementsamenvatting

Inspire2Live is een patient advocacy organisatie. Het doel van Inspire2Live is om kanker onder controle te krijgen. We zijn ervan overtuigd dat dit haalbaar is als mondiaal patiënten, artsen en wetenschappers met elkaar samenwerken om kennis, data en inspiratie met elkaar te delen. Dan hoeft dit geen 50 jaar te duren. Momenteel is er sprake van een ongezonde concurrentie tussen faculteiten, onderzoeksgroepen en universiteiten. Inspire2Live brengt deze verschillende partijen bij elkaar samen met goed geïnformeerde patiënten. In deze context wordt gewerkt naar het optimaliseren van de processen zodat nieuwe ideeën, therapieën en behandelingen, sneller beschikbaar komen voor patiënten in Nederland maar uiteindelijk wereldwijd.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Inspire2Live komt voort uit de fonds wervende organisatie Alpe d'HuZes. De oprichters van Alpe d'HuZes, hebben met de oprichting van Inspire2Live in 2010 de logische vervolgstap gemaakt van geld ophalen naar het optimaliseren van de besteding ervan. Wereldwijd wordt jaarlijks ruim €200 miljard aan kankeronderzoek en ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen uitgegeven terwijl het rendement van dat astronomische bedrag al jarenlang schrikbarend laag is. Inspire2Live stelt de patiënt centraal en gaat er ook vanuit dat de patiënt het initiatief moet nemen om werkelijke verandering te initiëren.

1.2 Gehanteerde werkwijze

Inspire2Live brengt telkens patiënten, artsen en wetenschappers bij elkaar om samen te zoeken naar de meeste optimale werkwijze om het belang van de patiënt optimaal te dienen. Afhankelijk van het onderwerp worden daar de zorgverzekeraars, de industrie of de overheid bij betrokken.

1.3 Betrokkenen

Het hart van de organisatie wordt gevormd door een groep van circa 45 Patient Advocates. Patient Advocates van Inspire2Live zijn goed opgeleide, welbespraakte en uitstekend geïnformeerde patiënten of dierbaren van patiënten die zich belangeloos en onafhankelijk willen inzetten voor anderen die geconfronteerd worden met kanker.

2 Organisatie

2.1 Organisatiebeschrijving

Inspire2Live is een stichting die gevormd wordt door zeer actieve (ex) kankerpatiënten en dierbaren van patiënten. Deze Patient Advocates zetten zich belangeloos in om ervoor te zorgen dat patiënten nu en in de toekomst toegang hebben tot de beste behandelingen

2.2 Primair proces en ondersteunende processen

Het primaire proces van Inspire2Live is het identificeren van thema's die belangrijk zijn voor kankerpatiënten. Dit kunnen nieuwe behandelmethoden, innovatieve therapieën, efficiëntere bedrijfsvoering in de gezondheidszorg, toegang tot nieuwe geneesmiddelen of toegang tot klinische studies zijn. Vervolgens organiseren we werkconferenties waar de meest vooraanstaande artsen en wetenschappers en in voorkomende gevallen vertegenwoordigers van de overheid, de industrie en de zorgverzekeraars, samen met Patient Advocates werken aan concrete actieplannen om deze zaken beschikbaar te krijgen voor alle patiënten.



Ons primaire doel is niet het bekostigen van wetenschappelijk onderzoek. Soms kan het echter nodig zijn om nieuwe concepten te bewijzen. Het betreft hier Proof of Concept onderzoek. Inspire2Live zoekt in die gevallen naar fondsen om dit mogelijk te maken.

2.3 Visie en missie

Visie: Inspire2Live gelooft dat je de grootst mogelijk voldoening ervaart als je je met hart en ziel inzet voor je medemens.

Missie: Kanker onder controle krijgen zodat patiënten goed, gelukkig en gezond kunnen leven met kanker

2.4 Organisatiecultuur

Inspire2Live kent een sterke no-nonsense cultuur. We geloven in positief activisme om het recht op de beste behandelingen mogelijk te maken. We hebben veel respect voor de aids-activisten uit de jaren '80 en '90 van de vorige eeuw die hebben aangetoond dat veel bereikt kan worden als patiënten het recht op innovatieve behandelingen opeisen.

2.5 Organisatiestructuur

Inspire2Live is een stichting met een Raad van Toezicht, een bestuur dat gevormd wordt door één bestuurder en een directie. De bestuurder is tevens lid van de directie. De directie wordt gevormd door 2 personen. Naast de directie kent Inspire2Live een managementteam waarin de functies; communicatie, financiën, office management en program management vertegenwoordigd zijn. De directie zal in 2019 gevormd worden door Peter Kapitein en Tielo Jongmans. Tielo Jongmans zal tevens de rol van bestuurder op zich nemen.

