
Jaarverslag 2016

Tromboseleed aanpakken: doelen en resultaten in 2016



Colofon

Trombosestichting Nederland
Dobbeweg 1a
Postbus 100
2250 AC Voorschoten
T 071-5617717
tsn@trombosestichting.nl
www.trombosestichting.nl
www.facebook.com/trombosestichting

IBAN
NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie
Stans van Egmond, directeur
Rosalie Belder, medewerker beleid en communicatie
Heleen Ronner, Getik

Design & layout
Jeroen van der Star, Studio57



Hoe wilt u het jaarverslag lezen?

De digitale versie van dit jaarverslag kunt u downloaden:

www.trombosestichting.nl/
trombosestichting/jaarverslagen

Wilt u liever een (extra) geprint exemplaar? Bel 071-5617717 of mail naar tsn@trombosestichting.nl.



Foto voorzijde
Nancy Bevers-Kromoidjojo, trombosepatiënt en ambassadeur van de Trombosestichting, op de foto met mede-ambassadeur en acteur Bartho Braat.
Fotografie: Vincent van Dordrecht

Inhoudsopgave

VOORWOORD	5	HOOFDSTUK 4 DE ORGANISATIE	38
HOOFDSTUK 1 2016 IN BEELD	7	4.1 Bestuur en personeel	38
HOOFDSTUK 2 BESTEDINGEN	12	4.1.4 Bureau-medewerkers	38
2.1 Wetenschappelijk onderzoek	12	4.1.2 Ambassadeurs	38
2.1.1 Financieringsronde 2016	12	4.1.3 Raad van Toezicht	38
2.1.2 Nieuw onderzoek in 2016	18	4.1.4 Directie en bestuur	39
2.1.3 Voor een goede, snelle diagnose	20	4.1.5 Wetenschappelijke Adviesraad	40
2.1.4 Voor een betere behandeling	22	4.2 Governance	40
2.1.5 Voor preventie	24	4.2.1 Vermogensbeheer en beleggingsstatuut	40
2.1.6 Voor innovatie in het lab	26	4.2.2 Erkenning en samenwerking	40
2.2 Onderwijs	28	4.3 Risicomanagement	41
2.3 Voorlichting en communicatie	28	HOOFDSTUK 5 BLIK OP 2017 EN VERDER	43
2.3.1 Voor patiënten	29	5.1 Integrale strategie voor fondsenwerving en communicatie	43
2.3.2 Voor het grote publiek: bewustwording en actie	29	5.2 Financieel beleid: doelen zijn leidend	43
2.3.3 Voor zorgverleners en onderzoekers	32	JAARREKENING 2016	45
2.3.4 Overzicht lezingen en voorlichting op locatie in 2016	32	Bestuursverslag	
HOOFDSTUK 3 INKOMSTEN	34	Reserves en fondsen	
3.1 Fondsenwerving	34	Samenvatting resultaat	
3.1.1 Nalatenschappen	36	Begroting	
3.1.2 Uitdagingen voor fondsenwerving in 2017 en verder	36	Bijlagen	
		Balans per 31 december 2016	
		Staat van baten en lasten 2016	
		Toelichting bij de jaarrekening over 2016	
		Verdeling lasten naar bestemming	
		Controleverklaring	
		ACCOUNTANTSVERKLARING	58

Voorwoord

In 2016 maakten we een vliegende start met een nieuwe directeur en een flinke extra bijdrage voor wetenschappelijk onderzoek. Er konden vier nieuwe onderzoeken starten. U leest in dit jaarverslag meer over die onderzoeken en onze andere activiteiten in 2016. Naast de financiële verantwoording, laten we u graag de wereld achter de cijfers zien. Wat doen we in de praktijk en vooral: wat betekent dit voor patiënten? Want dat is waar we uiteindelijk al het werk voor doen: minder tromboseleed bij patiënten.

1 op de 4 mensen krijgt trombose

Dankzij onze donateurs kunnen wij ons al 42 jaar inzetten voor een toekomst zonder trombose. Nu nog krijgt een kwart van de mensen te maken met trombose. Vaak zijn de gevolgen ernstig: iemand krijgt een hartaanval of beroerte. Daarnaast zijn er jaarlijks ruim 40.000 mensen met (veneuze) trombose in benen, armen of longen. Als we niets doen, blijft dit aantal door de vergrijzing groeien.

De eerste stap is: zorgen dat meer mensen weten wat trombose is; wat de gevaren zijn en hoe je een trombose op tijd kunt ontdekken. Rond Wereld Trombose Dag 2016 vroegen én kregen we hier veel aandacht voor, onder andere met de Trombosekrant en een flashmob op het Museumplein.

Een ander resultaat waar we trots op zijn: 35.000 mensen hebben de Antistollingspas aangevraagd. Hierop staat belangrijke informatie voor henzelf en zorgverleners over hun aandoening en behandeling. We horen van patiënten dat de Antistollingspas een zeker gevoel geeft, omdat zorgverleners hierdoor meteen weten dat iemand trombosepatiënt is en welke medicatie deze persoon gebruikt.

Klein fonds, grote impact

We zijn een klein gezondheidsfonds, dat zich specifiek richt op onderzoek naar het ontstaan, de preventie, en behandeling van trombose. Bij trombose zit groot leed letterlijk in een klein propje. Doorbraken in preventie, behandeling en bestrijding beginnen vaak met het ontrafelen van processen op celniveau. De Trombosestichting speelt een unieke, cruciale rol in het Nederlandse tromboseonderzoek. We financieren kleinschalig, fundamenteel onderzoek en klinische studies die grote impact op het leven van patiënten kunnen hebben.

Donateurs en ambassadeurs bedankt!

De mooie resultaten in 2016 zijn volledig te danken aan onze donateurs, die ons vaak jarenlang ondersteunen of met een incidentele gift het verschil maken. Hartelijk dank daarvoor. Ook worden we ontzettend blij van de inzet van onze ambassadeurs, die vanuit persoonlijke ervaring en betrokkenheid aandacht vragen voor trombose en zich inzetten tijdens onze evenementen. Fantastisch dat jullie er zijn, dank daarvoor!



Stans van Egmond, directeur-bestuurder Trombosestichting en Arthur Bouvy, voorzitter Raad van Toezicht

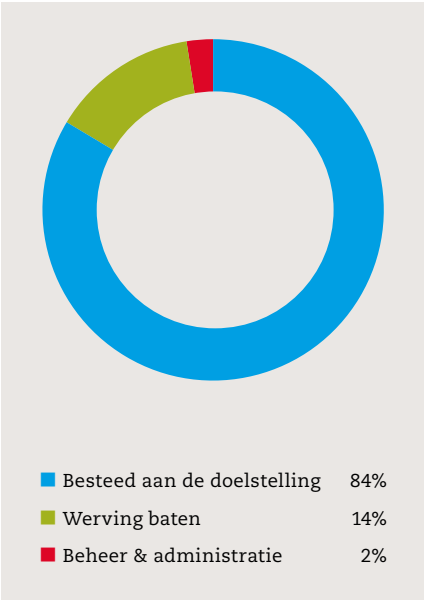


Op Wereld Trombose Dag, 13 oktober, was de Trombosestichting met een flashmob aanwezig op het Museumplein in Amsterdam. Samen met onder andere tromboseonderzoekers (zie foto) en ambassadeurs vroegen we op een creatieve manier aandacht voor de gevaren van trombose.

