



Strategisch beleidsplan 2024

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, wetenschappers, industrie, regulators en financiers met elkaar samenwerken om kennis, data en inspiratie met elkaar te delen. Dan hoeft dit geen 50 jaar te duren. Drie kernproblemen zijn:

- Momenteel is er sprake van een concurrentie tussen faculteiten, onderzoeksgroepen en universiteiten. Bovendien wordt er veel langs elkaar heen gewerkt en opgedane kennis wordt niet verspreid. Inspire2Live doorbreekt de stagnatie door de verschillende partijen én goed geïnformeerde patiënten samen te brengen en te laten werken aan concrete innovaties.
- Veel van de kennis die geproduceerd wordt blijft steken in het academische stadium of in antieke protocol-opvattingen en bereiken daardoor niet de brede medische praktijk. Bovendien is de implementatiekracht en veranderbereidheid van de organisatorische structuren gering. Essentiële vernieuwingen zoals Personalized Medicine stagneren hierdoor. Ook preventie krijgt daardoor ook niet de aandacht die zij verdient. In deze context wordt gewerkt naar het optimaliseren van de processen zodat nieuwe ideeën, therapieën en behandelingen, wereldwijd sneller beschikbaar komen voor patiënten.
- Als derde zien wij geen probleem maar juist een belangrijke kans in maximale inschakeling van soortgelijk gezinde patiënten, artsen en wetenschappers uit de rijke diversiteit van culturen en lokale benaderingen in andere landen, ook in de Low- and Middle-Income Countries. Deze diversiteit brengt voordelen van bredere scope van ervaringen en benaderingswijzen, maar ook de sterk verschillende verschijningsvormen van kanker in verschillende landen, het ontbreken van verlammende voorsprong in armere landen, waardoor institutionele obstakels minder zijn, en er in één keer een sprong voorwaarts gemaakt kan worden. Wij hebben daartoe een Word Campus georganiseerd, die reeds in zijn eerste jaar een opmerkelijk grote omvang en intensiteit heeft gekregen en die ook reeds diverse succesvolle sprongen voorwaarts in een aantal landen heeft gebracht. Inmiddels zijn er ruim 90 advocates uit ruim 40 landen bij Inspire2Live aangesloten.

never ever quit!

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



Inleiding

Aanleiding

Inspire2Live komt voort uit de fondsenwervende 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 'global patient' centraal en gaat er ook vanuit dat daadwerkelijke veranderingen alleen zullen voortkomen uit het initiatief van de patiënt.

Gehanteerde werkwijze

Inspire2Live brengt telkens alle stakeholders uit het medisch industrieel complex bij elkaar om samen te zoeken naar de optimale werkwijze om het belang van de patiënt optimaal te dienen. Afhankelijk van het onderwerp worden daar ook en juist de financiers, de industrie en de overheid bij betrokken. Sinds 2019 wordt gewerkt aan brede internationale samenwerking in de geest van Inspire2Live, hetgeen in 2020 heeft geleid tot de oprichting van de zeer succesvolle World Campus.

Betrokkenen

Het hart van de organisatie wordt gevormd door een groeiende groep van ruim 90 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. Naast de Patient Advocates staan de Scholar Activists, internationaal gerenommeerde wetenschappers die hun kennis en denkkraft ter beschikking stellen van de Inspire2Live projecten. Tezamen vormen zij de World Campus.

never ever quit!

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



Organisatie

Organisatiebeschrijving

Inspire2Live is in Nederland een stichting die gevormd wordt door actieve patient advocates en scholar activists. Deze zetten zich belangeloos in om ervoor te zorgen dat patiënten nu en in de toekomst toegang hebben tot de beste diagnoses en behandelingen. Wereldwijd is de World Campus een netwerk van lokale advocates en scholar activists, dat inmiddels ook met de Wereldgezondheidsorganisatie gelieerd is,

Primair proces en ondersteunende processen

Het primaire proces van Inspire2Live is het identificeren van thema's die belangrijk zijn voor kankerpatiënten. Dit kunnen nieuwe vormen van diagnostiek, nieuwe behandelmethoden, innovatieve therapieën, efficiëntere bedrijfsvoering in de gezondheidszorg, toegang tot (nieuwe) geneesmiddelen of toegang tot klinische studies zijn. Vervolgens organiseren we werkconferenties waar alle stakeholders uit het medisch industrieel complex samenwerken aan concrete actieplannen om deze zaken beschikbaar te krijgen voor alle patiënten in de wereld.

