

Beleid- en activiteitenplan

Beheerstichting Borstkanker Onderzoekgroep (BOOG)

In het onderstaande vindt u de hoofdlijnen van het actuele beleidsplan van de Beheerstichting Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG).

Missie

De Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) wil via klinisch onderzoek de behandelmethoden voor patiënten met borstkanker verbeteren. BOOG richt haar pijlen op:

1. Het verrichten van wetenschappelijk onderzoek om in Nederland belangrijke onbeantwoorde klinische onderzoeksvragen op het gebied van borstkankerdiagnostiek en -behandeling te verhelderen;
2. Het vergroten van de landelijke betrokkenheid van arts-onderzoekers bij wetenschappelijke borstkanker onderzoeken;
3. Het verbeteren van de onderzoek infrastructuur en de toegankelijkheid van onderzoeken voor patiënten.

Visie

BOOG geeft haar missie gestalte door het opzetten en uitvoeren van breed gedragen (inter)nationale klinische onderzoeken met gebruikmaking van translationeel onderzoek: de resultaten uit fundamenteel onderzoek, dat wil zeggen onderzoek in een laboratoriumomgeving, worden vertaald naar toepassing in de praktijk van het ziekenhuis en vice versa. In veel gevallen gebeurt dit in overleg met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

BOOG werkt daarbij voortdurend aan de verbetering van de infrastructuur voor onderzoek waarin ziekenhuizen samenwerken en waardoor zo veel mogelijk patiënten kunnen deelnemen.

Omgevingsanalyse

Borstkanker is bij vrouwen de meest voorkomende vorm van kanker en treft in Nederland jaarlijks ruim 18.000 vrouwen. Ongeveer 1 op elke 6 vrouwen in Nederland zal in haar leven borstkanker krijgen en hiervan overlijdt ongeveer 20% aan de gevolgen van deze ziekte.

Aanvankelijk was het borstkankeronderzoek in Nederland erg versnipperd, miste onderlinge afstemming en een landelijk dekkende professionele ondersteuning. In 2001 stelde een aantal medisch specialisten zich ten doel om hieraan een einde te maken en richtte een stichting op met de naam 'Beheerstichting Borstkanker Onderzoek Groep', afgekort tot 'BOOG'. Sinds 2008 is het BOOG Study Center (BSC) als ondersteuningsbureau van de BOOG activiteiten opgezet en is daarmee verdere professionalisering in de ondersteuning van het onderzoek gerealiseerd.

BOOG heeft als doel de promotie en ondersteuning van observationeel, klinisch vergelijkend, translationeel en biomarker onderzoek op het gebied van borstkanker. BOOG is inmiddels

uitgegroeid tot de belangrijkste organisatie in Nederland op het gebied van borstkankeronderzoek bij patiënten. Binnen deze taakstelling werkt BOOG nauw samen met het 'Nationaal Borstkanker Overleg Nederland' (NABON).

Strategische langetermijn doelen

BOOG heeft haar doelstellingen en ambities gericht op het:

- Aanmoedigen, financiering werven en doen uitvoeren van onderzoeken om in Nederland belangrijke onbeantwoorde klinische onderzoeksvragen op het gebied van borstkanker behandeling te onderzoeken;
- Vergroten van de nationale betrokkenheid van artsen, onderzoekers en burgers bij onderzoeken;
- Verbeteren van de onderzoek infrastructuur en de toegankelijkheid van onderzoeken voor patiënten;
- Zoveel mogelijk borstkankerpatiënten laten deelnemen in BOOG onderzoeken;
- Opzetten van geanonimiseerde patiëntregisters en daaraan gekoppelde biobanken voor onderzoeksdoeleinden;
- Laten participeren van patiënten bij ontwikkeling van onderzoek;
- Samenwerken met (inter)nationale onderzoeksgroepen en participeren in (inter)nationale borstkanker onderzoeken.

Beheerstichting Borstkanker Onderzoeksgroep verwerft ter verwezenlijking van haar doelstellingen donaties, giften en sponsorgelden en kan ten behoeve van dat doel ook deelnemen in rechtspersonen en/of rechtspersonen besturen die zich richten op onderzoek naar de bestrijding en voorkoming van borstkanker.

Om haar doelstellingen te kunnen bereiken heeft BOOG financiële ondersteuning nodig via subsidies van instellingen als KWF, Pink Ribbon, ZONMW, maar ook van bedrijven en particulieren die ons en onze onderzoekers in ziekenhuizen willen ondersteunen om borstkanker terug te dringen en te genezen. Het onderzoek naar de oorzaken van borstkanker is in volle gang en verschillende onderzoeken die BOOG ondersteunt dienen te worden verfijnd, te worden uitgebreid en te worden voortgezet. Dat kunnen wij alleen realiseren indien onze organisatie financiële steun krijgt.

Het BOOG bestuur heeft daarom het besluit genomen om actief schenkingen (giften) te werven bij particulieren en bedrijven en instellingen.

Meetbare kortetermijndoelstellingen

De doelstelling van BOOG is om in de volgende jaren onderstaande bedragen in giften te verkrijgen.

2023	10.000 euro;
2024	25.000 euro;
2025	35.000 euro;
2026	45.000 euro;

Geplande wervingsactiviteiten

BOOG doet dit door via de website borstkankeronderzoekgroep.nl fondsen te werven. Daarvoor is een donateursformulier en notariële akte voor fiscale aftrekbaarheid van periodieke schenkingen beschikbaar gesteld via de website.

Daarnaast zullen bedrijven en charitatieve instellingen proactief benaderd worden door BOOG bestuursleden en BSC medewerkers met concrete projecten waarvoor financiën geworven zullen worden.