Hoofdstuk 1 2016 in beeld

Wat deden we in 2016 om tromboseleed aan te pakken? Welke onderzoeken konden we dankzij onze donateurs financieren? Wat zijn de resultaten? Wat deden we aan voorlichting; hoe vroegen we aandacht voor het sluipende gevaar van trombose? Hoe ondersteunden we patiënten?

In dit jaarverslag leest u wat wij in 2016 deden met de bijdrages van onze donateurs. Na dit overzicht in vogelvlucht vertellen we meer over onze belangrijkste activiteiten op het gebied van onderzoek, onderwijs en voorlichting (bestedingen) en fondsenwerving (inkomsten). In de bijlage vindt u de volledige jaarrekening 2016.



Figuur 1: verdeling uitgaven 2016

	2016	2015	Begroting 2016
	€	€	€
BATEN			
Fondsenwerving	2.395.954	2.217.660	2.040.000
Resultaat beleggingen	84.552	3.877	7.400
Totaal baten	2.480.506	2.221.537	2.047.400
LASTEN			
Onderzoek en voorlichting	2.056.957	1.910.406	1.850.594
Fondsenwerving	342.523	311.475	275.622
Beheer & administratie	61.523	51.634	55.134
Totaal lasten	2.461.003	2.273.515	2.181.350
Overschot/tekort	19.503	-51.978	-133.950

Figuur 2: inkomsten en uitgaven in 2016

Positief resultaat

De jaarrekening 2016 is afgesloten met een positief resultaat van € 19.503. Er was een tekort van € 133.950 begroot.

De baten waren € 433.106 hoger dan begroot. Dit komt vooral door een aantal grote nalatenschappen; meer particuliere giften en goede resultaten uit beleggingen. Het vermogen staat niet onder druk en we vol-

doen ruimschoots aan de erkenningsnormen van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Dit positieve resultaat is een mooi begin voor een nieuwe beleidsperiode (2017-2019).

De kosten van € 279.653 waren ook hoger dan beraamd. Dit komt onder andere door extra financiering van onderzoek en een extra investering in Wereld Trombose Dag.

2016 in beeld

100

mensen per dag
krijgen een diep-
veneuze trombose

- **nr. 1** oorzaak van vermijdbaar overlijden in het ziekenhuis: trombose
- **nr. 1** oorzaak van opname op de intensive care door medicijngebruik: verkeerd gebruik antistollingsmiddelen
- **nr. 1** gemiste diagnose: longembolie door trombose



Wereld Trombose Dag 2016

Van de Trombosekrant bij de Telegraaf tot een item in Hart van Nederland (SBS6) voor onze flash mob: we zochten én kregen veel aandacht op Wereld Trombose Dag (13 oktober).

BIJNA
€ 2.500.000*
OM TROMBOSELEED
DE WERELD UIT
TE HELPEN

*€ 2.394.954 donaties
en nalatenschappen



Missie

De Trombosestichting Nederland zet zich in voor een toekomst zonder tromboseleed. Al onze activiteiten dragen bij aan het voorkomen van trombose en het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen die een trombose hebben gehad of die preventief een antistollingsbehandeling krijgen.

Kernactiviteiten

- financiering wetenschappelijk onderzoek en postacademisch onderwijs
- voorlichting over trombose
- fondsenwerving

Wat is trombose?

De bloedstolling is een ingenieus, essentieel systeem in het lichaam. Het is belangrijk dat het bloed stolt als je bijvoorbeeld een wondje hebt. Als dit systeem niet goed werkt, kan het bloed onnodig gaan stollen. Dan ontstaat een bloedstolsel dat een ader of slagader (deels) kan blokkeren en daardoor de bloedsomloop verstoort. Dit heet trombose. Trombose zorgt voor ernstige schade in het lichaam.

Als een deel van een stolsel afbreekt en verderop in de bloedbaan een (slag)ader afsluit, heet dat een embolie. Een bekend voorbeeld is een longembolie, waarbij een stolsel in de longen terecht is gekomen en daar de bloedtoevoer verhindert. Trombose kan in een ader (veneuze trombose) of een slagader voorkomen (arteriële trombose).

Veel hartpatiënten en mensen die worden geopereerd, krijgen preventief antistollingsmiddelen.

Trombose kan ontstaan door schade aan of veroudering van bloedvaten (door roken of een verhoogd cholesterol), door stilstand of belemmering van de bloedsomloop (bijvoorbeeld bij langdurig liggen of zitten) of door een veranderende samenstelling van het bloed (bijvoorbeeld bij zwangerschap, pilgebruik, medicijngebruik of ziekte). Trombose ontstaat sneller bij een optelsom van factoren, zoals wanneer iemand met een verhoogd risico op trombose een operatie moet ondergaan (schade) en daarna bedrust moet houden (belemmering van de bloedsomloop).

Meer informatie op www.trombosestichting.nl

34.409

Antistollingspassen

Gratis voor trombosepatiënten: een pasje dat helpt om problemen met medicijngebruik of een verkeerde behandeling te voorkomen. Op de pas zien zorgverleners direct welke medicijnen een patiënt gebruikt.

Antistollingspas

kaarthouder / cardholder

Dhr. V. van Voorbee

Geb.dat./DoB: 13-11-1950

ICE: +31 6 12345

Anticoagulation Card (NL)

Bij vragen over de antistollingsbehandeling, neem contact op met:
In case of questions on anticoagulation treatment, please contact:

Huisarts / GP: Dr. V. Voorbeeld
Tel.: +31 12 3456789

antistollingsmedicatie
anticoagulant
Acenocoumarol (Sintrom)

opmerkingen
notes
ICE2: +31 6 12345678

TROMBOSESTICHTING
NEDERLAND

Veel gevallen, veel leed

Het werk van de Trombosestichting is hard nodig:

- Trombose is **één van de belangrijkste doodsoorzaken** in Nederland.
- Trombose is de **belangrijkste oorzaak van hart- en herseninfarcten**.
- Onbehandelde of te laat ontdekte **trombose kan leiden tot invaliditeit** of overlijden.
- 30 tot 50 procent van de mensen die een diep veneuze trombose (DVT) doormaken, krijgen daarna het posttrombotisch syndroom (PTS). PTS leidt vaak tot **sterk verminderde kwaliteit van leven en een lagere levensverwachting**.
- Maar liefst **2,5 miljoen Nederlanders** gebruiken jaarlijks **antistollingsmiddelen** ter preventie van trombose, bijvoorbeeld bij hartritmestoornissen of een nieuwe hartklep. En deze gebruikers lopen een risico op ernstige bloedingen.



“

Ik was jong, bewoog veel, at gezond. En toch ging het mis. De oorzaak voor mijn herseninfarct is nog steeds onbekend. Daarom vind ik het ook zo belangrijk dat organisaties als de Trombosestichting hun werk kunnen doen.

Zij stimuleren onderzoekers nog meer oorzaken en betere behandelmethoden te vinden. Hopelijk hebben toekomstige generaties daar snel profijt van!

Mariëlle Timmerman-Oostelbos (44)



In onze nieuwsbrieven vertellen patiënten over de impact van trombose op hun leven en praten artsen en onderzoekers ons bij. In de laatste editie van 2016 vertelde Mariëlle (zie hiernaast) hoe ingrijpend haar herseninfarct was. Dr. Ewoud van Dijk, neuroloog in het Radboudumc, ging in op de diagnose en behandeling van beroerte.

Hoofdstuk 2
Bestedingen

De Trombosestichting streeft naar forse gezondheidswinst in Nederland door tromboseleed aan te pakken. Op dit moment overlijden jaarlijks 16.000 mensen aan de directe gevolgen van veneuze trombose, en krijgen jaarlijks ruim 65.000 mensen een hartinfarct of herseninfarct als gevolg van bloedpropjes. Als we niets doen, stijgt dit aantal flink door de vergrijzing.