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 -, dan wel validatie onderzoek. Inspire2Live zoekt in die gevallen naar fondsen om dit mogelijk te maken. In een aantal gevallen heeft dit inmiddels reeds geleid tot concrete medische trials, medische informatieve websites en worden initiatieven genomen om solide medische dienstverleningsorganisaties op te zetten.

Samenvattend is Inspire2Live continu bezig met netwerken, verbinden, initiëren. Inspire2Live bezit (nog) geen personeel in dienst of inhuur en heeft daardoor zeer weinig uitvoeringskracht. Om dit op te lossen heeft Inspire2Live sinds 2022 een dochter, Saninfo genaamd, die wel commerciële activiteiten mag ondernemen en die derhalve bedrijfsresultaten kan boeken, investeren en personeel in dienst nemen. Saninfo kan ook werkopdrachten aannemen en die onder toezicht van Inspire2Live uitvoeren. Dit zal bijvoorbeeld het geval zijn bij Multi Cancer Early Detection (via de dochteronderneming van SanInfo: OncoInv), DEEP diagnostics (zie 6) en mogelijk ook een nieuw initiatief rond pain management voor kankerpatiënten.

Visie en missie

Visie: Inspire2Live gelooft dat je de grootst mogelijk vervulling ervaart als je je met hart en ziel inzet voor de 'global patient'.

We werken langs drie pilaren:

- Zorg ervoor dat je geen kanker krijgt (preventie)
- Als je kanker krijgt, zorg ervoor dat je het zo snel mogelijk ontdekt (early detection) en
- Als je niet geneest, zorg ervoor dat je kwaliteit van leven optimaal is gedurende de tijd die je nog hebt (palliatieve zorg).

never ever quit!



Onze missie: *'We're the patient's voice in cancer'. We're on a mission to inspire and empower all stakeholders from the medical industrial complex to work together to prevent, treat and eliminate cancer.'*

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.

Organisatiestructuur

Inspire2Live is een stichting met een Raad van Toezicht, een bestuur dat gevormd wordt door drie bestuurders. Naast deze directie kent Inspire2Live een managementteam waarin de functies; communicatie, financiën, officemanagement en program management vertegenwoordigd zijn. Het bestuur zal in 2024 gevormd worden door Ilona Schelle, Peter Kapitein en Tielo Jongmans.

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 'global patient', kunnen we 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 het voor doen.

never ever quit!

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



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 er gebeurt als je Inspire2Live steunt.
- Voor het Annual Congress laten we ons sponsoren door de industrie met de garantie op onze onafhankelijkheid. We zullen nooit exclusiviteit bieden aan een financier.

Kosten doelbesteding versus overhead

In 2024 zal het grootste deel van het budget besteed worden aan doelbesteding. Er worden kleine bedragen uitgegeven voor bijvoorbeeld reiskosten aan hen die het zich niet kunnen veroorloven het zelf te betalen. Het vervoer naar en het verblijf tijdens het Annual Congress van onze patient advocates en scholar activists wordt vergoed uit de middelen ter beschikking gesteld voor het Annual Congress.

Gezien de beperkte financiële middelen zullen de andere overhead taken op vrijwillige basis worden uitgevoerd.

Onder doelbesteding verstaan we de volgende kosten:

- Organiseren congressen
- Opzetten en faciliteren Discovery Networks
- Verder expanderen van de World Campus
- Eventueel financieren van proof of concept studies als daar geen externe financiën voor worden gevonden.
- Externe communicatie
- Ontwikkelen van gelieerde bedrijfsstructuren voor daadwerkelijke diensten of producten (denk aan SanInfo)
- Programma management

Onder overhead worden de volgende kosten verstaan:

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

never ever quit!

