

## Beleidsplan 2019- 2022



Samen natuurlijk genezen!  
KANKER ANDERS BENADEREN

## **1. Inleiding**

### *1.1 Ontstaan*

Het verhaal begint vanaf 2013/ 2014 met Olga van Harmelen die verschillende bezoeken aan de huisarts met allerlei vervelende ‘kwaaltjes’ brengt. Waarvan vooral vermoeidheid, nek en hoofdpijn de boventoon voeren. Maar Olga werd elke keer weer naar huis gestuurd met de boodschap mevrouw, n jong gezin, u werkt te hard, het zit tussen de oren, etc. Helaas bleek na een aantal onderzoeken dat Olga een hersentumor heeft.

Een eerste bezoek aan het Erasmus volgt. En al snel wordt duidelijk dat het gaat om een Glioom (Glioblastoom) en krijgt de boodschap dat het een zeldzame tumor is en ongeneeslijk is. Na een operatie en 30 bestralingen komt Olga thuis te zitten en is ze genoodzaakt met haar bedrijf Jolly’s by Schoeffies (Bracelets) te stoppen. Slapeloze nachten volgen, maar via vrienden wordt Olga overtuigd om Cannabis olie met de juiste concentratie CBD en THC te gebruiken die uitsluitend via het alternatieve circuit beschikbaar is waardoor het gebruik daarvan noodgedwongen illegaal is. Zij heeft er heel veel baat bij en zie dit ook bevestigd bij lotgenoten. November 2018 gaat Olga weer door de scan en de tumor blijkt voor het eerst zelfs iets geslonken.

Eind 2018 komt Olga na lange tijd weer in contact met Rob Candeias die als senior accountmanager van Heineken Nederland jarenlang bij haar man in de zaak komt. Rob heeft al eerder voor o.a. de Daniel Den Hoed en Go4Children wervingsacties georganiseerd die hem veel voldoening en energie hebben gebracht. Na het aanhoren van het verhaal van Olga en wat zij heeft moeten ondervinden naar de zoektocht van betrouwbare cannabis olie, komen ze tot het besluit om samen verder door te gaan, als onafhankelijke eigen stichting. Na contact te hebben gelegd met Prof. Bromberg om bereidheid te vinden van het Erasmus MC om een onderzoek te starten, benaderen zij Robbert Kester (lotgenoot van Olga) om zich aan te sluiten.

“Het kan niet zo zijn dat patiënten die baat hebben bij cannabis de straat of het internet op moeten om in het alternatieve circuit hun ‘medicijn’ illegaal te kopen. Dat betekent voor patiënten – die al ellende genoeg hebben – niet alleen een mogelijke wetsovertreding, maar ook een gezondheidsrisico lopen. Wij moeten de plant naar de arts brengen en legaal beschikbaar maken”.

Op 21 februari 2019 is Stichting EMRACE LIFE een feit! Op naar minimaal 2 miljoen Euro!!!

### 1.2 Dit beleidsplan & ANBI

Stichting Embrace Life wil door de Belastingdienst erkend worden als Algemene Nut beogende Instelling (ANBI) en daarmee de zogeheten ANBI-status krijgen. Dit beleidsplan is opgesteld conform de voorwaarden die de Belastingdienst stelt aan ANBI-instellingen. In dit plan wordt ingegaan op:

- Werkzaamheden van de stichting
- Wijze waarop gelden worden geworven
- Beheer van het vermogen
- Besteding van het vermogen

Het beleidsplan van de Stichting Embrace Life is een leidraad voor de toekomstige bedrijfsvoering van deze Vrijwilligersorganisatie.

Het geeft de doelstellingen aan en de strategie om deze doelstellingen te realiseren.

Onder het motto “Kanker anders benaderen” wil de stichting buiten de gebaande paden onderzoek laten doen naar de medicinale werking van de Cannabis plant.

*Hoewel de stichting pas kort geleden is opgericht heeft zij ook een aanvraag in voorbereiding voor de zogeheten ‘Erkenning’. De ‘Erkenning’ is het keurmerk voor goede doelen dat door het CBF, Toezichthouder Goede doelen wordt uitgegeven.*

Dit beleidsplan is geschreven voor alle betrokkenen bij Embrace Life

Het plan is opgesteld door het bestuur.