De Trombosestichting financiert wetenschappelijk onderzoek en onderwijs, en geeft voorlichting over trombose aan patiënten, betrokkenen, professionals en het grote publiek. Het doel van onze inspanningen: een toekomst zonder tromboseleed. We dragen bij aan het voorkomen van trombose en het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen die een trombose hebben gehad of die preventief een antistollingsbehandeling krijgen. In dit hoofdstuk leest u wat we in 2016 hebben gedaan om de doelen te bereiken die we voor de afgelopen beleidsperiode (2014-2016) hebben gesteld.

2.1 Wetenschappelijk onderzoek

De Trombosestichting financiert jaarlijks verschillende wetenschappelijke onderzoeksprojecten. We ondersteunen onderzoekers die bijdragen aan meer kennis over de oorzaken en preventie van trombose; een betere diagnostiek en/of een veiligere, effectievere behandeling. In 2014 hadden we als doel om binnen drie jaar minimaal 600.000 euro per jaar uit te geven aan onderzoek. Dat doel is in 2016 ruimschoots gehaald. Vanaf nu werken we aan onze ambitie voor 2020: jaarlijks 1 miljoen euro voor wetenschappelijk onderzoek.

Wij geven u eerst een overzicht van de 12 projecten die we in 2016 financierden. Daarna laten we zien welke impact de Trombosestichting met die financiering beoogde en soms al realiseerde. We doen dit aan de hand van korte ervaringsverhalen en voorbeelden uit de onderzoekspraktijk. Wat betekent de financiering voor respectievelijk nieuw onderzoek (2.1.2), de diagnose (2.1.3), de behandeling (2.1.4) en preventie (2.1.5) van trombose en de toekomst van het Nederlandse tromboseonderzoek (2.1.6)?

2.1.1 Financieringsronde 2016

De Trombosestichting is hét fonds voor kleinschalig projectgebonden, klinisch en fundamenteel onderzoek op het terrein van trombose. De afgelopen jaren hebben we jaarlijks een flink aantal aanvragen gekregen. Vanaf nu werken we aan onze ambitie voor 2020: jaarlijks 1 miljoen euro voor wetenschappelijk onderzoek. Ook zijn onderzoeksagenda's van de Nederlandse overheid en van de Europese Unie steeds vaker gekoppeld aan grote maatschappelijk vraagstukken. Dit vereist samenwerking van onderzoekers en instellingen in grote, internationale consortia. Daardoor waren er de afgelopen jaren minder fondsen beschikbaar voor kleinschalig klinisch of fundamenteel onderzoek.

De Trombosestichting kreeg maar liefst 28 vooraanmeldingen voor de financieringsronde 2016. 14 projecten kregen een uitnodiging om een uitgebreide aanvraag in te dienen. Uiteindelijk besloot de Raad van Toezicht (RvT) - op basis van het advies van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) - om 4 nieuwe projecten te honoreren met financiering. Daarnaast waren er in 2016 8 lopende projecten.

Procedure voor aanvraag projectfinanciering

De jaarlijkse financieringsronde start in januari: onderzoekers kunnen in de eerste week van het jaar een vooraanmelding indienen. Het onderzoek waarvoor zij financiering willen aanvragen, moet gerelateerd zijn aan de oorzaken, preventie en/of bestrijding van trombose. De leden van de WAR beoordelen de vooraanmeldingen eerst op kwaliteit. De best scorende aanvragers krijgen het verzoek om een uitgebreide aanvraag in te dienen.

Per uitgebreide aanvraag geven twee externe referenten anoniem een beoordeling. De aanvragers mogen hier schriftelijk op reageren. De externe referenten geven tot slot hun eindbeoordeling over de aanvraag. Vervolgens bespreekt en beoordeelt de WAR alle onderzoeken, en stelt een prioriteitsranking op. Het bestuur beslist, na advies van de RvT, hoeveel projecten gefinancierd kunnen worden.

Doel	Wat deden we?	Resultaat
Het gemiddeld totaalbedrag per jaar groeit naar € 600.000.	We gaven in 2016 € 697.841 uit aan onderzoek.	+
Aantoonbaar verbeterde diagnostiek en/of behandelmethoden voor trombose.	Een aantal onderzoeken levert direct een klinisch toepasbaar resultaat op, zoals de Theia-studie aan het LUMC (zie pagina 17). Bij fundamenteel onderzoek is dat vaak complexer, omdat dit type onderzoek pas na jaren en vaak indirect leidt tot klinisch toepasbare inzichten. Toch hebben we in 2016 onderzoek gefinancierd dat veelbelovend is, en zorgt voor nieuwe inzichten in het ontstaan van trombose. Kijk voor een overzicht van alle onderzoeksverslagen op www.trombosestichting.nl/onderzoek/resultaten.html	+ -
Meer publicaties in vooraanstaande vaktijdschriften.	De onderzoekers die wij financieren publiceren onder andere in Blood en Journal of Thrombosis and Haemostasis.	+
Anticiperen op ontwikkelingen in de (beperkte) financieringsmogelijkheden voor Nederlands Stollingsonderzoek	We hebben de uitgaven aan onderzoek verhoogd. Ook maken onze wetenschappelijke criteria het mogelijk om aanvragen te honoreren voor kleinschalig, fundamenteel onderzoek dat elders weinig kansen krijgt.	+

Overzicht gefinancierde onderzoeken in 2016

Targeting of Extracellular Histones by Rationally Engineered Proteases to Prevent and Treat Immunothrombotic Disease	Leiden Thrombosis Risk Prediction after plaster cast immobilization and after knee arthroscopy L-TRIP (cast) and L-TRIP (scopy) studies	The H is for hemostasis: how factor H complements to ADAMTS13 in regulating von Willebrand factor-mediated thrombus formation under flow
Bijdrage Trombostichting € 177.797	Bijdrage Trombostichting € 88.000	Bijdrage Trombostichting € 182.045
Startjaar 2016	Startjaar 2016	Startjaar 2016
Omschrijving De rol van histon-eiwitten bij het ontstaan van trombose. <i>Onderzoek naar het ontstaan van cel- en weefselschade en trombose bij patiënten met een hartinfarct, kanker en trauma. Welke rol spelen histonen (een type eiwitten)? En: het antistollings-eiwit APC kan histonen onschadelijk maken. Hoe werkt dat proces, welke factoren zijn daarop van invloed, en wat zijn de effecten op het vermogen van de histonen om trombose te veroorzaken?</i> Onderzoeksleider Dr. Gerry Nicolaes ■ Maastricht UMC ■ vakgebied Biochemie Bijzonderheden De onderzoekers zijn net begonnen, maar hebben direct al data verzameld waaruit blijkt dat er nieuwe en veilige manieren zijn om histonen uit te schakelen.	Omschrijving Meer maatwerk in voorspellen tromboserisico na knieoperatie of onderbeen in gips. <i>Patiënten die hun onderbeen in het gips hebben of die een kijkoperatie aan de knie ondergaan, hebben een hoog tromboserisico. Uit eerder onderzoek blijkt echter dat het geen zin heeft om in deze situaties iedereen preventief te behandelen met antistollingsmedicijnen. De onderzoekers kijken nu of het mogelijk is om vooraf te bepalen wie een sterk verhoogd risico op trombose heeft en wanneer welke medicijnen nodig zijn.</i> Onderzoeksleider Prof. dr. Suzanne Cannegieter ■ LUMC ■ vakgebied Klinische epidemiologie Bijzonderheden Het model is al in ontwikkeling en getest. De behandeling op maat komt met dit onderzoek een stuk dichterbij.	Omschrijving De rol van complement factor H bij het ontstaan van trombotische microangiopathie. <i>Dit onderzoek gaat om de vraag: ‘Wat is de rol van de aangeboren afweer, en met name het zogenaamde complement systeem, bij het ontstaan van microvasculaire trombose?’ Dit is een ernstige vorm van trombose in de kleinste bloedvaatjes, die verantwoordelijk zijn voor de zuurstoftoevoer van organen.</i> Onderzoeksleider Dr. Brenda Luken en dr. Diana Wouters ■ Sanquin Research ■ vakgebied Immunopathologie Bijzonderheden Dankzij de financiering is een laboratoriumtechniek opgezet om met een geavanceerde microscoop de vorming van bloedstolsels te onderzoeken.

