



Inleiding

Yamicc, wat staat voor ‘*You and me in curing cancer*’, is opgericht om patiënten die een zeldzame kanker (oncological orphan disease) diagnose krijgen op een effectievere manier te behandelen zodat ze langer bij hun naasten kunnen zijn met behoud van een hoge kwaliteit van leven. Hoewel in de afgelopen decennia grote vooruitgang is geboekt op het gebied van kankerbestrijding, is er voor veel patiënten met een zeldzame vorm van kanker weinig kans op lang overleven. Goed onderzoek naar zeldzaam voorkomende kankersoorten is ingewikkeld, relatief kostbaar en moeilijk op grote schaal uit te voeren, juist vanwege het geringe aantal patiënten. Maar ook deze patiënten verdienen de kans op verbetering van hun behandeling en dat is wat Yamicc wil bereiken.

De initiator van Yamicc, Roald Kruit, heeft helaas zijn vrouw op jonge leeftijd moeten verliezen aan een hersentumor; het zeldzaam voorkomende glioblastoom. Gedurende haar behandeling in het Erasmus MC verbaasde het Roald hoe weinig behandelmogelijkheden er zijn. Ondanks het feit dat de kennis over deze tumor langzaam toeneemt ontbreken gestructureerde en grootschalige onderzoeksgegevens. Zo heeft recent onderzoek bijvoorbeeld laten zien dat deze hersentumor, het glioblastoom, eigenlijk uit meerdere verschillende subtypen bestaat. Dit maakt het verzamelen van groepen patiënten met hetzelfde subtype voor bijvoorbeeld het testen van nieuwe geneesmiddelen nog lastiger.

Roald heeft samen met onderzoekers uit meerdere (universitaire) ziekenhuizen in kaart gebracht wat momenteel de grootste vragen en uitdagingen zijn om tot een betere behandeling te komen. Hierbij bleek dat deze niet specifiek zijn voor hersentumoren, maar ook gelden voor andere zeldzaam voorkomende vormen van kanker. Wat deze vormen van kanker gemeenschappelijk hebben is dat bijvoorbeeld het gedetailleerd in kaart brengen van de afwijkingen binnen de kankercellen of het testen van nieuwe geneesmiddelen moeilijk is juist vanwege het zeldzaam voorkomen.

Roald heeft informatica en economie gestudeerd en vervolgens brede expertise en ervaring opgedaan tijdens het opzetten en ontwikkelen van Mendix Technology, een zeer succesvolle onderneming op het gebied van software ontwikkeling en integratie. Vanuit zijn persoonlijke ervaring en achtergrond zag hij de noodzaak om zijn expertise, en die van collega’s uit de informatietechnologie, te combineren met bestaande (bio)medische kennis om de vooruitgang in het onderzoek te versnellen.

Als neurochirurg gespecialiseerd in de behandeling van hersentumoren en afdelingshoofd neurochirurgie van het Erasmus Medisch Centrum brengt Clemens Dirven de medische achtergrond, reputatie en wetenschappelijke kennis in op het gebied van hersentumorpatiënten. Zo streeft Yamicc naar het grootschalig ontsluiten, integreren en analyseren van biologische en medische gegevens van patiënten

met een zeldzame vorm van kanker. Dit zal leiden tot waardevolle datasets voor wetenschappelijk onderzoek waaruit (nieuwe) patronen en correlaties gedestilleerd kunnen worden voor het ontwikkelen van effectievere behandelingen.

Als bestuurslid brengt Bert zijn brede financiële ervaring en organisatorische expertise in. Gedurende zijn loopbaan heeft hij als manager en bestuurder organisaties ingericht en ondersteund bij strategische vraagstukken, procesoptimalisatie en het verbeteren van interne samenwerking. Daarnaast brengt hij uitgebreide kennis van compliance en risicobeheer mee.

De combinatie van een sterk technisch-bedrijfskundige visie, aangevuld met hoogwaardig (bio)medische en organisatorische expertise, zorgt voor een sterk synergetisch effect. Traditionele onderzoeksmethodes worden versterkt met de toepassing van innovatieve technologieën zoals low-code en kunstmatige intelligentie. Hierdoor zouden naast effectievere behandelmethoden voor zeldzame kankerpatiënten ook pijnlijke en dure behandelingen bespaard kunnen blijven. Uiteindelijk willen we een paradigma verandering in de zorg voor zeldzame kankerpatiënten teweegbrengen, volledig ten behoeve van de patiënt.