Gezien de streng gereguleerde omgeving waar de activiteiten van de Stichting zich op richten, (gezondheidszorg en wetenschappelijk onderzoek met bijbehorende complexe wetgeving alsook het systeem van de opiumwetgeving (strafrechtelijk en bestuursrechtelijk ingestoken) is dit beleidsplan ter controle vastgesteld door advocatenkantoor LS&H Lawyers B.V. (Nicole Kien en Claudia de Geus).

### 1.3 Onze Missie

Zorgen dat cannabis een normale behandeloptie is in de spreekkamer van de arts en in een adequaat en betaalbaar assortiment beschikbaar is in de apotheken, waar het een plek verdient naast alle andere op recept verkrijgbare medicijnen.

#### 1.4 Onze Visie

Stichting Embrace Life wil ervoor zorgen dat met passende kwaliteitsnormen, de juiste vergunningen en een goede koppeling tussen patiënten en klinische onderzoeken de juiste basis wordt gelegd voor een snellere beschikbaarheid en vergoeding van cannabisgeneesmiddelen in Nederland. Doorslaggevend hierbij is het wetenschappelijk bewijs voor de werkzaamheid van het geneesmiddel en de veiligheid voor patiënten. Het is van essentieel belang dat geneesmiddelen op basis van cannabis betaalbaar zijn en dat het publiek en de patiënt goed worden voorgelicht.

Embrace Life is zich ervan bewust dat het verzamelen van wetenschappelijk bewijs een stapsgewijs proces is, bestaande uit het uitvoeren van een fundamenteel onderzoek (in vitro-onderzoek op cel-niveau en genetisch onderzoek), het voorschrijven van medicinale cannabis aan een selecte groep zoals patiënten in de Palliatieve zorg of met zeldzame tumoren, het beoordelen van risico's, het aanpassen op punten waar dat nodig is en het uiteindelijk opschalen naar landelijk en toepasbaar voor meerdere patiëntengroepen, op diverse onderzoeksniveaus.

Als het gaat om het gebruik van medicinale cannabis is er nog steeds sprake van stigmatisering en bezorgdheid over de veiligheid. Van patiënten weten we inmiddels dat deze medicijnen in ieder geval de kwaliteit van leven verbeteren en dat ze er heel veel baat bij hebben!

#### 1.5 Onze Ambitie

Ongeveer een op de drie Nederlanders krijgt in zijn of haar leven vroeg of laat kanker. En anderen maken het van dichtbij mee. Embrace life heeft de absolute overtuiging dat je de grootst mogelijke voldoening bereikt als je je met hart en ziel inzet voor een ander. Ter nagedachtenis aan de mensen die te vroeg aan kanker zijn overleden, ter inspiratie van de mensen die aan het strijden zijn, willen wij de strijd positief aangaan door kanker anders te benaderen.

Embrace Life wil geld inzamelen voor onderzoek naar (zeldzame) kankersoorten. Het eerste onderzoek wat wij mogelijk willen maken betreft de medicinale werking van hennep, oftewel cannabis, onder meer in THC-olie, CBD-olie (het gebruik van andere componenten uit de hennepplant zoals CBG of CBDA) en in voedingssupplementen voor kankerpatiënten.

Er is op dit moment dringend wetenschappelijk onderzoek nodig om te weten te komen wat cannabisolie voor patiënten kan betekenen. We willen dat patiënten in de toekomst een keuze hebben tussen traditionele medicijnen en pijnbestrijding met bijvoorbeeld CBD/THC. Op dit moment is er nog te veel onduidelijk. Wat is bijvoorbeeld de ideale formulering van cannabis als medicijn en wat doet het op (lichaamseigen)

endocannabinoïden-systeem? Moeten we op zoek naar een medicijn met een geïsoleerde werkzame stof of is het juist de combinatie van cannabinoïden? En wat is de meest ideale manier van toediening? En welke patiënten hebben het meeste baat bij een dergelijke behandeling. Daarnaast willen we graag weten in hoeverre CBD/THC een betaalbaar alternatief of aanvullend kan zijn voor de traditioneel dure medicijnen in de strijd tegen kanker.