Benodigde middelen

BOOG is voor de financiering van BOOG onderzoek afhankelijk van sponsors, giften en donaties. BOOG heeft mede daarom gekozen voor het verkrijgen van de zogenaamde ANBI-status. Dat houdt in dat particulieren en bedrijven giften kunnen doen die aftrekbaar zijn van hun belastingverplichtingen.

Bij particulieren is een gift in de vorm van een lijfrente met een duur van tenminste 5 jaar zelfs zonder enige aftrekdrempel voor 100% aftrekbaar van het inkomen. Voorheen diende daar een notariële akte voor te worden opgemaakt. Thans kan dit via een onderhandse overeenkomst waarvoor BOOG een model beschikbaar heeft.

Financieel beleid

BOOG bestuursleden voeren hun functie onbezoldigd uit: zij zijn niet in loondienst bij BOOG en ontvangen geen vergoedingen voor hun werkzaamheden voor de BOOG. Zij werken allen naast hun drukke medische praktijk op vrijwillige basis voor BOOG. Op die manier gaan de giften geheel naar het doel waarvoor deze zijn bedoeld.

De stichting beoogt zoals iedere stichting, niet het maken van winst.

De fondsen van BOOG worden door het bestuur aangewend ten behoeve van de doelstellingen.

Er wordt niet gestreefd om kapitaalreserves op te bouwen, maar om alle giften in het zelfde werkjaar als zij door BOOG zijn ontvangen uit te geven ten behoeve van de doelstellingen.

Jaarlijks wordt er een jaarverslag opgesteld dat op de website wordt gepubliceerd.

BOOG organisatie

BOOG is de “moeder stichting” van BOOG Study Center B.V. (BSC) en heeft een 100% aandeel in BSC. BOOG kan middels verworven giften activiteiten van BSC financieren en verleent de directie van BSC advies en ondersteuning.

BSC geeft aan haar doelstellingen en ambities gestalte door het opzetten en uitvoeren van breed gedragen (inter)nationale klinische (=in ziekenhuizen) onderzoeken waarbij er ook gebruik gemaakt wordt van translationeel onderzoek. Translationeel onderzoek is kort gezegd de vertaling van veelbelovende medicijnen in laboratoria / concepten naar de praktijk van de behandeling van de patiënt in het ziekenhuis. Tevens wordt er onderzoek gedaan om klinische resultaten terug te vertalen naar hun werkingsmechanisme. In steeds meer gevallen gebeurt dit in overleg met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Bij de BOOG onderzoeken zijn ongeveer 600 medisch specialisten aangesloten, waaronder oncologen, chirurgen, radiotherapeuten, radiologen, pathologen en klinisch genetici. Deze

medisch specialisten werken zowel in universitaire als in niet universitaire ziekenhuizen verspreid over heel Nederland en behoren tot de top in hun vakgebied.

BOOG heeft vier werkgroepen geformeerd waarbinnen de verschillende soorten onderzoek zijn verdeeld. Het betreft de werkgroepen neo- en adjuvante behandeling, locoregionale behandeling, behandeling van gemetastaseerde borstkanker en klinisch diagnostisch onderzoek.

Het BOOG bestuur en de werkgroepen bestaan uit een multidisciplinaire groep specialisten waarin medische disciplines zijn vertegenwoordigd die relevant zijn voor de diagnose en behandeling van borstkanker (chirurgische oncologie, radiotherapie, medische oncologie, pathologie, radiologie en klinische genetica). In het bestuur is ook een financieel deskundige opgenomen.

Geplande werkgroep activiteiten

De werkgroepen ontwikkelen nieuw onderzoek, bewaken de voortgang daarvan, verzamelen hun onderzoeksgegevens en bespreken die gezamenlijk 3-5x per jaar.

Tijdens die werkgroep bijeenkomsten wordt er gebrainstormd over de resultaten van de onderzoeken, vervolgvragen en over nieuwe onderzoeksvorstellen. Het betreft onderzoeksvorstellen waardoor men verwacht nog meer kennis te kunnen vergaren over een specifieke behandeling of over het mechanisme dat tot borstkanker aanleiding geeft. Elke werkgroep beheert het eigen studieportfolio. De (inter)nationale ontwikkelingen worden gevolgd en onderzoeksvragen ontwikkeld waarmee de kennis hiaten beantwoord kunnen worden.

Het BOOG bestuur beslist volgens vaste criteria of een studie zinvol voor patiënten is en of het medisch technisch uitvoerbaar is. Is dat het geval dan dient, voordat de studie kan starten, ook de financiering sluitend te zijn.

Een korte uitleg over de gebruikte terminologie:

- **Klinisch onderzoek** is wetenschappelijk onderzoek bij patiënten dat medisch specialisten in het ziekenhuis doen.
- **Translationeel onderzoek** is onderzoek dat erop gericht is om veelbelovende bevindingen in laboratoria te 'vertalen' naar een praktische toepassing voor de patiënt, maar ook omgekeerd namelijk de werkzaamheid van een geneesmiddel bij de patiënt 'terugvertalen' naar het werkingsmechanisme. Hierdoor krijgt het laboratorium feedback voor de verdere ontwikkeling van het medicijn.
- **Biomarker onderzoek** is onderzoek naar bepaalde kenmerken in tumorweefsel of bloed, die informatiedragers zijn voor de voorspelling of een bepaald medicijn bijvoorbeeld wel werkzaam zal zijn voor een patiënt.
- **Neo-adjuvante en adjuvante behandeling** zijn behandelingen die respectievelijk voor of na een operatie worden toegepast.
- **Locoregionale behandeling** is de behandeling specifiek gericht op de borsttumor en het omliggende lymfklierweefsel.
- **Gemetastaseerde borstkanker** is borstkanker waarbij er uitzaaiingen buiten de borst zijn.