

# Stichting CPCT

Jaarverslag 2020



## INHOUD

Accountantsrapport	3
Samenstellingsverklaring van de accountant	
Bestuursverslag	6
Jaarrekening	19
Balans	
Staat van baten en lasten	
Grondslag van waardering en resultaatbepaling	
Toelichting op de balans	
Toelichting op de staat van baten en lasten	

## ACCOUNTANTSRAPPORT

Aan het bestuur van  
Stichting CPCT  
Ter attentie van Prof. Dr. S. Sleijfer  
Dr. Molewaterplein 40 Kamer NT-551  
3015 GD Rotterdam

Den Haag, 8 april 2021  
3100452921

Geacht bestuur,

Hierbij bieden wij u het rapport aan inzake de jaarstukken over 2020 van Stichting CPCT te Rotterdam.

## *Samenstellingsverklaring van de accountant*

De jaarrekening van Stichting CPCT te Rotterdam is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2020 en de staat van baten en lasten over 2020 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, Samenstellingsopdrachten. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening in overeenstemming met de relevante bepalingen van Titel 9 Boek 2 van het Nederlandse Burgerlijk Wetboek (BW). Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting CPCT. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Voor een nadere toelichting op de aard en reikwijdte van een samenstellingsopdracht en de VGBA verwijzen wij u naar [www.nba.nl/uitleg-samenstellingsverklaring](http://www.nba.nl/uitleg-samenstellingsverklaring).

Den Haag, 8 april 2021

Deloitte Accountancy & Advies B.V.



D.H.A.J. van Limpt MSc AA

## BESTUURSVERSLAG

### *De stichting CPCT*

Het Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT) is in 2012 gestart als een onderzoeksconsortium door een samenwerking tussen drie grote kankercentra in Nederland: Het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek, het Erasmus MC Kanker Instituut en het UMC Utrecht.

Per 2 januari 2018 hebben deze drie centra statutair de stichting CPCT opgericht en zowel het Bestuur als de Raad van Toezicht benoemd. Het Bestuur heeft een General Manager benoemd.

Het CPCT zet wetenschappelijk kankeronderzoek op en coördineert de uitvoering daarvan. Doel van dit onderzoek is dat uiteindelijk iedere patiënt met kanker een behandeling op maat krijgt. De uitvoering van het onderzoek wordt gedaan door betrokken artsen, verpleegkundigen en onderzoekers in meer dan 40 Nederlandse ziekenhuizen. Het CPCT werkt daarin samen met andere partijen zoals de in specifieke DNA-analyse gespecialiseerde Hartwig Medical Foundation. Stichting Barcode for life (Stelvio for life) is de voornaamste fondsenwerver voor het CPCT.

In 2020 zijn 44 Nederlandse ziekenhuizen aangesloten bij het CPCT, die tezamen ongeveer 80% van de patiënten met kanker in Nederland behandelen.

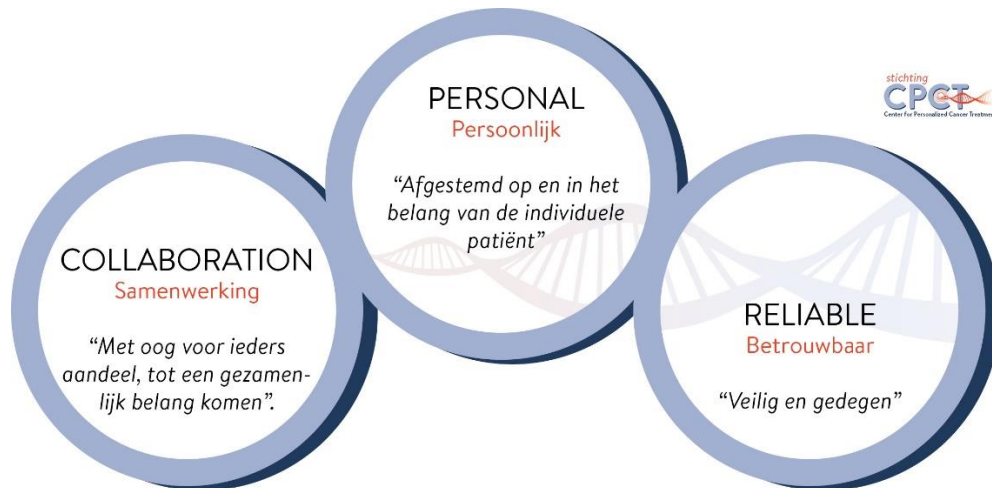


## Doel, visie en missie

Stichting CPCT zet wetenschappelijk kankeronderzoek op en coördineert de uitvoering daarvan.

De missie van het CPCT is het verbeteren van de effectiviteit van moleculair gebaseerde kankerbehandelingen voor alle patiënten met kanker door onderzoek en innovatie. De visie is dat in de toekomst elke patiënt met kanker een behandeling op maat krijgt.

De kernwaarden van het CPCT zijn:



## Bestuur stichting CPCT

Bestuursleden worden benoemd door de Raad van Toezicht voor een periode van maximaal vier jaar, waarbij geldt dat ieder lid maximaal eenmaal herbenoembaar is. De samenstelling van het onbezoldigd bestuur van de stichting CPCT is:

**Prof. dr. S. Sleijfer (Erasmus MC), voorzitter sinds januari 2018:** Prof. dr. Stefan Sleijfer is sinds 2004 werkzaam binnen de afdeling interne oncologie van het Erasmus MC, sinds 2013 als afdelingshoofd. Binnen de patiëntenzorg richt hij zich vooral op urologische maligniteiten en patiënten met weke delen tumoren. Naast patiëntenzorg houdt hij zich ook veel bezig met translationeel onderzoek.