2.6 Kritische succesfactoren

Onafhankelijkheid. We moeten er te allen tijde voor zorgen dat we niet afhankelijk worden van welke partij ook. Alleen als we ons altijd volledig kunnen richten op het belang van de kankerpatiënt, kunnen we echt het verschil maken.

Durven dromen. Voor een kankerpatiënt is hoop leven. Wij durven een stip op de horizon te zetten en daar met volle kracht en inzet voor te gaan. Hoe onrealistisch het aanvankelijk ook mag klinken, we gaan ervoor het onmogelijke waar te maken.

Onbaatzuchtigheid. We laten ons leiden door de intrinsieke wens de kwaliteit van leven van anderen te verbeteren en niet het bevredigen van ons eigen ego.

Afzien. De bereidheid persoonlijk af te zien om het hogere doel te bereiken, is cruciaal voor het welslagen van de missie.

Passie. Passie is wat ons verbindt. De wil om te leven en anderen die met de ziekte kanker te maken krijgen, maximaal te ondersteunen in hun strijd, geeft de voldoening waar we op lopen.

3 Huidige situatie

Inspire2live zal haar geld uit verschillende bronnen verwerven.

- Inspire2Live heeft een netwerk van corporate sponsors die ad-hoc benaderd kunnen worden voor sponsoring van (thema)congressen.
- Inspire2Live is gestart met het benaderen van sponsors en donateurs op basis van een document waarin beschreven staat wat je mag verachten als je Inspire2Live steunt.
- Er wordt gewerkt aan een initiatief 'Vrienden van Inspire2Live' voor kleinere en grotere donaties.

never ever quit!

To facilitate and inspire people to lead Happy and Healthy lives in Harmony with cancer • www.inspire2live.org

Kosten doelbesteding versus overhead

In 2019 zal het complete budget besteed worden aan doelbesteding. Gezien de beperkte financiële middelen zullen de overhead taken op vrijwillige basis worden uitgevoerd.

Onder doelbesteding verstaan we de volgende kosten:

- Organiseren congressen
- Opzetten en faciliteren Discovery Networks
- Opzetten (inter)nationale samenwerkingen tussen patiënten, wetenschappers en artsen
- Eventueel financieren van proof of concept studies als daar geen externe financiën voor worden gevonden.
- Externe communicatie
- Programma management

Onder overhead worden de volgende kosten verstaan:

- Boekhouding
- Leidinggeven aan organisatie (<10% tijdsbesteding directie)
- Officemanagement
- Fundraising

4 Analyse huidige situatie

4.1 Interne analyse

Organisatie

Sterk:

- Zeer gedreven Patient Advocates die kennis, ervaring en gevoel van urgentie koppelen aan concrete acties.
- Zeer groot netwerk binnen medische wereld zowel nationaal als internationaal.
- Sterke visie

Zwak:

- Leunend op vrijwilligers waardoor soms zaken langer blijven liggen dan wenselijk is.
- Afhankelijkheid van goodwill corporate sponsors voor financiering projecten
- Aanpak van arbeidsintensieve projecten is beperkt vanwege grenzen capaciteit en inzetbaarheid van PA's (De meeste PA's hebben inkomen nodig, en zijn daarom gebonden aan een baan)

Personeel/vrijwilligers

Sterk:

- Zeer gedreven
- Ervaringsdeskundig
- Hoog opgeleid
- Welbespraakt
- Doortastend
- Visionair
- Kritisch

never ever quit!

Zwak:

- Sommige plannen vereisen zeer lange adem en meerdere pogingen
- Capaciteit

Commercieel

Sterk:

- Goed netwerk internationaal bij goede doelen
- Ervaring met werven fondsen (o.a. Alpe d'HuZes)

Zwak:

- Afhankelijkheid goodwill en "klik" sponsors.

Financiën

Sterk:

- Kas positie voor activiteiten 2019
- Zicht op geldstroom 2019 en verder

Zwak:

- Onzekerheid succes Vrienden Inspire2Live en het zoeken naar sponsors

4.2 Externe analyse

Kansen:

- In de wereld van kankeronderzoek en –behandeling heeft Inspire2Live een goede naam die steeds bekender wordt, waardoor we steeds meer gevraagd worden mee te denken en te werken
- Veel aandacht in media over innovatieve manieren om behandeling van patiënten te optimaliseren
- Maatschappelijk debat over kosten van de zorg in samenhang met vergrijzing en toename incidentie van kanker
- Stem van de patiënt wordt nog onvoldoende serieus genomen, maar in toenemende mate wordt die stem krachtiger.
- Met beperkte ingrepen is heel veel te bereiken in een zorglandschap wat muurvast zit.
- Onderzoekers en universiteiten gaan onder druk van de bezuinigingen in de onderzoeksbudgetten steeds meer samenwerken.

