

Beleidsplan

2014-2016

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. In het kort: de Trombosestichting Nederland	3
1.1 Inleiding	3
1.2 Historie	3
1.3 Over trombose	3
1.4 Visie	3
1.5 Missie	4
1.6 Kernwaarden	4
1.7 De Trombosestichting in cijfers	4
1.8 Trombose in cijfers	4
2. Omgevingsanalyse	6
2.1 Doelgroep	6
2.2 Samenwerkingsverbanden	6
2.3 Positie in het werkveld	7
2.4 Impact vanuit de omgeving	7
3. Doelen	9
3.1 Analyse positie	9
3.2 Onze ambities voor 2016	10
3.3 Reguliere evaluatie	12
4. Marketing	13
4.1 Marketinginspanningen	13
4.2 Marketingmiddelen	13
5. Organisatie	14
5.1 Organisatiestructuur	14
5.2 Overleg, rapportage en besluitvorming	14
6. Financiën	16
6.1 Uitgangspunten	16
6.2 Begroting	16

1. In het kort: de Trombosestichting Nederland

1.1 Inleiding

De Trombosestichting Nederland (hierna te noemen Trombosestichting) is een landelijk opererend 'goed doel' op het gebied van de gezondheidszorg. De stichting is momenteel gevestigd in Voorschoten. Doelstellingen van de Trombosestichting zijn het financieren van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose, het geven van voorlichting over deze aandoening (in het bijzonder aan degenen die met trombose in aanraking komen) en het stimuleren van postacademisch onderwijs op dit gebied. De Trombosestichting beschikt over het CBF Keur van het Centraal Bureau Fondsenwerving en het ANBI-keurmerk van de Belastingdienst.

1.2 Historie

De Trombosestichting is opgericht op 21 december 1974, aanvankelijk onder de naam Stichting Klinisch Onderzoek Trombose (S.K.O.T.). Initiatiefnemers waren prof.dr. J.J. Sixma (internist-hematoloog aan het destijds geheten 'Academisch Ziekenhuis Utrecht'), prof.dr. J.J. Veltkamp (internist-hematoloog aan het destijds geheten 'Academisch Ziekenhuis Leiden') en mr. J.W.A.H. Leenen (advocaat in de maatschap 'Brabers, Douma, Van Nispen, Leenen' in Den Haag). In samenwerking met de Coördinatiegroep Thrombose en Haemostase Onderzoek in Nederland (THON) richtten zij de nieuwe stichting op vanuit de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT). In 1979 besloot het bestuur van de S.K.O.T. de naam van de stichting te wijzigen in Trombosestichting Nederland, de statuten aan te passen en de doelstellingen uit te breiden zoals genoemd in de inleiding. Met de oprichting van de Trombosestichting startte een structurele financieringsbron voor het Nederlands wetenschappelijk onderzoek naar trombose. Tot op heden zijn deze doelstellingen onveranderd.

1.3 Over trombose

Bij een wond komt het lichaam meteen in actie om te zorgen dat het bloeden stopt. Door een ingenieus systeem dat dan in het lichaam in werking treedt vormt zich een stolsel, dat de bloeding stelpt. Soms ontstaat echter spontaan een stolsel zonder dat er sprake is van een verwonding. Dit noemen we trombose. Trombose kan plaatsvinden in de vaten die zuurstofarm bloed naar het hart vervoeren (de aderen) of in de vaten die zuurstofrijk bloed van het hart afvoeren (de slagaderen). Trombose kan leiden - afhankelijk van waar het stolsel zit - tot bijvoorbeeld een trombosebeen, een longembolie, een hartinfarct of herseninfarct. Om trombose te voorkomen en/of om uitbreiding te voorkomen krijgen mensen een behandeling voorgeschreven met antistollingsmiddelen – ook wel bloedverdunners genoemd -, leefstijladviezen en eventueel (afhankelijk van het type trombose) krijgen ze ook steunkousen voorgeschreven en/of een (invasieve) ingreep om het stolsel te verwijderen of om de doorgankelijkheid van de vaten te verbeteren.

1.4 Visie

De Trombosestichting streeft naar een toekomst met:

- ✓ minder kans op trombose (met als optimum: geen kans op trombose);
- ✓ verbetering van de kwaliteit van leven van diegenen die met trombose in aanraking zijn gekomen;
- ✓ een antistollingsbehandeling met enerzijds zo min mogelijk kans op trombose en anderzijds zo min mogelijk kans op bloedingen.