Er is grote behoefte aan kennis over en (waar nodig) laagdrempelige toegang tot cannabisolie met de juiste samenstelling en concentratie CBD/THC. Hiervoor is veel onderzoek nodig. Als eerste zal er een fundamenteel (in vitro) onderzoek gestart worden door de vakgroep Neurologie van het Erasmus MC onder leiding van Prof Dr. M.J. van den Bent om de werking van cannabis op tumoren op celniveau te onderzoeken. In de tweede fase zal het onderzoek zich richten op een kleine patiëntengroep, namelijk patiënten met een hersentumor. Na verloop van tijd zal het onderzoek zich uitbreiden naar andere patiëntengroepen.

Voor het eerste onderzoek is **€ 124.000,-** nodig.

Vervolgonderzoeken en uitbreiding van fundamenteel cel onderzoek tot uiteindelijk gebruik voor klinisch onderzoek is **€ 264.935,-** nodig

Voor de tweede en verdere fase van het onderzoek is ruim **€ 2.000.000,-** nodig

### **Help Stichting Embrace Life om dit onderzoek mogelijk te maken!**

Het is nog steeds onvoorstelbaar hoe veelzijdig de cannabisplant is en hoeveel wetenschappelijke vragen medicinale cannabis oproept die door gebrek aan wetenschappelijk onderzoek nog onbeantwoord blijven.

Cannabis – en dan bedoelen wij de hele plant – is een natuurproduct met medische potentie, geen wondermiddel. We moeten af van stigmatisering. Tegelijkertijd zijn er nog zoveel vragen te beantwoorden en ook daarom is een wetenschappelijke benadering noodzaak. Wat is de ideale formulering van cannabis als medicijn wat doet het endocannabinoïden-systeem? Moeten we op zoek naar een medicijn met een geïsoleerde werkzame stof of is het juist de combinatie van cannabinoïden. En wat is de meest ideale manier van toediening?

Daarvoor hebben we harde, klinische feiten nodig en iedereen weet dat dat niet eenvoudig is. Want het kost tijd en het kost geld.

**Steun Stichting Embrace Life en ga samen met ons de strijd aan tegen Kanker.**



## **2 Organisatie**

### **2.1 Officiële gegevens**

De Stichting is opgericht op 21 februari 2019 onder de naam Stichting Embrace Life door notaris mr. J.J.C. Krabbendam, kantoorhoudende te 3111 AW Schiedam, Tuinlaan 82. Stichting Embrace Life is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 74062484 met RSIN nummer 859760170

Het bankrekeningnummer van de stichting is NL37 INGB 0009016086

Alle informatie en stukken worden gepubliceerd op de website: [www.embracelife.nl](http://www.embracelife.nl)

Contacten met de stichting verlopen via [info@embracelife.nl](mailto:info@embracelife.nl) of per post naar Postbus 1605, 3260 BC Oud Beijerland en Antwoordnummer 91, 3260 VB Oud Beijerland.

### **2.2 Statutaire doelstelling**

De Stichting heeft als doel: geld in te zamelen voor onderzoek naar (zeldzame) kankersoorten en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. Het eerste onderzoek dat wij mogelijk willen maken betreft de medicinale werking van cannabis, THC-olie, CBD-olie en voedingssupplementen voor kankerpatiënten. Het onderzoek richt zich in de beginfase op een kleine patiëntengroep, namelijk met een hersentumor. Na verloop van tijd zal het onderzoek zich uitbreiden naar andere patiëntengroepen. Vele patiënten gebruiken een of meer van bovenstaande middelen met wisselende ervaringen. Het onderzoek zal antwoord moeten geven op de vraag of cannabis, en diverse olievormen daarvan waaronder THC-olie, CBD-olie en voedingssupplementen, een preventieve, remmende of genezende werking hebben. Er bestaat nog geen onderzoek dat hierover duidelijkheid geeft.