**Prof. dr. H. Bloemendal (Radboudumc), penningmeester sinds september 2018:** Prof. dr. Haiko Bloemendal is sinds mei 2019 werkzaam als internist-oncoloog en voorzitter van het Centrum voor Oncologie in het Radboudumc. Daarvoor was hij werkzaam als internist-oncoloog bij het Meander Medisch Centrum en enkele jaren voor een dag in de week in het UMC Utrecht voor onderzoek en als projectleider

voor Citrien. Prof. dr. Bloemendal is tevens voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) en bestuurslid van Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS).

**Prof. dr. A.M.C. Dingemans (Erasmus MC), lid sinds september 2018:** Prof. dr. Anne-Marie Dingemans is longarts en sinds september 2019 werkzaam in het Erasmus Medisch Centrum, Daarvoor in het Maastricht UMC+. Sinds 2016 is zij hoogleraar longziekten, in het bijzonder thoracale oncologie. Daarnaast is Prof. dr. Dingemans actief binnen de werkgroep oncologie van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), lid van de cieBOM namens de NVALT en secretaris van de EORTC lung cancer group.

**Prof. dr. G.S. Sonke (Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek), lid sinds september 2019:** Prof. dr. Gabe Sonke is internist-oncoloog en epidemioloog en werkt als hoofd van de afdeling interne geneeskunde in het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam. Daarnaast is hij collegelid bij het college ter beoordeling van geneesmiddelen (CBG), lid van de adviesraad van de Borstkanker Vereniging Nederland en lid van de algemene vergadering European Organisation for Research en Treatment of Cancer (EORTC).

**Dr. A. Vulink (Reinier de Graaf Groep), lid sinds maart 2020:** Dr. Annelie Vulink is internist-oncoloog in het Reinier de Graaf te Delft. Daarnaast is zij lid van de netwerktumorgroep Maag- en slokdarmtumoren (upper GI).

### *CPCT-02 onderzoek in 2020*

In het CPCT-02 onderzoek worden gegevens verzameld van patiënten die een tumor met uitzaaiingen hebben en een standaardbehandeling met een anti-kanker-medicijnen gaan krijgen. De data die verzameld worden betreffen het DNA van de tumor, de gegevens over de DNA-afwijkingen en de resultaten van de behandeling (behandeluitkomsten) en andere belangrijke gegevens opgeslagen (klinische data). Alle verzamelde gegevens worden opgeslagen in een databank en beschikbaar gesteld voor onderzoek.



Deze databank is publiek toegankelijk. In de databank zijn van meer dan 4.500 patiënten met uitgezaaide kanker de gegevens van de behandeling, het verloop van de ziekte en de DNA analyse opgenomen.

Deze databank is ontstaan door een unieke samenwerking van meer dan 40 Nederlandse ziekenhuizen binnen het CPCT, met de trialbureaus van het NKI/AvL, van het Erasmus MC Kanker Instituut en Hartwig Medical Foundation als partners en door de toestemming van al deze patiënten om een biopsie bij hen af te nemen en hun data voor onderzoek te mogen gebruiken.

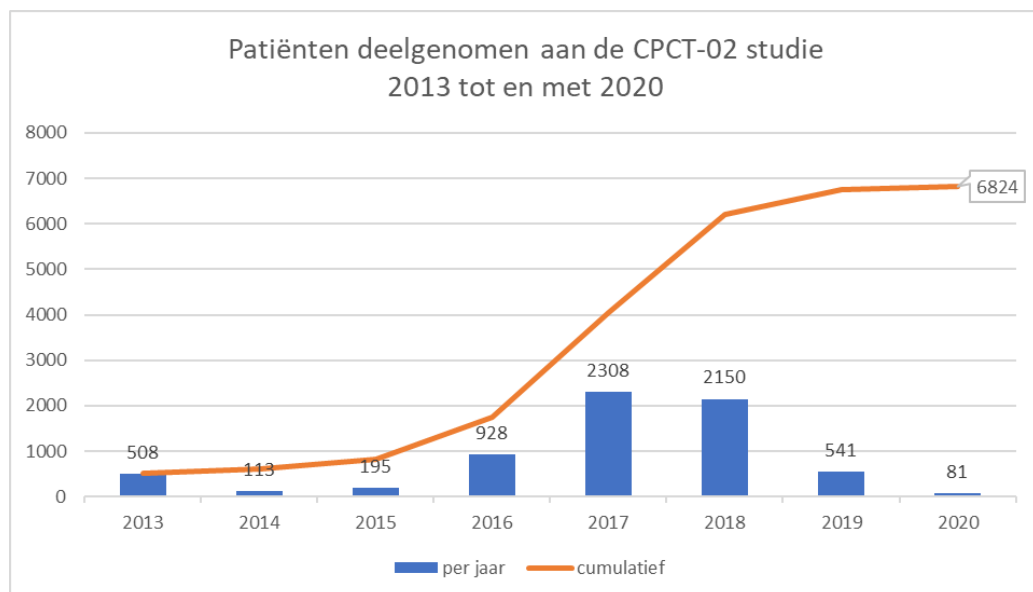


Begin 2018 is Dr. Martijn Lolkema (verbonden als internist-oncoloog en onderzoeker aan het Erasmus MC, Rotterdam) als hoofdonderzoeker van het CPCT-02 onderzoek benoemd. Het sponsorschap (eindverantwoordelijkheid) van het CPCT-02 onderzoek ligt sinds 1 mei 2019 bij stichting CPCT.



### PATIËNTDEELNAME

Het primaire doel van het CPCT-02 onderzoek is een zo volledig mogelijk database te realiseren met 7.500 patiënten. De studie is gestart in 2012 en in totaal hebben tot en met 2020 ruim 6.800 patiënten deelgenomen aan dit onderzoek.



De focus van het CPCT-02 onderzoek heeft de eerste jaren gelegen in het opbouwen van een database die geschikt is voor verder onderzoek. Voor zover bij ons bekend, vormt deze database nu al de grootste ter wereld met Whole Genome Sequencing (WGS)-data op tumorweefsels van uitgezaaide ziekte.