1.5 Missie

In Nederland overlijdt naar schatting een op de drie Nederlanders aan trombose of aan de indirecte gevolgen van trombose. Om verdere uitbreiding van trombose tegen te gaan en/of (terugkeer van) trombose te voorkomen krijgen circa 450.000 Nederlanders 'klassieke' antistollingsmiddelen voorgeschreven (hiervoor is controle bij of supervisie van de trombosedienst nodig). Nog eens twee miljoen Nederlanders wordt behandeld met andere 'bloedverdunnende' medicijnen om trombose te voorkomen (peildatum 2012). De verwachting is dat, onder andere door de veroudering, het aantal mensen met een verhoogd risico op trombose aanzienlijk zal toenemen. Het aantal patiënten dat hiervoor bloedverdunnende medicijnen krijgt voorgeschreven zal hierdoor, en door verbeterde diagnostiek, fors toenemen. Deze groei wordt met name verwacht vanuit de groep van patiënten met atriumfibrilleren, een hartritmestoornis die een verhoogde kans op stolselvorming geeft. Trombose en een verhoogde kans op trombose komen dus erg vaak voor in Nederland en een groot aantal Nederlanders krijgt een behandeling om trombose te voorkomen. De Trombosestichting streeft ernaar voor deze groepen betere behandelmethoden ontwikkeld te krijgen, hun kans op het ontwikkelen van een trombose te verkleinen, de diagnostiek van trombose te verbeteren en de gevolgen van trombose te beperken.

1.6 Kernwaarden

De Trombosestichting en haar medewerkers zijn: integer, professioneel, empatisch en neutraal.

1.7 De Trombosestichting in cijfers

Een kort cijfermatig beeld van de Trombosestichting

- ✓ Van 1974 tot en met 2013 heeft de Trombosestichting 105 wetenschappelijke projecten en 2 vervolprojecten financieel ondersteund op het gebied van trombose;
- ✓ Al deze subsidies vertegenwoordigen een totaalwaarde van afgerond € 8.700.000 (niet gecorrigeerd voor inflatie);
- ✓ Per jaar ontvangt de Trombosestichting circa 22 subsidieaanvragen voor tromboseonderzoek;
- ✓ De Trombosestichting wordt jaarlijks gesteund door ruim 50.000 particuliere donateurs;
- ✓ Nog eens 70.000 andere particulieren steunen de stichting in een wat lagere frequentie, bijvoorbeeld om het jaar;
- ✓ Per jaar bezoeken circa 400.000 mensen de website van de Trombosestichting, www.trombosestichting.nl;
- ✓ Per jaar vragen circa 35.000 mensen een gratis Antistollingspas aan bij de Trombosestichting;
- ✓ Vanaf 1998 beschikt de Trombosestichting over het CBF Keur van het Centraal Bureau Fondsenwerving, dat garant staat voor verantwoorde fondsenwerving en geldbesteding;
- ✓ In 2013 waren voor de Trombosestichting werkzaam: 5 bestuursleden (onbezoldigd), 13 leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (onbezoldigd), 20 ambassadeurs (onbezoldigd), 5 medewerkers (3,22 fte) en 2 zzp-ers (boekhouding 0,22 fte en fondsenwerving 0,44 fte).

1.8 Trombose in cijfers

Trombose in Nederland anno 2013... een kort overzicht:

- ✓ Een aanzienlijk deel van de Nederlanders gebruikt bloedverduunners om hun kans op trombose te verkleinen:

- ruim 1,3 miljoen Nederlanders gebruiken voor dit doel bloedplaatjesremmers als acetylsalicylzuur, carbasalaatcalcium en clopidogrel¹;
- bijna 450.000 mensen gebruiken antistollingsmiddelen waarvoor een behandeling via de trombosedienst noodzakelijk is²;
- van deze 450.000 mensen lijden bijna 259.000 aan de hartritmestoornis atriumfibrilleren (en hun aantal stijgt jaarlijks)³.
- ✓ Trombose komt erg veel voor in Nederland:
 - 10.000 mensen krijgen per jaar een longembolie⁴;
 - 15.000 mensen krijgen per jaar een trombose in de aderen⁴;
 - 28.000 mensen krijgen per jaar een hartinfarct⁴;
 - 40.000 mensen krijgen per jaar een herseninfarct⁵.
- ✓ Trombose is in Nederland een van de hoofdoorzaken van overlijden:
 - Per jaar overlijden gemiddeld 800 personen aan een longembolie⁴;
 - Per jaar overlijden circa 5000 vrouwen en 3300 mannen aan een stolsel in de hersenen (herseninfarct)⁵;
 - Per jaar overlijden circa 3700 mannen en 2800 vrouwen aan een stolsel in het hart (hartinfarct)⁵.
- ✓ Veel Nederlanders hebben een verhoogd risico op trombose:
 - 1 op de 12 Nederlanders heeft een erfelijke afwijking die een verhoogde kans geeft op trombose in de aderen⁶;
 - Meer dan 1 op de 10 patiënten met kanker krijgt een trombose⁷.
- ✓ Een trombose in de aderen of longembolie zijn soms lastig te herkennen:
 - Gemiddeld ziet een huisarts in zijn praktijk ongeveer 2 patiënten per jaar met een trombosebeen of longembolie⁸;
 - Slechts 1 op de 5 patiënten met een verdenking op een trombosebeen blijkt (na objectieve diagnostiek) deze aandoening ook daadwerkelijk te hebben⁹.

1. Stichting Farmaceutische Kengetallen, raming op basis van cijfers van alle verstrekkingen trombocytenaggregatieremmers via de Nederlandse openbare apotheken 2012 en januari t/m november 2013.