Het bestuur wordt geadviseerd door strategische adviseurs en werkt intensief samen met een team van verschillende medische en biomedische hoogleraren en (technische) vakspecialisten. We hebben als onafhankelijke derde partij binnen het Erasmus MC multidisciplinaire samenwerking bevorderd en ervaren hoe belangrijk dat is in het behalen van de gewenste resultaten. Wat ons betreft is samenwerken de sleutel tot succes, we hebben dit bewust laten terugkomen in de naam van de Stichting 'You and me in curing cancer'.

In dit beleidsplan kunt u meer lezen over onze doelstellingen en de manier waarop wij een bijdrage willen leveren aan het verkrijgen van meer kennis om zo de behandeling voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker te verbeteren.

Het Yamicc bestuur

Roald Kruit, Clemens Dirven & Bert van der Schelde

Missie

Onze missie hebben we als volgt gedefinieerd:

Het initiëren, faciliteren en coördineren van grootschalige samenwerking om effectieve behandelingen te vinden voor zeldzame kankersoorten met behulp van innovatieve (informatie) technologie.

Doel

Yamicc heeft als hoofddoelstelling het vinden van een effectievere behandelmethode voor patiënten met zeldzame vormen van kanker door middel van grootschalige verzameling van patiënten data vanuit duurzame multidisciplinaire samenwerkingen. We streven naar het vergroten van de verwachte levensduur in combinatie met een betere kwaliteit van leven. Het meest gewenste scenario is dat we uiteindelijk op basis van gepersonaliseerde behandelingen patiënten zelfs helemaal kunnen helpen genezen.

Onze stichting faciliteert en ondersteunt kennisinstellingen, waaronder ziekenhuizen, om op grote schaal samen te werken bij het verzamelen van (on)gestructureerde prospectieve data die binnen ons technologisch gedreven onderzoek platform worden ontsloten voor analyse. Dit leidt tot meer kennis op het gebied van kanker waardoor innovatie kan plaats vinden in de behandeling voor patiënten. Wij willen ons platform toegankelijk maken op zowel nationaal als internationaal niveau. De stichting Yamicc opereert vanuit een not-for-profit ideaal, met de intentie om wetenschappelijke kennis te vermeerderen en zo de medische behandeling te verbeteren. De beoogde groep patiënten hopen wij een kansrijker genezingsproces aan te kunnen bieden met behoud van hoge levenskwaliteit tijdens en na de behandeling.

Aanpak

Onderzoek naar zeldzame kankersoorten vindt vrijwel altijd plaats binnen één of enkele ziekenhuizen. Hierdoor is de dataomvang te beperkt om voor deze heterogene aandoeningen betere behandelingen te ontwikkelen. Het (achteraf) samenvoegen van de verschillende datasets is in de praktijk vrijwel onmogelijk. Dit komt onder andere door verschillen in onderzoek aanpak, dataopslag en beperkingen vanuit wet- en regelgeving, alsmede door grote technische uitdagingen. Om onze visie te kunnen verwezenlijken staan in onze aanpak dan ook gestructureerde prospectieve data verzameling, partnerschappen en de inzet van technologie centraal. Het gezamenlijk op een gestandaardiseerde manier verzamelen van een alomvattende (prospectieve) dataset van deze kankerpatiënten, waarin zowel klinische informatie als genetische data worden verzameld, vormt de basis voor innovatief onderzoek gericht op nieuwe behandelmethoden voor alle betrokken partijen. Fundamenteel en translationeel kankeronderzoek wordt op deze manier gestimuleerd en nieuwe kennis kan efficiënter en effectiever worden gewonnen en gedeeld.

Om dit proces te faciliteren en ondersteunen is Yamicc een dataplatform aan het ontwikkelen dat zich richt op het gemakkelijk en veilig verzamelen, verwerken en delen van alle relevante informatie. Ons beoogde data platform is erop gericht de gewenste data toegankelijk te maken ten behoeve van het algemeen nut, waaronder primaire zorg innovatie en wetenschappelijk onderzoek. Het platform zal de mogelijkheid gaan bieden de data in een privé omgeving, een collaboratieve omgeving en/of een publieke omgeving te beheren. Onze kennis en kunde in het toepassen van innovatieve technologieën, zoals low-code en kunstmatige intelligentie, is niet alleen cruciaal voor de realisatie hiervan, maar is ook wezenlijk anders dan van andere dataplatformen. Zo staan we nog maar aan het begin van technologische toepassingen zoals kunstmatige intelligentie of kwantum computing die een tal van mogelijkheden biedt. Ook voor deze technologieën is een grote hoogkwalitatieve dataset noodzakelijk. Nu al, maar zeker in de toekomst kan technologie een enorme bijdrage leveren in de verwerking en analyse van zeer grote hoeveelheden data. Bijvoorbeeld om voorspellende modellen te identificeren voor gepersonaliseerde behandelingen.