Besloten is in de periode juli 2018 tot en met mei 2019 het onderzoek meer specifiek te richten op een beperkt aantal behandelingen en tumortypes waar de kans het grootst is dat daar op relatief korte termijn een voorspellende biomarker uitkomt die van klinisch nut kan zijn voor patiënten en geïmplementeerd kan

worden in de standaarddiagnostiek van patiënten met kanker. Deze focus is terug te zien in het - ten opzichte van 2017 - dalend aantal deelnemende patiënten.

De volgende fase van het CPCT-02 onderzoek, welke is ingezet per 1 juni 2019 richt zich op specifieke cohorten. Een cohort is een groep patiënten met een bepaalde tumorsoort en een specifieke behandeling. Deze cohorten worden geopend om de huidige database aan te vullen met meer gegevens zodat deze voor onderzoek beschikbaar komen.

In 2019 waren binnen het CPCT-02 onderzoek twee cohorten open voor deelname: patiënten met uitgezaaide prostaatkanker behandeld met abiraterone en patiënten met uitgezaaide blaaskanker behandeld met pembrolizumab. In 2020 is een nieuw cohort geopend binnen het CPCT-02 onderzoek voor patiënten met uitgezaaide alveolairkanker behandeld met FOLFIRINOX in het kader van de Pegasus studie. Streven van CPCT is om in de komende jaren meerdere cohorten per jaar open te kunnen stellen voor deelname en gesprekken met diverse partijen hierover zijn gaande.

#### **CPCT-02 DATA-KWALITEIT**

In 2019 is stichting CPCT begonnen met het "schonen" van de klinische data om de kwaliteit van de klinische data in de databank verder te verbeteren. Bij een onderzoek als CPCT-02 die in de dagelijkse praktijk wordt uitgevoerd in 44 ziekenhuizen waarbij de data handmatig worden opgenomen in een database, blijken er fouten voor te komen. De gegevens worden eerst op logica (bijvoorbeeld chronologische data invoer) geschoond en vervolgens op medische consistentie (bijvoorbeeld een niet-geregistreerde medicatie bij een patiënt met een bepaald tumortype). De verwachting is deze opschoning eind 2021 voltooid te hebben.

#### **CPCT-02 BIOBANK**

Biologisch (rest) materiaal dat overblijft na het uitvoeren van de DNA-analyse binnen het CPCT-02 onderzoek wordt opgeslagen. Indien de patiënt hier toestemming voor heeft gegeven, wordt dit materiaal na een goedkeuringsproces beschikbaar gesteld voor onderzoek. Onderzoekers hebben hier in 2020 gebruik van gemaakt. Plan was het grootste deel van het biologische (rest) materiaal van het onderzoek te verhuizen. Het betreft een verhuizing van UMC Utrecht naar NKI-AVL Amsterdam en registratie van meer dan 20.000 samples. Naar de opportuniteit van deze verhuizing wordt nader gekeken.

#### **GENONCO**

Een van de manieren waarop beter inzicht gekregen kan worden in de relatie tussen uitkomst op behandeling en patiënt- en tumorkenmerken is het koppelen

van databases. Bij het GENONCO project wordt gestreefd een koppeling te laten plaatsvinden van de databases van de CPCT-02 database, IKNL en PALGA. Hiertoe is voorgesteld extra meervoudige pseudoniemen te genereren. Deze worden toegekend aan de CPCT-02 data waarmee de verschillende databronnen dan via een trusted third party (dit is ZorgTTP) aan elkaar te koppelen zijn zonder dat de identiteit van de patiënten gedeeld wordt. In 2020 zijn bij de helft van de aan CPCT-02 deelnemende ziekenhuizen extra pseudoniemen gegenereerd. Tevens is een traject gestart om alle mogelijkheden en risico's in kaart te brengen wordt een risico analyse (DPIA) op de gekoppelde dataset uitgevoerd.

#### **TANGO**

In 2020 zijn de laatste TANGO-vragenlijsten verzameld binnen de CPCT-02. De TANGO (Technology Assessment of Next Generation Sequencing in Personalized Oncology) heeft als belangrijkste doelstelling het bepalen van de doelmatigheid en meerwaarde van de inzet van Whole Genome Sequencing (WGS) voor immunotherapie selectie bij patiënten met een vergevorderd stadium van niet-kleincellig longkanker (NSCLC). Door aan patiënten te verzoeken vragenlijsten in te vullen wordt getracht te bepalen welke patiënten wel/geen baat hadden bij immunotherapie op basis van WGS. De TANGO verwacht in 2021 haar onderzoek af te ronden.

#### **PUBLICATIES**

In 2020 zijn er diverse publicaties geweest in medisch zeer vooraanstaande bladen zoals Nature en Nature Communications. Op deze publicaties is wereldwijd enthousiast en met grote interesse gereageerd. Er zijn meer dan 150 nationale en internationale onderzoeksgroepen bezig met het onderzoeken van de gegevens van de databank. Alle CPCT publicaties zijn te vinden op de website van CPCT: <https://www.cpct.nl/onderzoekers/publicaties/>.

#### **COVID-19**

In de regio Wuhan in China begon in december 2019 de uitbraak van het coronavirus. Medio februari 2020 was het virus in heel Europa (waaronder Nederland) doorgedrongen. Om het virus zo goed mogelijk in bedwang te houden heeft de Nederlandse regering maatregelen getroffen. Wereldwijd zijn vergelijkbare maatregelen getroffen.

De in 2020 ontstane situatie heeft een aanzienlijke impact op de economie in zowel het binnen- als het buitenland. Ook voor de stichting CPCT heeft dit gevolgen. Als gevolg van de uitbraak van het coronavirus heeft de stichting Stelvio for Life, een belangrijke fondsverstrekende organisatie voor het CPCT, moeten besluiten in

2020 geen event te organiseren. Hierdoor worden in 2020 geen fondsen verworven en kunnen er voor 2021 geen fondsen aan stichting CPCT worden verstrekt vanuit Stelvio for Life. De verwachting is dat in 2021 de Stelvio for Life weer plaats zal gaan vinden.