2. Samenvatting medische jaarverslagen 2012, Federatie van Nederlandse Trombosediensten, pag. 16.

3. Samenvatting medische jaarverslagen 2012, Federatie van Nederlandse Trombosediensten, pag. 6.

4. Berekening op basis van internationale literatuur, onder andere: Naess IA et al. Incidence and mortality of venous thrombosis: a population-based study. J Thromb Haemost. 2007;5:692-9.

5. Hart-en vaatziekten in Nederland 2012, <http://www.hartstichting.nl/professionals/cijfers/cijfers/>.

6. Rosendaal FR, Reitsma PH. Genetics of venous thrombosis. J Thromb Haemost. 2009;7 Suppl 1:301-4.

Lyman GH.

7. Op basis van internationale literatuur, onder andere: Thromboprophylaxis with low-molecular-weight heparin in medical patients with cancer. Cancer. 2009;115:5637-50. AU Birdwell BG et al.

8. In Nederland zijn meer dan 10.000 huisartsen, ongeveer 25.000 mensen krijgen een trombose of longembolie. Een aanzienlijk deel hiervan wordt vastgesteld en behandeld door specialisten.

9. The clinical validity of normal compression ultrasonography in outpatients suspected of having deep venous thrombosis. Ann Intern Med. 1998;128:1.

2. Omgevingsanalyse

2.1 Doelgroep

Tot de doelgroep van de Trombosestichting behoren:

- ✓ Patiënten met een doorgemaakte trombose en hun naasten;
- ✓ Mensen met een verhoogde kans op het ontwikkelen van een trombose;
- ✓ Nederlanders in het algemeen en met name diegenen met een leefstijl die een verhoogde kans geeft op trombose;
- ✓ Medici en paramedici die te maken hebben met trombosepatiënten of diegenen met een verhoogde kans op trombose.

2.2 Samenwerkingsverbanden

Om aan de doelstellingen van de Trombosestichting een maximale invulling te kunnen geven, werkt de Trombosestichting nauw samen met diverse partijen die zich geheel belangeloos en onbezoldigd inzetten voor de stichting. Hieronder treft u een overzicht aan van deze partijen.

Comité van Aanbeveling

De leden van het Comité van Aanbeveling dragen de doelstellingen, de organisatie en de activiteiten van de Trombosestichting een warm hart toe. Door hun naam te verbinden aan de stichting vergroten zij de bekendheid van de Trombosestichting en bevelen zij de stichting aan bij instanties, bedrijven of particulieren die overwegen iets voor de maatschappij te doen. De leden van het Comité van Aanbeveling bemiddelen desgevraagd in uitbreiding van het netwerk van de Trombosestichting.

Beleggingsadviescommissie

De Beleggingsadviescommissie adviseert het bestuur van de Trombosestichting in de te volgen beleggingsstrategie van het vermogen van de stichting en de uitvoering daarvan. Voor dit doel heeft de commissie een door het bestuur vastgesteld beleggingsstatuut opgesteld. Uitgangspunt van dit statuut is dat de Trombosestichting niet risicovol en ethisch verantwoord belegt. De Beleggingsadviescommissie is eind 2013 opgeheven, waarna een professioneel vermogensbeheerder de taken van de Beleggingsadviescommissie heeft overgenomen.

Wetenschappelijke Adviesraad

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) beoordeelt jaarlijks de ontvangen vooraanmeldingen voor subsidiëring en uitgebreide subsidieaanvragen op haalbaarheid, kwaliteit en wenselijkheid. Na deze beoordeling stelt zij een prioriteitsadvies vast ten behoeve van het bestuur van de Trombosestichting. Ook beoordelen leden van de WAR de tussen- en eindrapportages van door de Trombosestichting gefinancierd wetenschappelijk onderzoek. Indien gevraagd adviseert de WAR het bestuur van de Trombosestichting over medisch-wetenschappelijke vraagstukken.

Reviewers

Voor elke subsidieronde kan de Trombosestichting terugvallen op een netwerk van ter zake kundige, onafhankelijke reviewers uit het werkveld van de trombose en hemostase. Deze reviewers beoordelen de bij de Trombosestichting ingediende uitgebreide subsidieaanvragen op vraagstelling, werkplan, tijdsplan, aangevraagde steun en kwaliteit van de werkgroep. Het geanonimiseerde commentaar van de reviewers wordt verzonden aan de subsidieaanvragers, waardoor de

projectleiders van gehonoreerde aanvragen in staat worden gesteld de kwaliteit van hun aanvraag te verhogen.

Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase

De Trombosestichting onderhoudt nauwe contacten met de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH). In de NVTH zijn de onderzoekers op het gebied van trombose en hemostase verenigd. De Trombosestichting subsidieert de cursus voor artsen-in-opleiding (AIO's) van de NVTH. De NVTH treedt voor de stichting op als contact naar professionals die werkzaam zijn in het onderzoeksveld van de trombose en hemostase.