De prospectieve dataset zal in eerste instantie worden verzameld van patiënten die deelnemen aan klinische trials die door ons worden geïnitieerd in meerdere ziekenhuizen. Zo hebben we nu binnen het Erasmus MC de 'ReDiReCCT-GB trial' uitgewerkt en is onlangs van start gegaan. In deze klinische studie zal in principe iedere nieuwe patiënt met een glioblastoom deelnemen en gevolgd worden vanaf diagnose. Van iedere patiënt zal zijn of haar tumor volledig genetisch in kaart gebracht worden en zal gekeken worden of op basis van het genetische profiel een medicijn beschikbaar is. Ook wordt onderzocht of veelbelovende geneesmiddelen werkelijk de tumorcellen kunnen bereiken en zullen we een nieuw biologisch model gebruiken om te onderzoeken of door een test vooraf op het tumorweefsel van de patiënt

het best werkende geneesmiddel voorgeschreven kan worden. Hierbij worden reeds bestaande middelen die tegen andere vormen van kanker effectief gebleken zijn grootschalig getest (genaamd drug repurposing). Deze aanpak vormt een belangrijk ingrediënt om kosteneffectief tot verbeterde en gepersonaliseerde behandelingen te komen.

Het creëren van duurzame samenwerkingsverbanden met bijvoorbeeld medische instanties, onderzoeksinstituten, en andere kankerorganisaties is dan ook de tweede cruciale pilaar in onze aanpak. Wij zijn een proactief partner programma gestart om nieuwe organisaties aan te sluiten en huidige partners van alle benodigde support te voorzien om deel te nemen aan het platform. Wederom komt onze succesvolle ervaring en kennis in het toepassen van IT voor (arbeidsintensieve) proces oplossingen enorm van pas om kosten te besparen, risico's te minimaliseren en samenwerking te laten floreren.

Daarnaast geloven wij in de kracht van gericht werken. Wij zullen ons dan ook in eerste instantie focussen op één specifieke kankersoort (hersentumor patiënten) om binnen de diverse subpopulaties tot een persoonlijk behandeladvies te komen. Wanneer onze aanpak volwassen genoeg is willen we dit toe passen voor patiënten met andere weeskankervormen.

Het uiteindelijke doel is om effectief voorspellende methoden te ontwikkelen die artsen wereldwijd in de kliniek kunnen gebruiken om advies in te winnen over de optimale behandeling voor zeldzame kankerpatiënten.

Werkzaamheden van de Stichting

De voornaamste werkzaamheden van de stichting zullen zich richten op de volgende thema's:

Thema 1 – Opzetten van multidisciplinaire samenwerking in klinische behandeling en onderzoek tussen meerdere (universitaire) medische instellingen

- Medisch onderzoek naar het effectiever behandelen van zeldzame kankerpatiënten in samenwerking met het Erasmus MC en andere medische centra.
- Projecten rondom 'drug development': o.a. het verbeteren van het 'drug discovery/selection' proces en 'drug repurposing' screening proces voor hersenkankerpatiënten.

Thema 2 – Ontwikkelen en implementeren van een onderzoek data platform

- Alle benodigde functionaliteit voor goede adoptie van het platform voor zeldzaam kankeronderzoek in kaart brengen
- Het (laten) ontwikkelen van de technische infrastructuur
- Acquireren, activeren en ondersteunen van een data gedreven onderzoek community

Thema 3 – Ontwikkelen van Bio-Informatica toepassing op data sets binnen het data platform

- Hoge kwaliteit en unieke type (moleculaire) data inzetten voor kennisvergaring, ondersteuning voor artsen en het doen van verder onderzoek.
- De mogelijkheid om relevante data uit verschillende databases met data van verschillende aard aan elkaar te koppelen en te analyseren (digital thread)

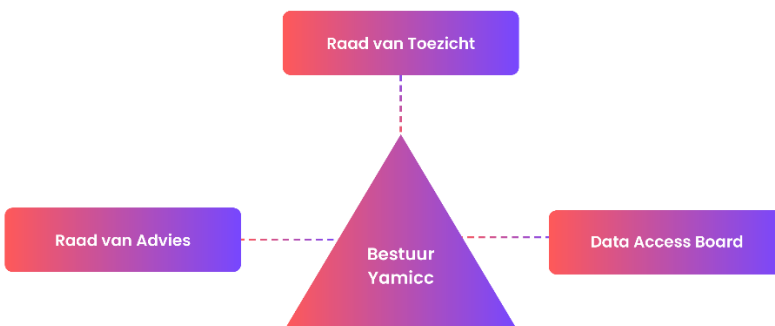
Thema 4 – Toepassen van kunstmatige intelligentie en innovatieve technologieën

- AI & IT inzetten voor het verbeteren van medische aanbevelingen/ diagnostiek. Onderzoek en Zorg accelereren door Tech.