Bij het opmaken van deze jaarrekening is het bestuur van de stichting van mening dat de gevolgen van de uitbraak van het corona virus voor de stichting voorlopig beperkt zullen zijn gezien de liquiditeitsbuffer.

### *Toekomst*

Het CPCT-02 onderzoek blijft open voor vervolgonderzoek op specifieke tumorsoorten of behandelingen, ofwel voor inclusies op cohort basis. De huidige opzet van de CPCT-02 studie met 44 aangesloten centra, biedt de mogelijkheid aan vervolgstudies om cohorten op te zetten binnen deze structuur. De database van dit onderzoek vormt wereldwijd een basis voor onderzoek met veel nieuwe ontdekkingen waardoor patiënten met kanker een behandeling op maat kunnen krijgen, een betere levensverwachtingen krijgen en een behandeling kunnen krijgen met een betere kwaliteit van leven. Ook stichting CPCT wil op basis van de database de komende jaren vervolgonderzoek gaan organiseren en uitvoeren.

Daarnaast is het de ambitie van stichting CPCT om te gaan starten met prospectieve studies waarbij op basis van een DNA-analyse (WGS-profiel), patiënten met uitgezaaide ziekte, een “gematchte” behandeling krijgen. Het meest ver gevorderd is een studie bij prostaatcancer. Er wordt momenteel gesproken met verschillende geïnteresseerde partijen om deze studie financieel rond te krijgen.

### *Begroting 2021*

De begroting 2021 is goedgekeurd en vastgesteld door de Raad van Toezicht en het bestuur in de vergadering van 30 november 2020. De bijgestelde begroting voor 2020 is goedgekeurd door de Raad van Toezicht op 10 september 2020. Bijstelling in 2020 vond plaats als gevolg van de uitbraak van het corona virus. Begrotingen van 2021 en 2020 zijn hieronder weergegeven.

<b>Staat van baten en lasten</b>	Begroot 2021 €	Bijgesteld Begroot 2020 €	Begroot 2020 €
<b>Baten</b>			
Heraanwending overschot voorgaand boekjaar	118.687	145.115	630.565
Funding van Barcode for Life (BFL)	-	360.000	360.000
Funding CPCT-02 studie	946.978	169.803	185.928
<b>Lasten</b>			
<b>Kosten onderzoek</b>			
Vergoedingen CPCT-02	661.243	143.958	145.188
Management en coördinatie	178.596	192.274	384.154
Kwaliteitsmanagement klinische data	81.665	60.908	71.225
Overige kosten onderzoek	23.608	3.833	9.034
Kwaliteitsverbetering klinische data	-	140.500	120.000
Verhuizen biobank	-	-	50.000
Onderzoek (niet CPCT-02)	-	-	125.000
<b>Beheer en administratie</b>			
Uitbestede diensten	74.052	81.457	89.500
Advieskosten	21.000	36.000	45.902
Communicatiekosten	12.500	2.567	20.000
Overige organisatie kosten	8.000	8.421	10.000
Diversen onvoorzien	5.000	5.000	10.000
<b>Resultaat</b>	-	-	96.490
Ten gunste van de bestemmingsreserve	-	-	96.490
	-	-	-

### *Risico's en onzekerheden*

Stichting CPCT staat voor een zorgvuldige uitvoering en verantwoording van haar inkomsten en bestedingen. Imago en vertrouwen bij het publiek zijn immers belangrijk voor de steun die CPCT ontvangt. CPCT wil een betrouwbare maatschappelijke partner zijn en kan zich niet veroorloven om reputatieschade op te lopen. Dit zou zich direct kunnen vertalen in afnemende betrokkenheid van donateurs, ziekenhuizen, onderzoekers, vrijwilligers en andere stakeholders, met als gevolg minder inkomsten voor het CPCT. Om dit te voorkomen is er een duidelijke scheiding tussen besluitvorming door het Bestuur en toezicht daarop door de Raad van Toezicht en draagt stichting CPCT zorg voor een gedegen financiële huishouding waarbij:

- Control technische functiescheiding wordt toegepast.

- Alleen gelden die zowel zijn toegezegd als ontvangen worden aangewend om gedegen onderzoek mogelijk te maken en/of te doen.
- Er niet belegd of gespeculeerd wordt met ontvangen gelden.

### *Patiënt adviesraad CPCT*

De Patiënt adviesraad van het CPCT is een team ervaringsdeskundigen dat op vrijwillige basis het CPCT adviseert en dat communiceert met en over stakeholders in het veld over onderwerpen in lijn met de doelstellingen van het CPCT. De leden dragen daarbij de belangen van patiënten uit. Op structurele basis vindt overleg plaats tussen de Patiënt adviesraad en het CPCT.

In 2020 is de Patiënt adviesraad driemaal bijeengekomen met de general manager van het CPCT en de communicatieadviseur van Hartwig Medical Foundation (16 januari, 2 april en 15 oktober). In deze bijeenkomsten is onder andere gesproken over de voortgang van het CPCT onderzoek, de ontwikkelingen bij de Hartwig Medical Foundation, de inzet van de uitgebreide DNA-test gegenereerd met de whole genome sequencing (WGS) techniek, hoe deze test onderdeel wordt van de standaard zorg voor kankerpatiënten in Nederland, de impact van al deze ontwikkelingen voor de patiënt en de rol van de patiënt.

In 2020 heeft de Patiënt adviesraad onder andere geadviseerd over de relevantie van een nieuw CPCT-02 cohort (BLINC), de video voor patiënten over kiembaanbevindingen die het AVL/NKI samen met Hartwig Medical Foundation heeft gemaakt en het aanpassen van het PIF (Patiënt Informatie Formulier) van het CPCT-02 onderzoek met als doel het PIF begrijpelijker en patiënt vriendelijker te maken. Tot slot heeft de Patiënt adviesraad onderwerpen aangedragen die aandacht behoeven zoals de belangen en de capaciteiten van patiënten ten aanzien van arts-patiënt gesprekken en de impact van COVID-19 op kankerpatiënten.