Ambassadeurs

De ambassadeurs van de Trombosestichting zetten zich geheel belangeloos in om aan het werk van de stichting lokale bekendheid te geven. Zij vormen voor de Trombosestichting een belangrijke schakel tussen haar voorlichtende activiteiten en de doelgroepen van de stichting. Per jaar zijn circa twintig ambassadeurs actief voor de Trombosestichting. Daarnaast is aan de Trombosestichting een landelijk bekende ambassadeur verbonden - acteur Bartho Braat - die de Trombosestichting ondersteunt bij het landelijk voor het voetlicht brengen van het fenomeen trombose, (preventieve) trombosebehandeling en het werk van de stichting.

Andere samenwerkingsverbanden

Naast deze partijen werkt de Trombosestichting samen met een aantal leveranciers en professionals die de organisatie betaald ondersteunen in haar doelstellingen, namelijk: B&M Topsite, Blackbaud Fundraising Software, Ernst & Young, FUND! Team, Impress, Iterator, PSI Vransen/Additief, Reactie & Response, Seniorcall en Studio 57 (peildatum oktober 2013).

2.3 Positie in het werkveld

Hoewel in Nederland meerdere fondsen bestaan die zich (als onderdeel van hun bestedingen) bezighouden met de financiering van trombosegerelateerd onderzoek, is de positie van de Trombosestichting uniek te noemen. De Trombosestichting richt zich als enige in Nederland uitsluitend op de financiering van onderzoek naar oorzaken, ontstaansmechanismen, behandeling en preventie van trombose en bloedstollingsgerelateerde thema's. Daarbij ondersteunt de Trombosestichting – en daarin onderscheidt de stichting zich eveneens van andere fondsen – ook onderzoek dat door één onderzoeksgroep wordt uitgevoerd, zogenaamd projectgebonden onderzoek. Projectgebonden onderzoek is door het wegvallen per 2012 van subsidiemogelijkheden bij NWO en door recente wijzigingen van subsidiestructuren bij andere fondsen (die hebben gekozen voor de financiering van grootschalige onderzoeken binnen een onderzoekslijn, waarin meerdere onderzoeksgroepen met elkaar samenwerken) voor wetenschappers moeilijk gesubsidieerd te krijgen. Voor hen neemt de Trombosestichting dan ook een unieke positie in als jaarlijkse financieringsmogelijkheid voor Nederlands stollingsonderzoek.

2.4 Impact vanuit de omgeving

Wetenschappelijk onderzoek kan leiden tot wijziging van inzichten en tot wijziging in behandeling. De Trombosestichting houdt er dan ook rekening mee dat de doelgroep van haar activiteiten in de loop van de tijd kan veranderen. De veroudering van de Nederlandse bevolking zal een grote impact hebben op het 'volume' van de doelgroepen waarop de Trombosestichting zich richt. Met name de verwachte groei van het aantal patiënten met atriumfibrilleren zal een grote impact hebben op de

activiteiten van de Trombosestichting. De opkomst van een nieuwe generatie bloedverdunners kan leiden tot extra subsidieaanvragen bij de Trombosestichting en dus op een hogere aanspraak op de financiële middelen. Voornoemde wijzigingen in subsidiestructuren (en daarmee: financieringsmogelijkheden voor tromboseonderzoek) bij andere fondsen en NWO leiden eveneens tot meer subsidieaanvragen en daarmee tot een hogere druk op de middelen van de Trombosestichting.

3. Doelen

3.1 Analyse positie

Om goed inzicht te krijgen in de positie die de Trombosestichting momenteel inneemt in haar werkveld en om bouwstenen te formuleren voor de toekomst heeft de stichting een sterkte- en zwakteanalyse gemaakt en haar kansen en bedreigingen voor de periode 2014-2016 geformuleerd.

Sterke punten van de Trombosestichting zijn:

- ✓ Draagt bij aan een internationaal sterke positie van het Nederlandse tromboseonderzoek met als resultaat een substantiële verlaging van het tromboselijden;
- ✓ Onafhankelijke, multidisciplinaire Wetenschappelijke Adviesraad;
- ✓ Een groot netwerk van ter zake kundige reviewers, die bereid zijn de ontvangen subsidieaanvragen te beoordelen op kwaliteit;
- ✓ Unieke positie in Nederland in de financiering van projectgebonden onderzoek op het gebied van trombose;
- ✓ Grote naamsbekendheid onder trombosewetenschappers;
- ✓ Stevige positie Antistollingspas als communicatiemiddel over behandeling tussen patiënt en zorgverlener.

Zwakke punten van de Trombosestichting zijn:

- ✓ Relatief beperkte publieke naamsbekendheid van de Trombosestichting
- ✓ Relatief beperkte publieke bekendheid van de gevolgen van trombose;
- ✓ Beperkte zichtbaarheid van activiteiten;
- ✓ Publieke associatie van haar activiteiten met het werk van trombosediensten;
- ✓ Beperkte financiële middelen;
- ✓ Relatief hoge uitstroom donateursdatabase door overlijden en veroudering;
- ✓ Trombose minder aansprekend onderwerp voor fondsenwerving.