Organisatiestructuur

Yamicc heeft gekozen voor een two-tier bestuursmodel waarbij het bestuur verantwoordelijk is voor de beleidsbepaling- en uitvoering en de Raad van Toezicht de naleving van beleid overziet en wettelijke eindverantwoording draagt. Op dit moment bestaat het bestuur uit drie leden – Roald Kruit, Clemens Dirven en Bert van der Schelde – en opereert onder de Raad van Toezicht (RvT) die bestaat uit afgevaardigden (bestuurlijke experts) vanuit verschillende (universitaire) medische centra. Het bestuur wordt ondersteund door een zorgvuldig uitgekozen Raad van Advies (RvA). De RvA functioneert als adviserend orgaan en is tevens het klankbord voor het bestuur omtrent strategische vraagstukken zoals internationalisering. Ten slotte is de Data Access Board (DAB) verantwoordelijk voor het beoordelen van data verzoeken, voornamelijk onderzoeksvragen. Bij goedkeuring van een data verzoek zal de DAB een monitorende functie uitoefenen zodat de veiligheid en inzet van de vrijgegeven onderzoekinformatie wordt gewaarborgd. De DAB speelt dus een belangrijke rol in de waarborging van het databeleid binnen Yamicc; de verzamelde data kunnen louter beschikbaar worden gesteld vanuit de stichting aan partijen die het algemeen belang bevorderen en waarbij er goedkeuring is van de DAB. Ook kan er in overeenkomst worden vastgelegd dat de onderzoeksresultaten die zijn voortgekomen uit de beschikbaar gemaakte data worden gedeeld ten behoeve van algemeen nut (zoals bijvoorbeeld in de vorm van wetenschappelijke publicaties).

Yamicc Organogram 2025



Financiering en schenkingsbudget

Yamicc start met een filantropische schenking vanuit een private financier. Met dit vermogen zal onder andere het project 'ReDiReCCT-GB Trial' gefinancierd worden. Daarnaast zullen de kosten voor het oprichten van de stichting en de bijbehorende fondswerving betaald worden. Ook zal er worden geïnvesteerd in het ontwikkelen van de diagnostische modellen. Verder zullen we met dit vermogen toekomstige projecten financieren die ondersteunend zijn aan de doelstelling van de stichting en synergetisch zijn met de gedefinieerde hoofdthema's. Overige donaties zullen alleen geaccepteerd worden als ze een algemeen nuttige bijdrage leveren voor de zorg en onderzoek van patiënten met weeskankersoorten.

Onze stichting handelt volledig zonder winstoogmerk en houdt dus niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de projecten ten behoeve van het realiseren van het doel.

Overzicht Financiën 2024 – 2025

Beoogde Inkomsten Stichting Yamicc

- Schenkingen van donateurs en andere stichtingen gericht op kankeronderzoek
- Sponsors die bijvoorbeeld gratis gebruik van softwarelicenties vrijgeven
- Nationale subsidies en in de toekomst internationale subsidieregelingen

Bestedingen Stichting Yamicc

- Grootste uitgaven gaan naar het ondersteunen in de ontwikkeling van de relevante klinische onderzoeken en bijbehorende data verzameling, verwerking en opslag. Daarnaast zal de ontwikkeling van het data platform en de investering in diagnostische modellen een belangrijke kostenpost zijn.
- Ook het beheer van de technische infrastructuur, fondswerving en relatiebeheer zal betaald worden vanuit de stichting
- Een kleiner gedeelte van de begroting zal gaan naar algemene en administratieve kosten, zoals het oprichten van de stichting. Wij streven ernaar deze kosten te minimaliseren.

Vermogensbeheer

Schenken en donaties gaan naar de lopende rekening van de stichting. Het vermogen wordt niet belegd of geïnvesteerd. Bij grotere en langdurige bedragen op de rekening courant zal gebruik worden gemaakt van spaarrekeningen en/of kortlopende deposito's.

Bij opheffing van de stichting zal een batig liquidatiesaldo worden besteed ten behoeve van een algemeen nut beoogde instellingen, zoals bedoeld in artikel 5b Algemene Wet inzake rijksbelastingen of een daartoe in de plaats getreden bepaling, of van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt.

In de toekomst ambieert de stichting verschillende subsidies te ontvangen om het medische onderzoek, het platform en de diagnostische tooling verder te ontwikkelen volgens het doel patiënten met weeskankersoorten effectiever te kunnen behandelen. Deze subsidies zullen naar verwachting gefaseerd binnen komen en volgens de begroting worden gealloceerd.