Kijk voor een uitgebreid verslag van alle onderzoeken op www.trombostichting.nl/onderzoek/resultaten.html

It takes two to tango: Neutrophil-extracellular traps and complement activation in the pathogenesis of thrombosis in autoimmune hemolytic anemia	Regulating autophagy: a novel antithrombotic strategy?	Uncovering the role of FXa-dependent FV activation in thrombosis or bleeding
Bijdrage Trombostichting € 250.000	Bijdrage Trombostichting € 154.432	Bijdrage Trombostichting € 249.612
Startjaar 2016	Startjaar 2015	Startjaar 2015
Omschrijving De samenwerking tussen NETs en complement-eiwitten bij het ontstaan van trombose bij mensen met een auto-immuun hemolytische anemie. <i>Waarom hebben patiënten met de auto-immuunziekte AIHA een verhoogde kans op trombose? AIHA leidt tot afbraak van de rode bloedcellen en daaruit voortkomende bloedarmoede. Dit onderzoek is gericht op het ont-rafelen van het ontstaan van dit type trombose, voor een betere preventie en behandeling in de toekomst.</i> Onderzoeksleider Prof. dr. Sacha Zeerleder ■ AMC ■ vakgebied Hematologie Bijzonderheden Is in 2016 opgestart dankzij extra investering in onderzoek door de Trombostichting.	Omschrijving Trombose tegengaan door autofagie te remmen. <i>Autofagie is een natuurlijk proces dat zorgt voor het opruimen en recyclen van onderdelen van cellen. Het blijkt dat de eiwitten die dit proces sturen, ook een rol spelen in de bloedstelping. Hoe werkt dit en kan dit mogelijk gebruikt worden bij het voorkomen en behandelen van trombose?</i> Onderzoeksleider Prof. dr. Ton Lisman ■ UMC Groningen ■ vakgebied Hematologie Bijzonderheden In 2016 bekeken de onderzoekers of je trombose veilig en effectief kunt bestrijden als je autofagie remt. De eerste resultaten zijn positief. Bij proefdieren bleek de ernst van een longembolie sterk te verminderen.	Omschrijving Een gedetailleerde kijk op de activering van stollingsfactor V door factor Xa. <i>Bij de vorming van een bloedstolsel speelt het stollingseiwit Factor V een belangrijke rol. Daarvoor moet het wel eerst geactiveerd worden. De onderzoekers kijken naar het eiwit TIX-5, dat een rol speelt bij deze activatie. Met TIX-5 willen de onderzoekers een goede test opzetten die meet in welke mate activering van Factor V anders gaat bij gezonde mensen dan bij mensen met trombose.</i> Onderzoeksleider Dr. Kees van ‘t Veer en dr. Mettine Bos ■ AMC en LUMC ■ vakgebied Experimentele en moleculaire geneeskunde en Interne geneeskunde Bijzonderheden Inmiddels weten de onderzoekers precies hoe TIX-5 de stolling remt in stollingstesten. Lees ook over de ervaringen van promovenda Anja Maag op pagina 26.

Overzicht gefinancierde onderzoeken in 2016 (vervolg)

Caught in a trap: Unraveling von Willebrand factor extracellular traps	The role of SLC44A2 in the Pathophysiology of Venous Thromboembolism	Characterisation of factor V-short: a new player in the TFPI system?
Bijdrage Trombostichting € 119.000	Bijdrage Trombostichting € 249.940	Bijdrage Trombostichting € 221.209
Startjaar 2015	Startjaar 2015	Startjaar 2014
Omschrijving Plakkerige draden als spin in het web bij de vorming van een bloedstolsel. <i>In een bloedprop van een trombosepatiënt zit vaak een kluwen van het eiwit Von Willebrand factor (VWF). VWF bindt bloedplaatjes daar waar schade aan het bloedvat is. Naast bloedplaatjes lijkt het of er ook andere cellen aan de VWF kabels blijven plakken. Hoe zit dit? En kan je trombose bij bepaalde patiënten beter behandelen of voorkomen als je de binding van deze cellen aan VWF remt?</i>	Omschrijving Nieuwe erfelijke aanleg voor trombose. <i>In eerder onderzoek is een nieuwe erfelijke factor gevonden die bij mensen de kans op het ontstaan van trombose beïnvloed. Dit huidige onderzoek gaat na wat de functie van dit gen SLC44A2 precies is. Waarom kunnen veranderingen in het gen zorgen voor een verhoogde kans op trombose? De onderzoekers denken dat SLC44A2 invloed heeft op werking van de cellen die de binnenkant van onze bloedvaten bekleden en wellicht ook op sommige witte bloedcellen.</i>	Omschrijving FV-short: het kleine broertje van factor V. <i>Dit onderzoek brengt de precieze werking van FV-short in kaart. FV-short is een verkorte vorm van de antistollingsfactor Factor V, met een sterkere antistollingswerking. Bij iedereen komt FV-short in een kleine hoeveelheid voor in het bloed. Mensen met een genetische variant van Factor V maken echter veel meer FV-short aan. Daardoor lopen zij een verhoogde kans op spontane bloedingen.</i>
Onderzoeksleider Dr. Ruben Bierings en prof. dr. Jan Voorberg ■ Sanquin Research ■ Vasculaire celbiologie	Onderzoeksleider Dr. Bart van Vlijmen ■ LUMC ■ vakgebied Interne geneeskunde	Onderzoeksleider Dr. Elisabetta Castoldi ■ Maastricht UMC ■ vakgebied Biochemie
Bijzonderheden De onderzoekers hebben dankzij innovatieve CRISPR/Cas9-technieken mutaties aangebracht, waardoor ze nu testen kunnen doen met vaatwand endotheelcellen die geen VWF meer aanmaken.	Bijzonderheden Zonder SLC44A2 blijft de bloedstolling normaal, maar er gebeurt wel iets opvallends met de stolsels na beschadiging van de bloedvatwand. Dat is een aanknopingspunt: SLC44A2 zou een rol kunnen spelen bij veneuze trombose.	Bijzonderheden Het is nu mogelijk om een vrij zuivere vorm van FV-short in grote hoeveelheden te produceren. In vervolgonderzoek kan dit gebruikt worden voor experimenten om de invloed van FV-short op antistolling en trombose beter te begrijpen.