Kansen voor de Trombosestichting zijn:

- ✓ Grote incidentie van trombose onder Nederlandse bevolking waardoor doelen van de stichting groot draagvlak hebben;
- ✓ Veroudering vergroot voornoemd draagvlak en de aan te spreken doelgroepen van de Trombosestichting;
- ✓ Vergroting van publiek inzicht in de aandoening en gevolgen van trombose;
- ✓ Samenwerking met wetenschappers, bijvoorbeeld via de NVTH;
- ✓ Afzetverbreding Antistollingspas;
- ✓ Stimulering van het ondersteunen van de Trombosestichting via testament;
- ✓ Mogelijk wegvallen notariële verplichting lijfrenteschenkingen;
- ✓ Grote bereidheid van trombosepatiënten, hun naasten en wetenschappers om de bekendheid te vergroten van de aandoening trombose en het werk van de Trombosestichting;
- ✓ Opkomst nieuwe generatie antistollingsmiddelen levert meer media-aandacht voor (behandeling van) trombose;

- ✓ Social media bieden kansen voor directe benadering jongere doelgroep.

Bedreigingen voor de Trombosestichting zijn:

- ✓ Veranderende regelgeving betalingsverkeer (Single European Payment Area, SEPA);
- ✓ Veranderende regelgeving voor direct mail;
- ✓ Fondsenwerving op het thema trombose door andere fondsen;
- ✓ Berichtgeving die de algemene opinie van de Nederlandse bevolking ten aanzien van goede doelen (verder) kan schaden;
- ✓ Beperkte betrokkenheid en affiniteit van een deel van de trombosediensten bij de doelstellingen van de Trombosestichting;
- ✓ Associatie van antistollingsbehandeling met de aandoening trombose neemt mogelijk af door introductie nieuwe generatie antistollingsmiddelen waarvoor geen controle nodig is;
- ✓ Economische crisis.

3.2 Onze ambities voor 2016

Met gerichte investeringen in wetenschap, voorlichting en onderwijs wil de Trombosestichting de volgende doelen hebben bereikt in 2016. Per doel is aangegeven hoe wordt gemonitord en geëvalueerd.

Wetenschap

- ✓ Groei van het gemiddeld totaalbedrag dat de Trombosestichting per jaar in haar reguliere subsidieronde uitgeeft aan wetenschappelijk onderzoek naar € 600.000,--.
De Trombosestichting zal dit doel trachten te bereiken door met haar fondsenwervingsprogramma's in de beleidsperiode te streven naar een groei van dertig procent in de inkomsten verkregen uit contributies en donaties. De ontwikkeling van nieuwe concepten voor werving van *major donors* en voor stimulering van steun verkregen uit testamenten en lijfrenteschenkingen vormen onderdeel van dit streven. Ook zal de stichting deze groei nastreven door inkomsten te genereren vanuit evenementen en het bedrijfsleven, deels om ook de hoge uitstroom uit de donateursdatabase te kunnen compenseren. Veranderde regelgevingen die een ongunstig effect kunnen hebben op de resultaten van de fondsenwervingsprogramma's vangt de Trombosestichting op door aanpassingen in haar administratieve en IT-organisatie. Een voorlichtingscampagne over trombose en het werk van de stichting, te houden in 2014, zal ondersteunend zijn aan genoemd doel. Minimaal eens per drie maanden worden de resultaten van de fondsenwervingsprogramma's geëvalueerd door het bestuur van de Trombosestichting.
- ✓ De resultaten van door de Trombosestichting gefinancierd wetenschappelijk onderzoek dienen bij voorkeur te worden gepubliceerd in vooraanstaande vaktijdschriften op het gebied van trombose en hemostase, zoals *Blood* en *Journal of Haemostasis and Thrombosis*. Kritische selectie van de ontvangen subsidieaanvragen door reviewers en de Wetenschappelijke Adviesraad moet dit doel in de hand werken. De Trombosestichting houdt per studie bij welke publicaties zijn verschenen en legt daarover publieke verantwoording af in het wetenschappelijk deel van haar jaarverslag.
- ✓ Bewerkstelligen van aantoonbaar verbeterde diagnostiek en/of behandelmethoden voor trombose.
Selectie en financiering van wetenschappelijk onderzoek dat vraagstellingen op dit gebied

moet beantwoorden leidt tot realisatie van dit doel. De resultaten van dit onderzoek worden door de projectleiders in voortgangs- en eindverslagen aan de Trombosestichting gerapporteerd, waarna leden van de Wetenschappelijke Adviesraad jaarlijks beoordelen of de studies naar behoren verlopen en of gestelde doelen zijn bereikt. Indien noodzakelijk kunnen de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad de projectleiders om bijsturing van het project vragen. De voortgangs- en eindverslagen zijn publiekelijk toegankelijk via het jaarverslag van de stichting op de website.

- ✓ Anticiperen op ontwikkelingen in de (beperkte) financieringsmogelijkheden voor Nederlands stollingsonderzoek.

Een in 2013 gehouden enquête onder trombosewetenschappers zal als basis dienen voor evaluatie en eventuele aanpassing van het door de Trombosestichting gevoerde subsidiebeleid, waarbij continuïteit en stimulering van het Nederlandse stollingsonderzoek voorop zullen staan. Jaarlijks wordt de opzet van de subsidieronde geëvalueerd door het bestuur van de Trombosestichting.