De onbezoldigde leden van de Patiënt adviesraad zijn:

**Mevrouw K. Govaert:** Karin Govaert is medeoprichter van Rivermaas een bedrijf dat de belangen van investeerders in de scheepvaart behartigt. Zij is toezichthouder bij Oceanteam en meervoudig deelnemer aan de Stelvio for life.

**Mevrouw A. van Herwijnen:** Anne van Herwijnen is partner Life Sciences bij Odgers Berndtson. De afgelopen jaren heeft zij meerdere senior managementfuncties ingevuld. Hiervoor heeft ze gewerkt voor verschillende farmaceutische bedrijven op nationaal en internationaal niveau.

**De heer P. Hoekstra:** Pieter Hoekstra is werkzaam bij de Inspectie Leefomgeving en Transport. Hij is manager binnen Luchtvaart techniek en operaties en was daarvoor werkzaam bij Railbedrijven. Hij is meervoudig deelnemer aan de Stelvio for life.

**De heer P. Holleman:** Peter Holleman is manager Clinical Operations bij Lava Therapeutics B.V. Daarvoor is hij werkzaam geweest als Clinical Trial Manager.

**Mevrouw V. van Nederveen:** Veronica van Nederveen heeft gewerkt voor de staat der Nederlanden vanuit verschillende departementen waaronder VWS. Sinds zij met pensioen is, zet zij zich in voor patiënten belangen. Veronica van Nederveen is medeoprichter van [www.patiëntenstem.nu](http://www.patiëntenstem.nu), is actief bij het Dutch Clinical Research Foundation in verschillende werkgroepen en voorzitter van de Nederlandse strategische adviesraad bij het farmaceutisch bedrijf Janssen-Cilag B.V.

## AVG

Aangezien stichting CPCT sponsor is van het CPCT-02 onderzoek en op grote schaal gezondheidsgegevens verwerkt, heeft stichting CPCT een Functionaris Gegevensbescherming (FG) aangesteld. Het Bestuur heeft over 2020 een jaarverslag van de FG ontvangen. Dit jaarverslag en de daarin beschreven onderwerpen zijn gebaseerd op door de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) gestelde eisen. In de AVG staan regels betreffende de bescherming van natuurlijke personen bij de verwerking van hun persoonsgegevens.

Relevante ontwikkelingen in het kader van de AVG voor stichting CPCT in 2020 zijn:

- Begin 2020 is door CPCT in overleg met de Patiënt adviesraad en na een positief advies van de FG besloten om de data van patiënten - geïncorporeerd in de CPCT-02 studie voor 21 april 2016 én waarvan Hartwig Medical Foundation de DNA analyse heeft gedaan - te verstrekken aan Hartwig Medical Foundation voor uitgifte voor wetenschappelijk onderzoek. Er heeft een uitgebreide analyse plaatsgevonden van de juridische grondslagen waaronder dit mogelijk is.
- Er is in 2020 bij het CPCT-02 onderzoek een nieuwe versie van het Patiënt Informatie Formulier en het Informed Consent Form in gebruik genomen. Tevens is de looptijd van de CPCT-02 studie verlengd tot en met tenminste 31 december 2022.
- Vanuit het de doelstellingen uit het KWF GENONCO project is eind 2019 het initiatief genomen voor het realiseren van een koppeling tussen de CPCT, IKNL en PALGA databronnen om zo nog beter wetenschappelijk onderzoek naar kanker mogelijk te maken. Er is een traject gestart om alle

mogelijkheden en risico's in kaart te brengen en afgesproken een DPIA op de gekoppelde dataset uit te voeren en afhankelijk van de uitkomsten daarvan een besluit te nemen over het wel of niet uitgeven van de nieuwe pseudoniemen.

- De eind 2019 gestarte uitgebreide DPIA op het CPCT onderzoek is in 2020 afgerond met als resultaat dat het uiteindelijke risico voor de rechten en vrijheden van betrokkenen beperkt is. De FG heeft alleen ten aanzien van het in de toekomst mogelijk koppelen met andere gegevensbronnen een aantal aanbevelingen gedaan.
- Naar aanleiding van het Schrems II arrest (het ongeldig verklaren van het Privacy Shield verdrag voor overdracht gegevens aan de Verenigde Staten) is kort gekeken naar de locaties waar CPCT haar data op laat slaan. Voor de medische en genetische gegevens van patiënten door Hartwig Medical Foundations is dit binnen de EU.

De FG heeft in 2020 geen structurele tekortkomingen in de naleving van de AVG geconstateerd en er zijn in 2020 geen klachten binnengekomen.

### *Raad van Toezicht stichting CPCT*

Leden van de Raad van Toezicht worden benoemd door de Raad van Toezicht, waarbij tot 31 december 2020 gold dat ieder van de drie oprichtende instellingen van stichting CPCT een bindend voordrachtsrecht had ten aanzien van een zetel in de Raad van Toezicht.

Leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een periode van maximaal vier jaar, waarbij geldt dat ieder lid maximaal eenmaal herbenoembaar is. In 2020 werd op voordracht van het UMC Utrecht prof. dr. J.G.J. van de Winkel tot lid van de Raad van Toezicht benoemd, terwijl de raad op eigen initiatief besloot in de Raad drs. G.J.M. van den Maagdenberg te benoemen. Daarmee is de gewenste diversiteit in competenties bereikt. De samenstelling van de onbezoldigde Raad van Toezicht van stichting CPCT is:

**Prof. dr. G.H. Blijham - voorzitter sinds januari 2018**

**Prof. dr. R.H. Medema (NKI-AVL te Amsterdam) - lid sinds januari 2018**

**Prof. dr. B. Löwenberg (Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam) - lid sinds september 2018**

**Prof. dr. G.J. van de Winkel, Ph.D. (Genmab te Utrecht) – lid sinds maart 2020**

**Drs. G.J.M. van den Maagdenberg (Amsterdam UMC te Amsterdam) – lid sinds september 2020**



### *Verslag van de Raad van Toezicht*

In 2020 is de raad viermaal met het bestuur bijeengekomen (6 maart, 18 juni, 10 september en 30 november). Wegens de beperkingen, opgelegd door de Covid-19 pandemie, vonden deze bijeenkomsten geheel of grotendeels via een internet verbinding plaats. Het bestuur van stichting CPCT is in maart 2020 uitgebreid met de benoeming van dr. A. Vulink, zij is internist-oncoloog in het Reinier de Graaf te Delft.

Het jaar 2020 was om twee redenen een bijzonder jaar. Ten eerste veranderde de relatie met de Hartwig Medical Foundation. Deze bleef verantwoordelijk voor de genetische analyses van het CPCT-02 onderzoek, maar stopte met het financieel ondersteunen van deelnemende ziekenhuizen. Bovendien moest voor de analyses worden betaald. Op de tweede plaats leidde de Covid-19 pandemie ertoe, dat het belangrijkste fundraising event, de Stelvio fiets- hardloop- en wandeltocht, geen doorgang kon vinden. De Raad van Toezicht voerde intensieve discussies met het bestuur van stichting CPCT over de consequenties van deze ontwikkelingen voor de positionering en strategie van de stichting CPCT. Op basis daarvan kon de Raad van Toezicht de begroting en het jaarplan voor 2021 goedkeuren.

2020 was ook een jaar waarin volop kon worden geogst. De research van de jaren ervoor vertaalde zich in uitstekende publicaties en in de honorering van enkele nieuwe initiatieven. Deze resultaten bevestigen de Raad van Toezicht in de overtuiging, dat de stichting CPCT een unieke positie inneemt als het gaat om het slaan van bruggen tussen high quality genetische analyses van tumoren en de toepassing daarvan voor de behandeling van patiënten met kanker. Het bestuur van de stichting CPCT en alle artsen, onderzoekers en medewerkers die aan dit onderzoek verbonden zijn, verdienen daarvoor dank.

Prof. dr. Geert H. Blijham

Voorzitter Raad van Toezicht stichting CPCT (Center for Personalized Cancer Treatment)

### *Dank*

Het bestuur en de Raad van Toezicht bedanken al degenen die zich met energie en enthousiasme inzetten voor stichting CPCT.



## JAARREKENING

*Balans*

*Staat van baten en lasten*

*Grondslagen van waardering en resultaatbepaling*

*Toelichting*

## Balans

(na resultaat bestemming)

### Activa

		<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
		€	€
<b>Vlottende activa</b>			
Vorderingen en overlopende activa	1	244.049	1.262.378
Liquide middelen	2	756.635	655.576
		<u>1.000.684</u>	<u>1.917.954</u>

### Passiva

		<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
		€	€
<b>Stichtingsvermogen</b>			
Bestemmingsreserve	4	688.765	669.024
<b>Kortlopende schulden</b>			
	5	311.919	1.248.930
		<u>1.000.684</u>	<u>1.917.954</u>

### *Staat van baten en lasten*

		<b>Werkelijk 2020</b>	<b>Begroot 2020</b>	<b>Werkelijk 2019</b>
		€	€	€
<b>Baten</b>				
Overige bedrijfsopbrengsten	6	491.188	529.803	2.047.973
<b>Som der baten</b>		<u>491.188</u>	<u>529.803</u>	<u>2.047.973</u>
<b>Lasten</b>				
Kosten onderzoek CPCT-02 studie	7	359.040	541.473	1.381.034
Kosten beheer en administratie	8	112.407	133.445	105.266
<b>Som der lasten</b>		<u>471.447</u>	<u>674.918</u>	<u>1.486.300</u>
<b>Saldo van baten en lasten</b>		<u>19.741</u>	<u>-145.115</u>	<u>561.673</u>
<b>Resultaat bestemming</b>				
		<b>Realisatie 2020</b>		
		€		
Het resultaat is als volgt verdeeld:				
Toevoeging aan bestemmingsreserve		19.741		
		<u>19.741</u>		

## GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

### *Informatie over de rechtspersoon*

#### **Vestigingsadres en inschrijfnummer handelsregister**

Stichting CPCT is feitelijk en statutair gevestigd op Dr. Molewaterplein 40 Kamer NT-551, 3015 GD te Rotterdam en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 70504385.

### *Algemene toelichting*

#### **De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon**

De activiteiten van stichting CPCT bestaan voornamelijk uit het verbeteren van de therapie en patiëntenzorg op het gebied van oncologie, alsmede de efficiëntie van moleculair gebaseerde kankerbehandelingen voor alle patiënten met kanker en meer in het bijzonder het bieden van toegang tot een tumor DNA analyse aan kankerpatiënten om de positieve effecten van de therapie te verbeteren en om voor iedere patiënt met kanker een behandeling op maat mogelijk te maken.

#### **Locatie van de feitelijke activiteiten**

Stichting CPCT is feitelijk gevestigd op Dr. Molewaterplein 40 Kamer NT-551, 3015 GD te Rotterdam.

#### **Informatieverschaffing over continuïteit**

De gehanteerde grondslagen voor waardering en resultaatbepaling zijn gebaseerd op de continuïteitsveronderstelling. Hoewel de financiële impact op 2021 van de uitbraak van het coronavirus ten tijde van het opmaken van deze jaarrekening nog niet volledig duidelijk is, zijn wij van mening dat op basis van de momenteel beschikbare informatie, de inmiddels genomen maatregelen en bestaande liquiditeitsbuffer, de bij het opmaken van deze jaarrekening gehanteerde continuïteitsveronderstelling niet geraakt wordt. Het Bestuur heeft in haar analyse daarvan zowel de activiteiten als ook de activa en passiva van de stichting betrokken.