Kijk voor een uitgebreid verslag van alle onderzoeken op www.trombostichting.nl/onderzoek/resultaten.html

Effects of vitamin K-antagonists and new oral anticoagulants on atherogenesis	Safety of excluding recurrent deep vein thrombosis of the leg with magnetic resonance direct thrombus imaging - The Theia Study	Functional three-dimensional architecture of the coronary thrombus in relation to phenotype: in vivo and in vitro thrombus fate
Bijdrage Trombostichting € 241.082	Bijdrage Trombostichting € 150.850	Bijdrage Trombostichting € 130.500
Startjaar 2014	Startjaar 2013	Startjaar 2013
Omschrijving De invloed van vitamine K, vitamine K-antagonisten en andere antistollingsmiddelen op het proces van aderverkalking. <i>De manier waarop en de mate waarin het gebruik van respectievelijk Vitamine K antagonisten en DOACs de bloedstolling én het risico op aderverkalking beïnvloeden. Ook wordt onderzocht in hoeverre het toedienen van vitamine K de werking van de DOACs beïnvloedt.</i>	Omschrijving Snelle en betere diagnostiek bij terugkerend trombosebeen. <i>Als iemand na een eerder trombosebeen weer klachten krijgt, is het met de huidige diagnostiek lastig vast te stellen of er echt weer sprake is van een trombosebeen. Een verkeerde diagnose kan leiden tot onnodige, levenslange antistollingsbehandeling. Geeft de MRDTI-scan wél zekerheid?</i>	Omschrijving De invloed van stolseigenschappen op het herstel na een acuut hartinfarct. <i>Hoe goed een patiënt herstelt van de behandeling na een hartinfarct, hangt deels af van de bouw en samenstelling van het stolsel dat de ader heeft verstopt. De onderzoekers zoeken uit hoe de samenstelling en vorm van een stolsel van invloed zijn op het herstel van de patiënt. Ook ontwikkelen en testen ze een systeem dat het mogelijk maakt op een gestandaardiseerde manier in een reageerbuis stolsels te laten ontstaan.</i>
Onderzoeksleider Dr. Leon Schurgers ■ Maastricht UMC ■ vakgebied Biochemie	Onderzoeksleider Dr. Erik Klok ■ LUMC ■ vakgebied Interne geneeskunde	Onderzoeksleider Dr. Moniek de Maat en dr. Heleen van Beusekom ■ Erasmus MC ■ vakgebied Hematologie, Cardiologie
Bijzonderheden Uit de experimenten blijkt dat VKA's meer schade aanrichten aan de vaatwand dan DOAC's. Een DOAC in combinatie met extra vitamine K lijkt de beste werking te hebben.	Bijzonderheden Volgens de onderzoekers staat vast dat de MRDTI-scan zekerheid geeft. Lees het ervaringsverhaal van Daniëlla Hulskes op pagina 21.	Bijzonderheden Het is gelukt om stolsels in een reageerbuis te maken en zo voor allerlei stoffen, ook medicijnen, na te gaan hoe zij de vorming van bloedstolsels beïnvloeden.

Antistollingsmiddelen: wanneer wel of niet?



2.1.2 Nieuw onderzoek

“Met het geld dat wij krijgen van de donateurs van de Trombostichting, willen we het ideaal van veel artsen en patiënten dichterbij brengen: dat je heel gericht kunt bepalen of iemand wel of geen antistollingsmiddelen nodig heeft in een hoog-risico situatie.

Patiënten die hun onderbeen in het gips hebben of die een kijkoperatie aan de knie ondergaan, hebben een hoog tromboserisico. De preventieve antistollingsbehandeling die mensen daar nu voor krijgen, levert ook een risico op bloedingen op. We willen het liefst precies die patiënten er uit pikken bij wie de voordelen van die antistollingsbehandeling écht opwegen tegen de nadelen. We ontwikkelen een model om dit te voorspellen en zijn al een eind op weg. Behandeling op maat komt zo een stuk dichterbij.”

Prof. dr. Suzanne Cannegieter, Universiteit Leiden, afdeling Klinische Epidemiologie. Haar onderzoek ging dit jaar met financiering van de Trombostichting van start.

In 2016 besloot de Raad van Toezicht de bijdrage aan onderzoek te verhogen. De rol van de Trombostichting in het onderzoeksveld is uniek. We dragen bij aan kleinschalig en onafhankelijk onderzoek. Dat is nodig gezien de recente maatschappelijke ontwikkeling bij de overheid, grote fondsen en andere financiers om vooral grote en langdurige onderzoeksprogramma's te financieren met langdurige samenwerkingsverbanden die binnen de grote gezondheidsthema's vallen. Dat levert natuurlijk belangrijke inzichten op voor bekende, veelvoorkomende ziekten en aandoeningen. De keerzijde is dat er minder geld is voor minder bekende of 'grote' aandoeningen.



Een kans voor kleinschalig, projectgebonden, klinisch en fundamenteel onderzoek

ningen. Ook vallen kleinere onderzoeksprojecten steeds vaker buiten de boot.

De Trombostichting heeft een klein onderzoeksbudget en vindt het belangrijk dat kleinschalig, projectgebonden onderzoek mogelijk blijft. Dergelijk onderzoek levert soms inzichten voor een heel kleine groep patiënten. En deze inzichten vormen soms het begin van iets groters, bijvoorbeeld nieuwe medicijnen voor grotere groepen mensen.

In 2016 van start...

Naast het onderzoek van prof. dr. Cannegieter (zie hiernaast), is aan het AMC een onderzoek naar een betere behandeling van AIHA-patiënten van start gegaan. Dit is een auto-immuunziekte waarbij er ook een hoog tromboserisico is. Het team, onder leiding van prof. dr. Sacha Zeerleder, wil het ontstaan van dit type trombose ontrafelen, zodat in de toekomst mogelijk ook een betere preventie en behandeling mogelijk is.

Aan het Maastricht UMC is dr. Gerry Nicolaes bezig met een onderzoek naar het ontstaan van cel- en weefschade en trombose bij patiënten met een hartinfarct, kanker en trauma. Hij en zijn team bekijken de rol van 'histonen', eiwitten die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van trombose. Hoe werkt dat precies en hoe kunnen die histonen worden uitschakeld?

Bij Sanquin Research zoeken **dr. Brenda Luken en dr. Diana Wouters** naar mogelijke antwoorden op de vraag: 'Wat is de rol van de aangeboren afweer bij het ontstaan van microvasculaire trombose?' Microvasculaire trombose is een ernstige vorm van trombose in de kleinste bloedvaatjes, die verantwoordelijk zijn voor de zuurstoftoevoer van organen.



Antistolling: van levenslang tot... niet meer nodig

2.1.3 Voor een snelle diagnose

‘Na mijn trombosebeen moest ik zes maanden aan de bloedverdunners. Die behandeling vond ik zwaar. Zo kreeg ik mijn bloedwaardes niet goed onder controle. Ik lette heel erg op mijn voeding, sportte veel, maar het ging niet. Ik heb een drukke baan. Dan is het lastig als je steeds bloed moet laten prikken. Ik was zo blij toen ik ervan af was.

Een paar weken geleden deed mijn been weer pijn. Het voelde zoals de vorige keer. Ik was echt bezorgd: is het wel of niet goed? Het werd erger en ik werd doorverwezen voor een echo. De radioloog zag een soort streep aan de zijkant van mijn bloedvaten. Hij wist niet zeker of het weer trombose was. Die diagnose werd het wel, omdat er geen goed alternatief denkbaar was. Dat zou betekenen weer een antistollingsbehandeling.

Dit was mijn angstbeeld, want na een tweede trombose zit je voor de rest van je leven vast aan de bloedverdunners. Dus ook: op je bloedwaardes letten en de angst voor interne bloedingen. Dat was lastig toen ik wist dat het echt moest, maar nu zou ik ook nog die twijfel hebben of het wel écht nodig was.