Voorlichting

- ✓ Vergroten van de bekendheid onder de Nederlandse bevolking van aspecten rond trombose, waaronder symptomen, gevolgen, preventie, risicofactoren, behandeling en diagnostiek.

Voor dit doel wordt medio 2014 een grootschalige multimediale campagne gestart, waarin de ervaringen en kennis van trombosepatiënten, hun naasten en wetenschappers wordt ingezet. Een in 2013 uitgevoerde nulmeting over de bekendheid van deze aspecten zal in de periode 2014-2016 worden herhaald en bovendien zal een meting van de bekendheid via de website en social media van de stichting plaatsvinden.

- ✓ Bijdragen aan de vermindering van het aantal ziekenhuisopnamen als gevolg van het gebruik van bloedverdunners (en de wisselwerking daarmee met andere geneesmiddelen) die potentieel vermeden hadden kunnen worden [Harm-Wrestling-rapport, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, oktober 2009].

De Trombosestichting zal dit doel trachten te bereiken door continuering van de verstrekking van de Antistollingspas aan gebruikers van bloedverdunners, het geven van voorlichting rond het gebruik van deze Antistollingspas en door informatie en voorlichting te geven over de aard en gevoeligheden van antistollingsbehandeling. Meting van het aantal ziekenhuisopnamen ten gevolge van het gebruik van antistollingsmiddelen zal in grootschalig wetenschappelijk onderzoek moeten plaatsvinden. Omdat de financiering van een dergelijke studie momenteel voor de Trombosestichting niet financieel haalbaar is, zal de stichting het ministerie adviseren een herhalingsonderzoek uit te voeren. Het effect van de voorlichtende activiteiten die de Trombosestichting op dit gebied onderneemt zal bij het Nederlandse publiek worden geëvalueerd door middel van een kennisquiz en een enquête die toegankelijk zijn via haar website www.trombosestichting.nl en social media.

- ✓ Het vergroten van het inzicht in en het verbeteren van de communicatie over antistollingsbehandeling tussen behandelaar en patiënt.

Dit doel wordt nagestreefd door de patiënt instructies te geven over het gebruik van de Antistollingspas, door hen in nieuwsbrieven voorbeelden te geven van het juiste gebruik van de pas, en door (para)medici via direct-mail en publicaties in vaktijdschriften te attenderen op het bestaan en de functie van de Antistollingspas. Door middel van telefoongesprekken en via de website toetst de Trombosestichting of deze doelen bij de patiënt zijn bereikt. De

bekendheid van de Antistollingspas bij (para)medici wordt geëvalueerd op basis van bestellingen van foldermateriaal rond deze pas en op basis van een in de beleidsperiode af te nemen enquête onder (para)medici.

- ✓ Het onder de aandacht brengen van de aandoening trombose, het onderzoek dat op dit gebied plaatsvindt en de activiteiten van de Trombosestichting in de populaire pers.

De Trombosestichting streeft realisatie van dit doel na door in de beleidsperiode actief in te spelen op actuele ontwikkelingen rondom het thema trombose (waaronder de opkomst van de nieuwe generatie van antistollingsmiddelen), door ‘vertalingen’ aan te bieden aan de populaire pers van door de Trombosestichting gefinancierde succesvolle onderzoeksprojecten naar voor het algemeen publiek toegankelijke informatie en door te streven naar *free publicity* voor de in 2014 te starten grootschalige publiciteits- en voorlichtingscampagne. De Trombosestichting zal zich hierbij profileren als hét kennisorgaan op het gebied van trombose(onderzoek). Evaluatie van dit doel vindt plaats op basis van meting van het aantal publiciteitsmomenten in de populaire pers, de impact van deze media op de doelgroepen van de Trombosestichting en de eerder genoemde kennisquiz die toegankelijk is via de website van de Trombosestichting en haar social media.

- ✓ Het aan trombosedienstpatiënten verduidelijken van het verschil met het werk van de trombosediensten en het geven van voorlichting over het werk van de Trombosestichting aan medewerkers van de trombosediensten.

De Trombosestichting zal dit doel nastreven door op zoveel mogelijk momenten in haar communicatie met trombosepatiënten het verschil te benoemen in enerzijds het werk van de Trombosestichting en anderzijds het werk van de trombosediensten. Medewerkers van trombosediensten worden door middel van schriftelijke en mondelinge communicatie op de hoogte gehouden van de resultaten van het werk van de Trombosestichting. Evaluatie van dit doel wordt in deze beleidsperiode gedaan door middel van een korte schriftelijke enquête onder trombosedienstpatiënten en –medewerkers.

Onderwijs

- ✓ Stimuleren van jonge Nederlandse artsen en wetenschappers om zich te specialiseren in trombose- en stollingsonderzoek.

De Trombosestichting streeft dit doel na door medefinanciering van de AIO-cursus van de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH). Jaarlijks evalueert de NVTH deze AIO-cursus door middel van een schriftelijke enquête, waarvan de resultaten worden gepubliceerd in het jaarverslag van de Trombosestichting.