De Stichting Embrace Life is een initiatief van een aantal patiënten en fondsenwervers, die zelf een bijdrage willen leveren aan de strijd tegen kanker. In samenwerking met artsen en sponsors willen zij gerichte onderzoeken steunen die kunnen leiden tot een doorbraak.

**De Stichting beoogt het algemeen nut  
De Stichting heeft geen winstoogmerk.**

Wij willen dit doel bereiken door:

- Het verwerven van financiën, middelen, materialen en expertise bij vermogensfondsen, subsidieverstrekkers, sponsors en particulieren.
- Het organiseren van acties om geld in te zamelen en naamsbekendheid te verwerven.
- Het werven van vrijwilligers en ambassadeurs in het land voor de uitvoering van projecten en activiteiten.

- Het ontplooiën van commerciële en winstgevende activiteiten al dan niet via de Webshop als daarbuiten, die binnen de grenzen van wat wettelijk is toegestaan en waarvan de opbrengsten te allen tijde volledig zullen worden bestemd voor de verwezenlijking van de doelstelling van de Stichting

### 2.3 Het Bestuur

Het bestuur van Stichting Embrace Life bestaat uit:

- Voorzitter: Rob Candeias (Fondsenwerver algemeen)
- Penningmeester: Olga van Harmelen-Veenman (gezicht van de Stichting en hoofd communicatie)
- Secretaris: Robert Kester

Lid: Renée Hartog, communicatie en Social Media

Lid: Jeroen Immerzeel, Fondsenwerver Zakelijke markt

Lid: Jaïr Velleman, Fondsenwerver Internationale markt voor Embrace Life Foundation

Lid: Annemiek Candeias, Fondsenwerver afdeling Jolly's Bracelets

Lid: Karin Dolk, secretariaat, mail en social media

Een bestuurder mag niet over het vermogen van de stichting beschikken alsof het zijn eigen vermogen is. Dit criterium verzekert dat de stichting onafhankelijk is ten opzichte van donateurs en begunstigen. Een natuurlijk persoon of een rechtspersoon in de functie van bestuurder mag daarom geen meerderheid van de zeggenschap hebben over het vermogen van de instelling. Er dienen minimaal twee bestuursleden te beslissen over het vermogen van de Stichting en over de uitgaven en/of schenkingen vanaf € 1.000,--. Om de onafhankelijkheid van de stichting te waarborgen bestaat het bestuur uit minimaal drie personen met gelijkheid van stemmen. Mocht in de toekomst het bestuur uitbreiden naar meerdere personen dan dient daar een 2/3<sup>e</sup> meerderheid van het bestuur mee in te stemmen. Het ligt in de verwachting dat de Stichting uiterlijk in het jaar 2021 een Raad van Toezicht aanstelt om toe te zien of het bestuur zich houdt aan de doelstellingen en missie van Stichting Embrace Life.

Het bestuur vergadert indien het nodig is, doch minstens één keer per jaar in verband met het vaststellen van de financiële jaarstukken. Per Email, WhatsApp en telefoon houden de bestuursleden elkaar op de hoogte van de ontwikkelingen. Er zal regelmatig overleg over de te volgen strategie en afstemming over de taakverdeling plaatsvinden.

De werkzaamheden van het bestuur bestaan uit:

- overleg met medische en farmaceutische instanties, financiële acquisitie (contact met sponsors, samenwerkingspartners, fondsen);
- Social Media en Communicatie (bekendheid creëren);
- het doorgeven van de ontwikkelingen middels de website en brieven aan de doelgroep, andere belanghebbenden en instanties;
- financieel beheer, overleg over besteding van de middelen, alsook
- het bepalen en realiseren van strategie alsook koersbepaling om de doelstelling en visie van de stichting te realiseren;

De taakverdeling van het bestuur en de leden is als volgt. De voorzitter houdt zich bezig met algemene zaken zoals het schrijven van beleidstukken, de financiële acquisitie en netwerken. De penningmeester is verantwoordelijk voor het financieel beheer en onderhoud samen met de voorzitter de contacten met de zorg- en medische instanties inzake het onderzoek, advocaten i.v.m. de streng gereguleerde omgeving waarin de Stichting zich bevindt en samenwerkingspartners. De secretaris ondersteunt de leden bij alle vormen van communicatie, stelt notulen op en ondersteunt eventueel bij het schrijven van de beleidsstukken en onderhoudt de internetpagina met andere leden.