Toen ik uit het ziekenhuis liep, dacht ik aan een onderzoek waarover ik iets had gelezen in de nieuwsbrief van de Trombostichting. Dat ging over een duidelijke diagnose bij een tweede trombosebeen. Ik vond meer informatie op internet en mailde direct naar het LUMC. De volgende dag kon ik al komen en na de scan had ik zekerheid: ja, er zit iets, maar het is niet gevaarlijk. Ik was zo blij en opgelucht. Ik beweeg nog steeds elke dag en zorg goed voor mezelf. Dit wil ik nooit meer.’

Daniëlla Hulskes (44), deed mee aan het Theia-onderzoek (pagina 17) en heeft daardoor geen antistollingsbehandeling meer nodig.

Te late of gemiste diagnose: levensgevaarlijk

Een late of onnauwkeurige diagnose heeft grote gevolgen. Een longembolie is zelfs de nr. 1 op de lijst van gemiste diagnoses. Ook een onterechte trombosed diagnose heeft grote gevolgen, omdat de behandeling ook niet zonder risico's is.

Een deel van de onderzoeken die wij financieren, is nadrukkelijk gericht op een nauwkeurige diagnose. Andere onderzoeken richten zich bijvoorbeeld op genetische factoren en processen op celniveau, die in de toekomst kunnen

zorgen voor een meer gepersonaliseerde diagnose en behandeling.

In 2.1.2 ging het al even over het onderzoek van prof. dr. Suzanne Cannegieter, gericht op een betere inschatting van het tromboserisico bij operaties. Daarnaast werken **dr. Erik Klok** en Charlotte Dronkers bij het LUMC aan de Theia-studie. Daaruit blijkt dat er een veilige, betere methode is om een tweede beentrombose uit te sluiten dan met de diagnosetechniek die de medische richtlijn nu voorschrijft.



Eén keer vergeten, grote gevolgen

2.1.4 Voor een betere behandeling

Tilly: 'Het was 11 november, Sint Maarten. Ik wilde op tijd klaarstaan met snoep voor de buurtkinderen, dus aten we wat eerder. Ik vergat mijn antistollingsmedicatie klaar te leggen. Dit had meteen grote gevolgen: voor de tweede keer een longembolie.'

Het is echt belangrijk dat er meer aandacht komt voor een betere behandeling van trombose, zodat mensen sneller en beter geholpen worden. Ze zijn nu vaak angstig en onzeker tijdens de behandeling.

Voordat ik trombose kreeg, sportte ik heel veel: spinning, zumba, lange wandelingen. Nu val ik na een lange werkdag op de bank in slaap. Ik sta er niet te veel bij stil dat ik dit heb gekregen, maar soms heb ik het wel even moeilijk. Vijf maanden na mijn longembolie werd mijn jongste kleinzoon geboren. Toen ik hem voor het eerst



vasthield, dacht ik: kind, ik had je bijna niet gezien. Dan komt het wel binnen. Daarna ben ik het ook weer kwijt, hoor. Om door te leven, moet je ermee leren leven.'

Tilly van Dam (60), kreeg drie keer een longembolie, waarvan één keer door verkeerd gebruik van de medicatie.



Heilige graal: veilige antistollingsbehandeling

Mensen met trombose krijgen meestal een behandeling met antistollingsmiddelen. Ruim 2,5 miljoen Nederlanders slikken deze middelen om een (nieuwe) trombose te voorkomen. Veel hartpatiënten en mensen die worden geopereerd, krijgen ook preventief antistollingsmiddelen tegen trombose.

Antistollingsmiddelen verhogen het risico op ernstige bloedingen bij langdurig gebruik. Verkeerd gebruik van deze middelen is de meest voorkomende oorzaak voor spoedopnames op de Intensive Care door medicijnen. Bij sommige behandelingen zijn er bovendien regelmatig controles van het bloed nodig. Dat is belastend voor patiënten.

In het Maastricht UMC leidt **dr. Leon Schurgers** een onderzoek naar het risico op aderverkalking bij de antistollingsbehandeling.

Dr. Moniek de Maat en dr. Heleen van Beusekom bekijken onder tussen in het Erasmus MC in Rotterdam wat na een hartinfarct een veilige behandeling is. Ook andere onderzoeken dragen op termijn bij aan meer welzijn voor patiënten.



Voor andermans kinderen

2.1.5 Voor preventie

'Ik heb een aangeboren afwijking in de bloedstolling en daardoor een verhoogd tromboserisico. Na mijn eerste trombosebeen kreeg ik pas ruim 25 jaren later weer klachten en uiteindelijk een groot stolsel en een tweede trombosebeen. Daar ging wel een periode van malaise aan vooraf. De huisarts verwees me eerst naar de psycholoog, terwijl ik lichamelijk gewoon niet in orde was. Deze psycholoog was dan ook snel klaar met mij te behandelen. Het is heel belangrijk dat er veel kennis is over de oorzaken en signalen van trombose, zodat je snel de juiste behandeling krijgt.

Ik zet mij als ambassadeur van de Trombosesichting heel graag in voor tromboseonderzoek. Zonder wetenschappelijke doorbraken was mijn leven heel anders gelopen. Toen ik 17 was, werd me een antistollingsmiddel voorgeschreven. De internist waarschuwde mij. Gebruik van bepaalde bloedver-



dunners tijdens de eerste periode van de zwangerschap kan zorgen voor een gestoorde ontwikkeling van het embryo als gevolg van blootstelling aan coumarine. Als ik ooit kinderen zou willen zonder bloedverdunners, zou mijn aan-doening eveneens gevaarlijk kunnen zijn voor de baby, vanwege het risico op een trombose in de placenta. Dat was een heftige boodschap. Toen ik eenmaal moeder wilde worden, was het door medi-

sche vooruitgang, na 20 jaar, wél mogelijk om veilig zwanger te worden. Ik heb twee gezonde dochters.

Tromboseonderzoek is vaak ingewikkeld. Dan gaat het over eiwitverbindingen en andere hele technische dingen, toch zet ik me er heel graag voor in. Voor mij komt het dichtbij nu ik mijn dochters groter zie worden. Jonge vrouwen en hun 'lifestyle' met eventueel pilgebruik, roken en

trombose. Maar in elke situatie, genetisch of niet, waarbij trombose optreedt, hoop ik dat er voor hen en andermans kinderen meer inzicht daarin komt en er straks minder zware medicijnen of andere methoden of therapieën zijn om trombose te behandelen en uiteraard te voorkomen.'

Nancy Bevers-Kromoidjojo, trombosepatiënt en ambassadeur van de Trombosesichting.

Complexe oorzaak

De oorzaak van trombose is complex. Verschillende elementen kunnen een rol spelen, vaak ook in combinatie. Een aantal belangrijke:

- schade aan bloedvaten, bijvoorbeeld bij een operatie of een ongeluk
- (langdurige) vertraging van de bloedsomloop bij bijvoorbeeld lang reizen of veel zitten
- veranderingen in het bloed, bijvoorbeeld bij gebruik van hormonen of door ziekte
- veroudering van bloedvaten en aderverkalking

Op celniveau trombose ontrafelen

Een belangrijk onderdeel van het tromboseonderzoek is het ontrafelen van trombose op het niveau van cellen en genen. Aan het LUMC kijkt **dr. Bart van Vlijmen** naar de relatie tussen gen SLC44A2 en trombose. Waarom kunnen veranderingen in het gen leiden tot meer risico op trombose?