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.
- Conceptueel krachtig want veel Patient Advocates en Scholar Activists zijn van hoog wetenschappelijk of maatschappelijk niveau
- Niet gebonden aan institutionele kaders of historische rollen.
- Sterk toegenomen aantal Advocates door de World Campus.
- Prestige bij top-experts.
- Flink toegenomen bekendheid bij de politiek in Brussel, daardoor hoogwaardige lobby mogelijk.
- Sterke visie, groot Out-of-the-box vermogen

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)
- De onafhankelijkheid van Inspire2Live botst in veel situaties met institutioneel eigenbelang of gevestigde praktijken van het medisch-industrieel complex en kan daardoor achterdocht oproepen

Personeel/vrijwilligers

Sterk

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

Zwak

- Sommige plannen vereisen zeer lange adem en meerdere pogingen
- Capaciteit
- Kwetsbaar voor tegenwerking

never ever quit!



Commercieel

Sterk

- Goed internationaal netwerk bij andere goede doelen

Zwak

- Weinig ervaring met het werven van fondsen
- Afhankelijkheid goodwill.

Financiën

Sterk

- Betrouwbare sponsoring Annual Congress

Zwak

- Onzekerheid succes bij het zoeken naar sponsors

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 diagnose en behandeling van patiënten te optimaliseren (denk aan OncoSeek)
- 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.
- Eerste politieke successen zijn geboekt.
- 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 verzwakt, en daardoor vaak weinig activistisch, door hun aard of beperkingen.
- In veel landen is kanker nog geen probleem omdat het verzwegen wordt (individueel) of moet worden (omdat het een stigma is of als witchcraft wordt ondervonden)
- Machtige en alerte lobby vanuit de farmaceutische en tabaksindustrie.
- Contraproductieve financiële prikkels voor medici en instellingen

never ever quit!



Beleid en strategie

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; voor de 'global patient.'

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, Wereldgezondheidsorganisatie, et cetera, om deze successen verder te ondersteunen.

Beschrijving gewenste situatie

De meest optimale situatie is als kankerpatiënten in navolging van de advocates van Inspire2Live en internationale zusterorganisaties, 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 verregaande maatregelen bij zowel industrie als overheid. De World Campus is hiervoor het vehikel.

never ever quit!

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

Projecten en maatregelen

- Jaarcongres 2024 Inspire2Live
- World Campus faciliteren
- Organiseren van Discovery Networks
- The guide voor de 'global patient' via Saninfo
- Bijstellen van de onderzoekskalender naar een kalender die de patiënt meer centraal stelt en die flexibeler is qua onderzoeks- en implementatiemethodiek. Onder andere via het membership van IHI (EU initiative).
- Multi Cancer Early Detection via SanInfo/Oncolnv
- DEEP Diagnostics, bedoeld om Precision Medicine in de meest geavanceerde vorm te ontwikkelen en realiseren.

Risico's

- Wegvallen financiële bronnen
- Wegvallen sleutelfiguren
- Negatieve publiciteit

Begroting

Uitgaven doelbesteding 2024

Organiseren themacongressen (1)	€ 10.000,00
World Campus	€ 10.000,00
Reis en verblijfkosten buitenland	€ 20.000,00
DEEP Diagnostics	pm
Annual Congress	€ 135.000,00
Totaal	€ 175.000,00

never ever quit!



Uitgaven overhead 2024

In 2024 wordt minder dan € 1.000,00 uitgegeven aan de vergoeding voor de officemanager en de webmaster.

Inkomsten 2024

Sponsoring door twee IT-bedrijven	€ 30.000,00
Sponsoring industrie	€ 100.000,00
Fondsenweving evenementen	€ 45.000,00
Totaal	€ 175.000,00

Overig financieel:

Zowel de Raad van Toezicht als de bestuurders 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 (<https://inspire2live.org/wp-content/uploads/2019/07/Inspire2Live-Code-of-Conduct-I2L.pdf>). De kosten 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 2024 zullen alle taken op vrijwillige basis uitgevoerd worden.

Betaling van de bestuurders wordt vastgesteld door de Raad van Toezicht, betaling van overige functies wordt vastgesteld door het bestuur. Voor 2024 zal er geen betaling plaatsvinden gezien de beperkte financiële middelen. Indien er meer financiële middelen voorhanden zijn, zal het bestuur besluiten of er mensen binnen de organisatie betaald kunnen gaan worden.

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

never ever quit!