Notarieel wordt vastgelegd dat als er in de toekomst een algemeen directeur wordt aangesteld, dat dit vooralsnog de huidige voorzitter Rob Candeias wordt.

#### 2.4 Kernwaarden en richtlijnen

Stichting Embrace Life acht de onderstaande kernwaarden van groot belang en streeft ernaar dat alle leden en samenwerkingspartners ernaar zullen handelen bij het realiseren van de organisatiedoelstellingen.

- Integriteit
- Transparantie
- Kwaliteit
- Veiligheid
- Respect voor de patiënt en natuur

Deze kernwaarden komen tot uiting in de wijze waarop:

- de stichting bestuurd wordt,
- eventueel in de toekomst toezicht wordt gehouden op de stichting,
- kwaliteit en voortgang van het onderzoek wordt geborgd,
- verantwoording wordt afgelegd, en
- goede omgang met alle belangrijke relaties van het goede doel (donateurs, vrijwilligers, de begunstigden, enz.) wordt geborgd.



### **3 Financieel Beleid**

#### **3.1 Fondsenwerving**

De fondsenwerving gebeurt binnen Embrace Life via de volgende geldstromen:

1. Rechtstreekse donaties aan de stichting
2. Schenkingen vanuit notariële testament
3. Donaties vanuit acties van derden en vrijwilligers
4. Sponsorgelden van Zakenvrienden en Businessclub leden van de Stichting
5. Verkoopopbrengst van Jolly's Bracelets
6. Opbrengst van Horeca Water actie
7. Opbrengst van Horeca Maandwijn actie
8. Schenkingen vanuit Gala- en verjaardagfeesten

De stichting werft middelen in de vorm van sponsoring, donaties (giften), subsidies van zorgverzekeraars en bijdragen van vermogensfondsen. De werving van middelen gebeurt zowel hier in Nederland als internationaal, in het bijzonder Amerika en Canada waar de medische cannabis industrie floreert en al een volwassen markt aan het worden is. Met het opzetten van een Embrace Life businessclub en met de horeca water en wijn acties wordt er een basis gelegd voor een structurele bijdrage aan de geldstromen van de stichting. Uiteindelijk is het doel van de stichting andere in beweging te krijgen om evenementen te organiseren t.b.v. Embrace Life. Het gaat immers om "Passie van Doneren"

#### **3.2 Besteding van het vermogen**

Nogmaals willen wij benadrukken dat de bestuurders van Stichting Embrace Life onbezoldigd zijn en zich vrijwillig inzetten. Zij ontvangen geen beloning.

Bij de onkostenvergoeding zal dit hooguit administratiekosten dan wel commerciële kosten zijn t.b.v. financiële acquisitie. In de toekomst, als het vermogen het toelaat, accepteert het bestuur dat de kosten maximaal 15% van het totale opbrengst mogen bedragen. Dit is inclusief personeelskosten als personeel wordt aangesteld.

Voor de opstart van de stichting, de missie en strategisch beleid, is het bestuur van de Stichting ervan bewust dat investeringen een must zijn om meer geld te generen voor de Stichting. Om in deze streng gereguleerde industrie te kunnen manifesteren en goede afspraken met het onderzoeksteam van het Erasmus MC te kunnen maken, heeft het bestuur advocatenkantoor LS&H Lawyers B.V. te Rotterdam in de arm genomen.

Voor deze commerciële investeringen en advocaatkosten heeft het bestuur € 15.000,-- gereserveerd welke gefinancierd wordt met een garantstelling van Dick Ter Horst (CEO Gavita) die zijn verjaardagsgeld doneert aan Stichting Embrace Life. Vervolgens zal, als eerste officiële donatie ter realisatie van een relevant wetenschappelijk onderzoek, € 100.000,-- besteed worden aan een fundamenteel in vitro onderzoek van het Erasmus MC onder leiding van Prof Dr. M.J. van den Bent naar de werking van cannabis op tumoren.