Dr. Elisabetta Castoldi brengt aan het Maastricht UMC de precieze werking van FV-short in kaart. FV-short is een verkorte vorm van de antistollingsfactor Factor V, met een sterkere antistollingswerking. En aan het UMC Groningen kijkt prof. dr. Ton Lisman naar nieuw ontdekte eiwitten die de balans tussen stollende en antistollende factoren in het bloed beïnvloeden.



De jonge onderzoeker

2.1.6 Voor innovatie in het lab

‘Een specialisatie in bloedstolling: die kans heb ik met beide handen aangegrepen. Het is een zeer interessant en belangrijk onderzoeksveld. Hart- en vaatziekten zijn in de westerse wereld nog steeds de meest voorkomende doodsoorzaak. En als chemicus vind ik het stollingsproces fascinerend.

Mijn promotieonderzoek gaat over TIX-5, een eiwit dat invloed heeft op de bloedstolling. De bloedstolling bestaat uit een netwerk van reacties. Wij zijn specifiek geïnteresseerd in de activatie van stollingsfactor V door stollingsfactor Xa. Deze activatie kan door ons eiwit TIX-5 worden vertraagd. In het lab maak ik TIX-5 door genmanipulatie van cellen van fruitvliegen. Uit die cellen kan ik het eiwit TIX-5 ‘opzuiveren’. Dit zuivere eiwit gebruiken we voor tests met bloedplasma van gezonde vrijwilligers of patiënten.

We wekken in het plasma de vorming van een stolsel op. Daarbij kijken we wat er gebeurt als je wel of niet TIX-5 toevoegt. In welke hoeveelheid en op welk moment en waar in de stolling heeft het



welk effect? Tegen de tijd dat mijn promotie nadert, hopen we meer te weten over dit proces, zodat er mogelijk ook een betere behandeling komt voor een specifieke groep patiënten.

Niet alleen wát we onderzoeken kan effect hebben op patiënten van de toekomst, ook hóe we het onder-

zoeken. Ik ben heel erg geïnteresseerd in nieuwe technieken. Het is mogelijk om eiwitten sneller te ontrafelen met een nieuwe microscoop-techniek: cryo-elektronenmicroscopie. Je kunt hiermee minutieus eiwitstructuren zien en daardoor ook gemakkelijker namaken. Bovendien wordt er op dit moment een nieuwe biochip ontwikkeld,

waarmee met een piepklein beetje bloed direct de stollingswaarden kunnen zien op de computer of smartphone.

Door dit soort technieken te ontwikkelen en gebruiken, zorg je er ook voor dat je met steeds minder

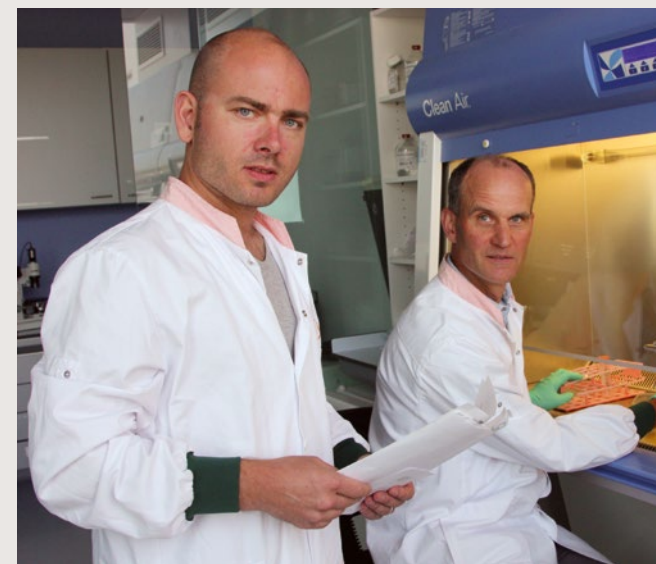
plasma van patiënten veel meer tests kunt doen. Ik kan me ook voorstellen dat zo’n biochip uiteindelijk ook bij diagnostiek kan helpen. Patiënten hoeven dan niet meer lang op labuitslagen te wachten. Een arts doet de bepaling in de toekomst misschien wel zelf tijdens

het spreekuur. En bovendien: patiënten hoeven minder bloed af te geven, dus dat is minder belastend.

Biochemicus Anja Maag (28) doet promotieonderzoek aan het AMC. De Trombosestichting mede-financiert dit onderzoek (zie pagina 15).

Toekomstgericht onderzoek

De Trombosestichting stimuleert onderzoek waarbij onderzoekers nieuwe onderzoeksmethoden en inzichten ten volle benutten. Denk aan het nabootsen van processen met ingenieuze computermodellen en het ontrafelen en beïnvloeden van het ontstaan van trombose op celniveau.



Elk jaar probeert de Trombosestichting onderzoek te financieren waarin onderzoekers nieuwe paden bewandelen en ingaan op de belangrijkste vraagstukken die er zijn rondom trombose: oorzaken, preventie en een veiligere behandeling. Hightech onderzoekstechnieken en innovaties in lab en kliniek zijn vaak essentieel voor echt nieuwe inzichten. Wij ondersteunen nadrukkelijk onderzoek dat toekomstgericht is van aard.

Bij Sanquin Research bootst het team van **dr. Ruben Bierings** en **prof. dr. Jan Voorberg** een bloedvat na, zodat zij in stromend bloed proeven kunnen doen. Aan het AMC en LUMC werken **dr. Kees van ‘t Veer** en **dr. Mettine Bos** samen aan een onderzoek naar bloedstolling. Ze hebben het eiwit ‘TIX-5’ nagebouwd om daarmee te onderzoeken of en hoe je daarmee andere eiwitten kunt beïnvloeden (zie hiernaast). Dit laatste zien we ook bij andere onderzoekers gebeuren: zij zoeken naar ‘schakelaars’ om rechtstreeks in te grijpen op het ontstaan van trombose.

Dit soort onderzoek maakt het in de toekomst steeds beter mogelijk om heel gericht de risico’s van mensen in te schatten, snel een diagnose te stellen en de behandeling af te stemmen op de individuele patiënt. Een aantal van die innovatieve onderzoekstechnieken heeft als extra voordeel dat er in de toekomst minder dieren nodig zijn voor onderzoek.



2.2 Onderwijs

De Trombosestichting wil jonge wetenschappers stimuleren om zich te specialiseren in tromboseonderzoek. Deels werken we aan die doelstelling met het financieren van wetenschappelijk onderzoek, waarbij vaak promovendi betrokken zijn.

AIO-cursus

Een specifieke onderwijsactiviteit is de jaarlijkse ‘AIO-cursus’ voor promovendi die werken in het veld van trombose en hemostase. De Trombosestichting financiert een deel van deze cursus. Naast inzicht in de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen, biedt de cursus ook een kans om een netwerk op te bouwen in de wereld van het tromboseonderzoek. Dit vergroot de kans op een vervolgonderzoek in dit veld.

In 2016 was het onderwerp arteriële trombose en hebben 50 cursisten deelgenomen aan deze cursus. De helft van de evaluatieformulieren is ingeleverd. De deelnemers gaven de cursus een score van 7,5.

2.3 Voorlichting en communicatie

De Trombosestichting heeft drie belangrijke doelgroepen: patiënten, zorgverleners en het grote publiek. In deze paragraaf lichten we onze activiteiten per doelgroep toe. Bij voorlichtingsactiviteiten wil-

len we soms ook mensen enthousiasmeren om de Trombosestichting te steunen.