3.3 Reguliere evaluatie

Naast monitoring en evaluatie van hiervoor vermelde doelen vinden elk jaar de volgende standaard evaluatiemomenten plaats:

- ✓ Jaarlijkse evaluatie van de inrichting van de subsidieronde;
- ✓ Minimaal eens in de drie maanden evaluatie van de resultaten van de fondsenwerving;
- ✓ Driemaandelijke evaluatie van gemaakte kosten in relatie tot begrote kosten;
- ✓ Jaarlijkse evaluatie van het functioneren van de directeur;
- ✓ Jaarlijkse evaluatie van het functioneren van het bestuur;
- ✓ Jaarlijkse evaluatie van het beleid van de Trombosestichting.

4 Marketing

4.1 Marketinginspanningen

De marketinginspanningen van de Trombosestichting in de periode 2014-2016 zijn gericht op:

- ✓ het vergroten van de bekendheid van trombose en de hoge incidentie die deze aandoening heeft onder de Nederlandse bevolking;
- ✓ het vergroten van de naamsbekendheid en de bekendheid van de doelstellingen van de Trombosestichting;
- ✓ het vergroten van de betrokkenheid van trombosedienstpatiënten bij hun behandeling;
- ✓ het onder patiënten die niet bij een trombosedienst onder behandeling zijn creëren van bewustwording van het doel van hun behandeling (voorkomen van trombose) en de aan deze behandeling verbonden risico's;
- ✓ het betrekken van jongeren bij het werk van de Trombosestichting;
- ✓ het overtuigen van de doelgroepen van de Trombosestichting van het nut van een donatie, in welke vorm dan ook;
- ✓ het vergroten van de bekendheid van het werk van de Trombosestichting bij huisartsen en apothekers en het betrekken van hen daarbij;
- ✓ het vergroten van de bekendheid van het Nederlandse (en door de TSN gesubsidieerde) tromboseonderzoek.

4.2 Marketingmiddelen

Middelen waarmee de Trombosestichting haar marketinginspanningen tracht te bereiken zijn:

- ✓ direct mail: zogenaamde prospectmailings (mailings naar mensen die nog geen donateur zijn van de stichting), nieuwsbrieven, speciale giftverzoeken en nalatenschaps campagnes;
- ✓ telemarketing: welkomstcampagnes voor nieuwe donateurs, upgradingscampagnes e.d.;
- ✓ verstrekking Antistollingspas en de daaraan gekoppelde voorlichting en donatievraag;
- ✓ informatieverstrekking over trombose en de Antistollingspas aan huisartsen en apothekers (inclusief 'wachtkamerinformatie');
- ✓ uitgave van op de doelgroepen gerichte publicaties, zoals een voorlichtingsbrochure over trombose (in samenwerking met de Federatie van Nederlandse Trombosediensten) en het Vitamine K Kookboek;
- ✓ online: berichtgeving, communicatie en het bieden van een discussieplatform via website, social media en e-mailmarketing;
- ✓ het genereren van *free publicity* bij lokale en landelijke media;
- ✓ adverteren in lokale en landelijke media;
- ✓ adverteren via *outdoor media*;
- ✓ deelname aan nationale publieksbeurzen en medische en/of wetenschappelijke symposia en congressen;
- ✓ participatie in open dagen van trombosediensten;
- ✓ geven van lezingen aan verenigingen, bonden e.d.

5. Organisatie

5.1 Organisatiestructuur

Binnen de Trombosestichting zijn taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden gescheiden. Het bestuur bestuurt de stichting, stelt het algemeen en financieel beleid vast en houdt toezicht op de uitvoering daarvan. De directie is belast met de dagelijkse leiding, de voorbereiding van beleid en de uitvoering van de besluiten van het bestuur. De directie wordt daarbij bijgestaan door de medewerkers en de ambassadeurs van de Trombosestichting. De medewerkers worden aangestuurd door de directie.

Samengevat ziet dat er als volgt uit:

Bestuur	Directie	Medewerkers en ambassadeurs
Vaststellen algemeen en financieel beleid en toezichthouden op de uitvoering daarvan	Belast met de dagelijkse leiding, de voorbereiding van beleid en uitvoering van de besluiten van het bestuur	Uitvoering van de taken die door de directie worden opgelegd

Een evaluatie van deze organisatiestructuur heeft in de beleidsvergadering van het bestuur in november 2013 plaatsgevonden. De geschetste taakverdeling zal worden gehandhaafd, waarbij de statuten van de Trombosestichting op basis van deze situatie nader worden geëvalueerd.

Daarnaast is er nog een aantal andere (deels eerder in hoofdstuk 2 genoemde) partijen betrokken bij de Trombosestichting:

De Wetenschappelijke Adviesraad, de Beleggingsadviescommissie, het Comité van Aanbeveling en overige betrokkenen, onder wie een fondsenwerver en een boekhouder (beide op zzp-basis werkzaam voor de stichting), de Vriendenloterij, Trichis Publishing en SOS Talisman. De laatste drie organisaties ondersteunen de doelstellingen van de stichting door een gedeeltelijke afdracht van geleverde goederen of diensten.