Bedreigingen:

- Conservatieve medische wereld staat niet open voor werkelijke innovatie
- Veranderingen in de zorg verlopen heel erg traag
- Kankerpatiënten zijn veelal op leeftijd en weinig activistisch van aard
- Machtige lobby vanuit de farmaceutische en tabaksindustrie

5 Beleid en strategie

5.1 Organisatiedoelen

Het doel van Inspire2Live is om kanker onder controle te krijgen en ervoor zorg te dragen dat iedereen toegang heeft tot de beste kankerzorg. Dus enerzijds ervoor zorg te dragen dat nieuwe effectieve therapieën ontwikkeld worden om kanker onder controle te krijgen en anderzijds ervoor te zorgen dat deze therapieën ook voor iedereen beschikbaar komen.

never ever quit!

To facilitate and inspire people to lead Happy and Healthy lives in Harmony with cancer • www.inspire2live.org



5.2 Strategie

Inspire2Live brengt wereldwijd patiënten, wetenschappers en artsen bij elkaar (the best of the best) met als doel samenwerking op gang te brengen op het gebied van innovatie en implementatie. Inspire2Live initieert samenwerkingen tussen de mondiale topinstituten op het gebied van kankeronderzoek om de krachten te bundelen op het gebied van nieuwe innovaties. Bij gebleken succes leggen we contacten tussen deze samenwerkingsverbanden en gerenommeerdere fondsen zoals KWF Kankerbestrijding, National Cancer Institute, Cancer Research UK etc, om deze successen verder te ondersteunen. Het project Discovery Network Targeted Medicine wat we in 2011 gestart zijn is hier een mooi voorbeeld van. Dit wordt op dit moment vanuit Nederland en de VS krachtig gefinancierd. In een artikel in Cell (een van de gezaghebbende tijdschriften in de wereld van het kankeronderzoek) is aangegeven dat Inspire2Live het initiatief heeft genomen en men hiervoor dank uitspreekt.

5.3 Beschrijving gewenste situatie

De meest optimale situatie is als kankerpatiënten in navolging van de patient advocates van Inspire2Live en internationale zusterorganisaties in de VS, opstaan voor hun recht op de beste behandeling. Het activisme van de aids-beweging in de jaren '80 en '90 van de vorige eeuw, heeft aangetoond dat patiënten een hele krachtige stem kunnen hebben in het afdwingen van verregeande maatregelen bij zowel industrie als overheid.

6 Projecten en maatregelen

- Jaarcongres 2019 Inspire2Live
- Themacongres Diagnostics (te plannen)
- Themacongres nader te definiëren
- Opzetten van Discovery Networks (HIV and Cancer, Children and Sarcoma)
- Excellente kankercentra
- Toegang tot medicijnen
- Bijstellen van de onderzoeks kalender naar een kalender die de patiënt meer centraal stelt en die flexibeler is qua onderzoeks- en implementatiemethodiek

7 Begroting

Uitgaven doelbesteding 2019

- Organiseren themacongressen (3)	€ 15.000,00
- Jaarcongres	€ 50.000,00
- Projectfinanciering diversen	€ 10.000,00
- Reis en verblijfkosten buitenland	€ 20.000,00

Uitgaven overhead 2019

In 2019 zullen geen kosten gemaakt worden voor overhead.

Inkomsten 2019

- Sponsoring jaarcongres door twee IT-bedrijven	€ 45.000,00
- Sponsoring andere bedrijven	€ 50.000,00
- Fondsenweaving evenementen	€ 10.000,00

never ever quit!

To facilitate and inspire people to lead Happy and Healthy lives in Harmony with cancer • www.inspire2live.org



Overig financieel:

Zowel de Raad van Toezicht als de bestuurder zijn onbezoldigd en declareren slechts de door hen gemaakte onkosten in overeenstemming met het door Inspire2Live vastgestelde beleid daarover in de Code of Conduct I2L. De beheerskosten zijn daarmee nagenoeg nihil.

Indien in de toekomst additioneel budget beschikbaar komt, zal een deel van dat budget aangewend gaan worden om betaalde krachten in te zetten die zich bezig zullen houden met de organisatie van de activiteiten die essentieel zijn om de continuïteit van de organisatie te waarborgen. In 2019 zullen alle taken op vrijwillige basis uitgevoerd worden.

Betaling van de directieleden wordt vastgesteld door de Raad van Toezicht, betaling van overige functies wordt vastgesteld door de directie. Voor 2019 zal er geen betaling plaatsvinden gezien de beperkte financiële middelen. Indien er meer financiële middelen voorhanden zijn, zal de directie besluiten of er mensen binnen de organisatie betaald kunnen gaan worden.

Het werk van Peter Kapitein voor Inspire2Live wordt betaald door de Nederlandsche Bank en komt derhalve niet ten laste van Inspire2Live.

never ever quit!

To facilitate and inspire people to lead Happy and Healthy lives in Harmony with cancer • www.inspire2live.org