## *Algemene grondslagen voor verslaggeving*

### **De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld**

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving 640 “Organisaties zonder winststreven”.

De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

### **Gebruik van schattingen**

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het management oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van de grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in de toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

### **Financiële instrumenten**

Onder financiële instrumenten worden zowel primaire financiële instrumenten (zoals vorderingen en schulden), als afgeleide financiële instrumenten (derivaten) verstaan.

#### Primaire financiële instrumenten

Voor de grondslagen van primaire financiële instrumenten wordt verwezen naar de behandeling per balanspost onder de ‘Grondslagen voor de waardering van activa en passiva’.

#### Afgeleide financiële instrumenten (derivaten)

De stichting maakt geen gebruik van afgeleide financiële instrumenten.

## *Grondslagen voor de waardering van activa en passiva*

### **Vorderingen en overlopende activa**

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

### **Liquide middelen**

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

### **Bestemmingsreserves en bestemmingsfondsen**

Het eigen vermogen van stichting CPCT kan slechts kan worden aangewend in overeenstemming met de doelstellingen waarvoor zij in het leven is geroepen. Het is de stichting ingevolge artikel 2:285 lid 3 BW respectievelijk artikel 2:26 lid 3 BW niet toegestaan uitkeringen te doen aan oprichters of leden van de rechtspersoon of aan hen die deel uitmaken van zijn organen.

Het gedeelte van het eigen vermogen waarover de daartoe bevoegde organen zonder belemmering door wettelijke of statutaire bepalingen kan beschikken voor het doel waarvoor de organisatie is opgericht, wordt aangeduid als algemene reserve.

Een bestemmingsfonds bestaat uit een deel van het eigen vermogen dat is afgezonderd omdat daaraan een beperktere bestedingsmogelijkheid is gegeven dan gezien de doelstelling van de stichting is toegestaan. Deze beperking is door derden aangebracht.

De bestemmingsreserve bestaat uit dat deel van het eigen vermogen ter besteding aan een specifiek doel van stichting CPCT. Het Bestuur van stichting CPCT heeft deze beperking in de bestemming aangebracht.

## *Grondslagen voor de bepaling van het resultaat*

### Subsidiebaten

Onder subsidiebaten zijn verantwoord de door stichting CPCT ontvangen subsidies per verstrekker.

Subsidies worden verantwoord in het jaar waarop zij betrekking hebben.



### Lasten

Onder de lasten zijn alle uitvoeringskosten verantwoord waarbij een onderscheid is gemaakt tussen kosten direct gerelateerd aan het uitvoeren van onderzoek en de kosten voor algemeen beheer en administratie van de stichting om onderzoek mogelijk te maken.

### Resultaat

De stichting bepaalt het resultaat inclusief de baten en lasten met een bijzondere bestemming.

Indien de subsidiebatens waarvoor een bestemming is aangewezen in het verslagjaar niet volledig zijn besteed, wordt de omvang van de nog niet bestede bedragen via de resultaatbestemming toegevoegd aan de bestemmingsreserves respectievelijk bestemmingsfondsen. Indien de stichting in een volgend verslagjaar uit de bestemmingsreserves respectievelijk bestemmingsfondsen put, wordt deze besteding in de staat van baten en lasten als last verwerkt via de resultaatbestemming als een onttrekking aan de bestemmingsreserves respectievelijk bestemmingsfondsen.

## *Toelichting op de balans*

### **1) Vorderingen en overlopende activa**

#### *Vorderingen en overlopende activa*

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Overige vorderingen		
Debiteuren	10.909	-
Nog te ontvangen bedragen	1.219	705.303
Nog te factureren	<u>231.921</u>	<u>557.075</u>
	<u>244.049</u>	<u>1.262.378</u>

De verwachting is dat het bedrag aan openstaande debiteuren per ultimo 2020 in de loop van 2021 wordt ontvangen en de nog ontvangen bedragen worden in 2021 in rekening gebracht aan het desbetreffende project.

De nog te factureren bedragen bestaan uit drie delen.

Een bedrag van € 180.860 nog te factureren inclusievergoeding van het CPCT-02 onderzoek van inclusies in de periode 1 april 2017 tot en met 31 mei 2019 aan Hartwig Medical Foundation. Dit wordt gefactureerd zodra de ziekenhuizen

conform protocol hebben gewerkt en alle klinische data van de geïncludeerde patiënten juist en volledig hebben ingevuld in de database van CPCT.

Een bedrag van € 13.260 nog te factureren inclusie kosten aan Erasmus MC over in 2019 geïncludeerde patiënten met blaas of prostaat kanker voor het CPCT-02 onderzoek.

Een bedrag van € 37.801 nog te factureren inclusie kosten aan het Academisch Medisch Centrum over in de tweede helft van 2020 geïncludeerde patiënten met alveesklie kanker in het CPCT-02 onderzoek ten behoeve van het Pegasus onderzoek.

## 2) Liquide middelen

### *Liquide middelen*

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
ING rekening-courant	<u>756.635</u>	<u>655.576</u>

De liquide middelen betreffen de gelden op de bankrekening en staan ter vrije beschikking van de stichting en zijn direct opvraagbaar.

## 3) Stichtingsvermogen

In onderstaand overzicht is het verloop van het eigen vermogen weergegeven:

### *Stichtingsvermogen*

	<u>Bestemmings- reserves</u>
	€
Stand per 1 januari 2020	669.024
Resultaatverdeling	<u>19.741</u>
Stand per 31 december 2020	<u>688.765</u>

## 4) Bestemmingsreserve

### *Bestemmingsreserve*

	<u>2020</u>
	€
Stand per 1 januari 2020	669.024
Resultaatverdeling	<u>19.741</u>
Stand per 31 december 2020	<u>688.765</u>

Van de bestemmingsreserve wordt in 2021 conform de hiervoor aangegeane overeenkomst nog € 123.383 aangewend voor het checken van de medische consistentie van de klinische CPCT-02 data (bijvoorbeeld een niet-geregistreerde medicatie bij een patiënt met een bepaald tumortype).