Als het onderzoek nog vóór 2022 wordt afgerond, zal het restant van het vermogen volledig worden aangewend voor de tweede en derde fase van het onderzoek, namelijk klinisch onderzoek van zeldzame tumoren met medicinale cannabis.

### 3.3 Beheer van het vermogen

Aan het eind van het boekjaar (1 januari tot 31 december) worden de boeken door de penningmeester afgesloten. Daaruit worden de jaarstukken door Inzicht-accountants (Pro Deo) opgesteld bestaande uit de winst- en verliesrekening, de jaarrekening, de balans en een staat van baten en lasten over het betreffende boekjaar.

Het bestuur beoordeelt en controleert de stukken. Na goedkeuring wordt het jaarverslag gepubliceerd op de website.

De schenkingen aan Erasmus MC t.b.v. het onderzoek zullen stapsgewijs worden uitbetaald conform het onderzoeksprotocol en de clinical research agreement tussen het Erasmus en Stichting Embrace Life. Dit houdt in dat bij aanvang van het onderzoek € 50.000,-- wordt uitbetaald en bij het behalen van de overeen gekomen milestones in het onderzoek zullen de resterende bedragen worden overgemaakt.

## **4 Analyse Huidige Situatie (SWOT)**

### 4.1 SWOT

De te volgen koers voor fondsenwerving wordt bepaald vanuit de onderstaande SWOT-analyse.

*Wat is Sterk:*

- Groot netwerk binnen de organisatie van Donateurs;
- Projecten/Acties in een dynamische markt: Horeca;
- Aanwezige online Platform van Jolly's Bracelets;
- Persoonlijke relatie tot het doel: iedereen kent wel iemand die Kanker heeft en of Medicinale Cannabis gebruikt;
- Onderscheidend karakter van het Doel: Medicinale Cannabis;
- Gedrevenheid en Saamhorigheid van de leden en vrijwilligers van de Stichting;
- Goed internationaal online platform met groot bereik;
- 100% vrijwilligers organisatie;
- Grote gun-factor bij betrokken ondernemers van de horeca in Zuid-Holland

*Wat kan sterker:*

- Uitbreiding van vrijwilligersbestand;
- Professionalisering van het bestuur;
- Juridische kennis van regulerende omgeving. Moet worden ingekocht;
- Diversiteit van projecten en acties;
- Informatie en voorlichting van medicinale cannabis en productieproces;
- Kosten om Stichting in regulerende omgeving goed neer te zetten;
- Efficiëntere werkprocessen;
- Verrijken van een goed Database;
- Meer Verbinding met bedrijfsleven;
- Beleid op erfenissen oppakken en professionaliseren

Stichting Embrace Life heeft verder te maken met een aantal belangrijke omgevingsfactoren.

*Kansen:*

- Wens van bedrijven om betrokken te ondernemen;
- Florerende miljarden industrie in buitenland die betrokken zijn met medicinale cannabis;
- Mogelijkheden om online te werven door grootbereik van volgers van een van de leden;
- Meer halen uit bestaande relaties;
- Meer erfenissen naar goede doelen (bron: onderzoek Volkskrant)
- Mensen die al jaren gebruiken en in de wereld zitten van medicinale cannabis worden gehoord en staan op om aan ons te verbinden;

*Bedreigingen/ uitdagingen:*

- Streng regulerende markt van medicinale Cannabis;
- Kneuterigheid van Nederlandse overheid op gebied van Cannabis
- Actiebereidheid van andere is laag vanwege stigmatisering
- Onderzoekstraject naar klinisch onderzoek op medicinale werking van cannabis op kanker duurt lang waardoor mensen afhaken;
- Toegenomen concurrentie in de markt van fondsenwerven
- Donateurs worden kritischer;
- Donateurs willen zich minder lang binden;
- Geen gevoel bij doel van de Stichting
- Goede Doelen- moeheid
- Negatieve publiciteit rondom fondsenwerving

Rob Candeias

Voorzitter Stichting Embrace Life