5.2 Overleg, rapportage en besluitvorming

Bestuur

Het bestuur van de Trombosestichting vergadert in de regel vijfmaal per jaar en houdt eenmaal per jaar een beleidsvergadering, waarin het bestuur tevens zijn functioneren beoordeelt.

Directie

Het door het bestuur aanvaard beleid wordt door de directie en haar medewerkers uitgevoerd. De directeur bereidt in samenspraak met de beleidsmedewerker het beleid voor. Tussen de beleidsmedewerker en de directeur is vrijwel dagelijks overleg. Tussen de directeur en fondsenwerver is minimaal eenmaal per maand overleg. Daarnaast ontvangt de directeur wekelijks rapportages over de resultaten van fondsenwervende campagnes en stuurt op basis daarvan desgewenst bij. Tweemaandelijks vindt tussen directie en medewerkers overleg plaats over personeelsaangelegenheden, algemene zaken, organisatie et cetera. Indien gewenst en van toepassing worden acties vastgelegd in een actielijst.

Wetenschappelijke Adviesraad

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) overlegt eenmaal per jaar over de ontvangen

subsidieaanvragen uit de reguliere subsidieronde. De voorzitter van de WAR rapporteert aan het bestuur over de vastgestelde ranking van de subsidieaanvragen. Het bestuur besluit op grond van deze ranking welke aanvragen financieel zullen worden gesteund.

Wetenschappers van gesubsidieerde projecten rapporteren over hun onderzoek in (wetenschappelijke) publicaties en in de vorm van voortgangs- en eindverslagen. De voor een breed publiek geschreven voortgangs- en eindverslagen worden in het wetenschappelijk deel van het jaarverslag van de Trombosestichting gepubliceerd. WAR-leden die de gehonoreerde subsidieaanvragen in de WAR-vergadering hebben gepresenteerd ('voorbewerkers'), ontvangen jaarlijks een voortgangs- of eindverslag van het door hen gepresenteerde project. Zij beoordelen deze verslagen en brengen daarvan verslag uit aan het bestuur van de Trombosestichting.

Beleggingsadviescommissie / vermogensbeheerder

De Beleggingsadviescommissie vergaderde drie keer per jaar en de voorzitter van de commissie (tevens penningmeester van het bestuur van de Trombosestichting) bracht daarover verslag uit aan het bestuur van de Trombosestichting. De Beleggingsadviescommissie is eind 2013 opgeheven, waarna een professioneel vermogensbeheerder de taken van de commissie heeft overgenomen. Tussen het bestuur van de Trombosestichting en deze vermogensbeheerder zal een keer per jaar overleg plaatsvinden. Daarnaast vinden tussentijdse rapportages aan het bestuur plaats en zal er tussen deze partijen ad hoc overleg plaatsvinden, indien noodzakelijk.

Ambassadeurs

Overleg tussen directie, medewerkers en ambassadeurs van de Trombosestichting vindt eenmaal per jaar plaats. Daarnaast is er regelmatig individueel contact tussen ambassadeurs en medewerkers van de stichting.

Donateurs en CBF

Het bestuur van de Trombosestichting verantwoordt eenmaal per jaar (via het jaarverslag) het beleid aan zijn donateurs en aan het Centraal Bureau Fondsenwerving. 'Actieve' donateurs ontvangen daarnaast eenmaal per jaar een jaarbericht, waarin de Trombosestichting een verkorte verantwoording geeft van het gevoerde beleid.

Verantwoording over gevoerd beleid vindt onder andere op de volgende momenten plaats:

Vorm	Datum
Jaarverslag (inclusief financiële verantwoording en wetenschappelijke verantwoording)	Vòòr 1 oktober opvolgend jaar
Financieel jaarverslag	Vòòr 1 mei opvolgend jaar
Beleidsplan	eens per drie jaar, tenzij er noodzaak bestaat dit plan eerder aan te passen
Jaarplan fondsenwerving en voorlichting	Vòòr 1 december lopend jaar
Begroting	Vòòr 1 december lopend jaar

6. Financiën

6.1 Uitgangspunten

De Trombosestichting hanteert bij haar financieel beleid over 2014-2016 een aantal uitgangspunten.

Dit zijn:

- ✓ Investerings vinden louter plaats ten gunste van de doelstellingen van de Trombosestichting;
- ✓ De fondsenwerving is gericht op groei, zowel op korte als op lange termijn;
- ✓ Getracht wordt meer fondsen te verkrijgen uit nalatenschappen, lijfrenteschenkingen en giften van *major donors*;
- ✓ Het salaris van de directeur volgt de VFI-norm (www.vfi.nl);
- ✓ Er wordt uitsluitend niet-risicovol en ethisch verantwoord belegd;
- ✓ Bij de organisatie van evenementen mag de Trombosestichting geen financieel risico lopen;
- ✓ Sponsoring vanuit het bedrijfsleven zal worden gestimuleerd.

6.2 Begroting

De Trombosestichting publiceert haar begroting over het opvolgend jaar in haar jaarverslag. Deze is te downloaden via www.trombosestichting.nl.