Van de bestemmingsreserve is een bedrag van € 15.000 gealloceerd aan onderzoek naar borstkanker.

## 5) Kortlopende schulden

### *Kortlopende schulden*

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	9.052	95.250
Overige schulden	<u>302.867</u>	<u>1.153.680</u>
	<u>311.919</u>	<u>1.248.930</u>

### **Schulden aan leveranciers en handelskredieten**

#### *Schulden aan leveranciers en handelskredieten*

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Crediteuren	<u>9.052</u>	<u>95.250</u>
	9.052	95.250

Crediteuren zijn in januari 2021 betaald.

### **Overige schulden**

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Nog te betalen inclusie vergoeding	265.785	524.840
Nog te betalen sequence kosten	-	114.345
Vooruit ontvangen bedragen	-	360.000
Nog te ontvangen facturen	36.846	154.480
Nog te betalen bedragen	<u>236</u>	<u>15</u>
	<u>302.867</u>	<u>1.153.680</u>

De nog aan ziekenhuizen te betalen inclusievergoeding van het CPCT-02 onderzoek bedragen € 265.785. De bij het CPCT-02 onderzoek aangesloten ziekenhuizen includeren patiënten in het onderzoek. Zodra een patiënt expliciet toestemming heeft gegeven om deel te nemen aan het onderzoek ontstaat er een verplichting

voor stichting CPCT als sponsor van het CPCT-02 onderzoek een vergoeding uit te keren. Deze vergoeding wordt toegekend en uitbetaald zodra het ziekenhuis conform protocol heeft gewerkt en alle klinische data van de patiënt juist en volledig heeft ingevuld in de database van CPCT.

De facturen zijn in januari 2021 ontvangen en zijn evenals de nog te betalen bankkosten betaald.

### Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

In 2021 wordt conform de hiervoor aangepane overeenkomst nog € 123.383 aangewend voor het checken van de medische consistentie van de klinische CPCT-02 data, de financiering hiervan zal ten laste van de bestemmingsreserve geschieden.

Er zijn verder geen rechten en verplichtingen welke niet zijn opgenomen in de balans of de door de raad van toezicht goedgekeurde begroting 2021. De stichting sluit alleen doorlopende overeenkomsten af met een opzegtermijn van drie maanden of minder.

## Toelichting op de onderscheiden posten van de staat van baten en lasten

### 6) Overige bedrijfsopbrengsten

#### Overige bedrijfsopbrengsten

	<u>werkelijk</u> €	<u>begroting</u> €
Subsidiebaten	360.000	360.000
Inclusie vergoeding	38.319	69.465
Sequence vergoeding	45.980	38.115
Overige vergoedingen	46.889	62.223
	<u>491.188</u>	<u>529.803</u>

De inclusievergoeding is structureel voor de inclusies van het CPCT-02 onderzoek in de periode 1 april 2017 tot en met 31 mei 2019. Periodiek vindt hier verrekening en afboeking van plaats.

De subsidiebaten, sequence vergoeding en overige vergoedingen hebben een incidenteel karakter.

## 7) Kosten CPCT-02 onderzoek

### *Kosten CPCT-02 onderzoek*

	<u>werkelijk</u> €	<u>begroting</u> €
Inclusie kosten	41.175	79.247
Sequence kosten	46.585	38.115
Trialmanagement	113.266	110.817
Kwaliteitsmanagement klinische data	56.631	60.908
Uitbestede diensten	77.151	81.457
Overige studiekosten	<u>24.232</u>	<u>170.929</u>
	<u>359.040</u>	<u>541.473</u>

### **Toelichting**

De kosten onderzoek hebben in 2020 volledig betrekking op het CPCT-02 onderzoek: vergoedingen aan de ziekenhuizen voor het includeren van patiënten, kosten van DNA analyse (sequenzen), management en coördinatie van het onderzoek, transport van biologisch (rest) materiaal en datamanagement en monitoring. De kosten zijn lager dan begroot door lagere inclusie kosten en overige studiekosten. De lagere inclusie kosten zijn het gevolg van een afboeking van de inclusieverplichting aan ziekenhuizen van patiënten waarvan de klinische data niet of niet volledig zijn aangeleverd en door een iets lagere deelname van patiënten aan het CPCT-02 onderzoek in 2020 dan verwacht, waarschijnlijk als gevolg van COVID-19. De verbetering van de kwaliteit van de verzamelde klinische data door het uitvoeren van een medische controle is volledig begroot in 2020 onder de overige studiekosten, echter de activiteiten en daarmee samengaannde kosten realisatie vinden plaats in 2021.

## 8) Kosten beheer en administratie

### *Kosten beheer en administratie*

	<u>werkelijk</u> €	<u>begroting</u> €
Uitbestede diensten	77.151	81.457
Advieskosten	24.924	36.000
Communicatiekosten	2.203	2.567
Overige organisatiekosten	8.129	13.421
	<u>112.407</u>	<u>133.445</u>

De kosten voor beheer en administratie hebben in 2020 met name betrekking op het uitvoeren van de organisatorische, juridische, financiële, secretariële en administratieve taken van stichting CPCT, de inwinning van juridisch en fiscaal advies, communicatiekosten waaronder het opstellen van de nieuwsbrief.

### **Ondertekening**

Rotterdam, 8 april 2021

Bestuur stichting CPCT

Prof. dr. Stefan Sleijfer (voorzitter)

Prof. dr. Haiko Bloemendal

Prof. dr. Anne-Marie Dingemans

Prof. dr. Gabe Sonke

Dr. Annelie Vulink