Naamsbekendheid Trombosestichting en trombose

Het was een belangrijke doelstelling voor de beleidsperiode 2014-2016 om de Trombosestichting als zelfstandige stichting meer bekendheid geven. De Trombosestichting is sinds 2014 een zelfstandige organisatie. Voor die tijd was de stichting onderdeel van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten. De Trombosestichting werd en wordt daarom vaak verward met de trombosediensten, die trombosezorg leveren aan patiënten. Veel van onze oudere donateurs zijn of waren onder behandeling van een trombosedienst voor het gebruik van antistollingsmiddelen. Het was én blijft dus belangrijk om duidelijk te maken dat de Trombosestichting een goed doel is, en geen zorg verleend. De inzet heeft vruchten afgeworpen. Toch blijft dit voorlopig een punt van aandacht.

61% naamsbekendheid

Sinds 2013 laat de TSN jaarlijks een naamsbekendheidsonderzoek uitvoeren door een extern bureau. Met het naamsbekendheidsonderzoek meten we vooraf het effect van onze inspanningen om op Wereld Trombose Dag landelijk aandacht te geven aan trombose. Wereld Trombose Dag vindt sinds 2014 wereldwijd plaats op 13 oktober.

Doelen voor 2016		
Doel	Wat deden we?	Resultaat
Meer naamsbekendheid.	We waren in 2016 zichtbaar in de media, met name rondom Wereld Trombose Dag op 13-10-2016. In het naambekendheidsonderzoek kwam naar voren dat onze bekendheid in 2016 moment 61% was.	+
Antistollingspas voor meer patiënten.	In 2016 hebben we 34.409 Antistollingspassen uitgegeven. Dit aantal is flink hoger dan in 2014 (ruim 25.000) en 2015 (21.547). In 2016 hebben we twee mailings over de Antistollingspas naar huisartsen en apothekers verzonden.	+
Meer bekendheid van het grote publiek met het sluipende gevaar van trombose (signalen herkennen).	Voor Wereld Trombose Dag hebben we een animatie ontwikkelt over hoe je een trombose kan herkennen. Ook bij de flash mob op het Museumplein en de campagne rond Wereld Trombose Dag was de insteek: wees alert op de signalen van trombose.	+

In 2013 was 40% van de ondervraagden bekend met trombose als aandoening, en noemde vrijwel niemand de Trombosestichting spontaan als werd gevraagd naar goede doelen. Als de ondervraagden werden geholpen, kende 55% de Trombosestichting Nederland. Sindsdien is de landelijke bekendheid van mensen met trombose gegroeid met 10 procentpunten naar 50%. Dat betekent dat de helft van de Nederlandse bevolking uit zichzelf bekend is met trombose. De geholpen bekendheid van Nederlanders met de Trombosestichting is gegroeid van 55% in 2013 naar 61% in 2016.

Conclusie: de Trombosestichting is redelijk bekend bij de Nederlandse bevolking. Ter vergelijking: de Hersenstichting had in 2015 een naamsbekendheid van 36% (Hersenstichting, Jaarverslag 2015). Wel had de Trombosestichting meer kunnen profiteren van deze naamsbekendheid, bijvoorbeeld door meer donateurs te vinden en binden.

2.3.1 Voor patiënten

Onze primaire doelgroepen om voorlichting aan te geven over trombose:

- mensen die een trombose hebben of hebben gehad
- mensen met een verhoogd risico op trombose
- naasten

Wij informeren hen:

- online via www.trombosestichting.nl en Facebook
- bij de zorgverlener en apotheek met bijvoorbeeld informatiefolders en posters
- via de post als zij donateur zijn (vier nieuwsbrieven per jaar)
- via de e-mail, onder andere in het kader van Wereld Trombose Dag
- met lezingen over oorzaken, gevolgen, voorkomen en behandeling van trombose
- persoonlijk door aanwezigheid van medewerkers en ambassadeurs van de Trombosestichting
- op bijvoorbeeld beurzen, in ziekenhuizen, open dagen van trombosediensten en via de Antistollingspas

Antistollingspas

De Antistollingspas is voor de Trombosestichting een belangrijk middel om het veilig gebruik van antistollingsmedicijnen door patiënten te ondersteunen. De Trombosestichting verstrekt sinds 2011 antistollingspassen aan mensen die antistollingsmiddelen gebruiken.

De Antistollingspas is een pasje ter grootte van een creditcard en geeft een overzicht van de antistollingsmiddelen die de drager van de pas gebruikt. Zo kunnen mensen die antistollingsmiddelen gebruiken hun behandelaars en hun omgeving informeren over hun behandeling. Als zij bijvoorbeeld naar de tandarts gaan of in het ziekenhuis worden opgenomen, dan kunnen ze de artsen en paramedici direct op de hoogte stellen van de antistollingsmiddelen die zij gebruiken, en het eventuele bloedingsrisico van hun behandeling. Dit alles kan bijdragen aan het verkleinen van het aantal ziekenhuisopnamen en complicaties.

In 2016 heeft de Trombosestichting 34.409 Antistollingspassen uitgegeven, een stijging ten opzichte van de voorgaande jaren. Ter vergelijking: in 2014 werden ruim 25.000 passen verstrekt, in 2015 21.547. In 2016 was bijna 25% van de mensen die de Antistollingspas aanvraag, ook donateur van de stichting.

2.3.2 Voor het grote publiek: bewustwording en actie

In 2016 zetten we ook weer in op bewustwording van het grote publiek. We vinden dat nog steeds te weinig mensen het sluipende gevaar van trombose kennen en herkennen: waarom is trombose zo gevaarlijk en hoe herken je de signalen? Uit onderzoeken en schattingen van onder meer de Gezondheidsraad uit 2013 blijkt dat in Nederland ongeveer 10 procent van de patiënten te maken krijgt met een verkeerde of te laat gestelde diagnose. Dit geldt met name voor longembolieën. Als mensen zelf de klachten sneller kunnen thuisbrengen, kan dat helpen gemiste diagnoses te voorkomen. Snelle herkenning van trombose is heel belangrijk, en kan voorkomen dat mensen na een

trombose last blijven houden van chronische pijnklachten, slechte conditie en invaliditeit.

13 oktober: Wereld Trombose Dag

In 2016 stond de Trombostichting stil bij alweer de derde jaarlijkse Wereld Trombose Dag. Met een flashmob op het Museumplein in Amsterdam richtten we ons op de gevaren van trombose. Ambassadeurs en andere vrijwilligers die op hun eigen manier met trombose in aanmerking zijn gekomen, beeldden tijdens de flashmob uit hoe een bloedprop ontstaat en een ader kan afsluiten. Ook verschillende tromboseonderzoekers deden mee. Hart van Nederland en Hallo Nederland waren aanwezig en besteedden aandacht aan de flashmob en de boodschappen van Wereld Trombose Dag in hun programma.

Animatie met belangrijke risico's en signalen

Trombose wordt regelmatig (veel) te laat herkend, dus is het extra belangrijk dat de klachten die kunnen wij-

zen op een trombose breed bekend zijn. In juni 2016 lanceerden we daarom een korte animatie, waarin we mensen informeren over signalen die kunnen wijzen op trombose. In oktober 2016 hebben donateurs deze animatie ontvangen via e-mail. De animatie is ruim dertienduizend keer bekeken. Bovendien is de animatie door meerdere ziekenhuizen overgenomen, om patiënten te helpen klachten van een trombose sneller te herkennen.

De Trombosekrant

Ook dit jaar verscheen een speciale Trombosekrant als bijlage bij De Telegraaf. Jan Mulder spreekt in een interview over zijn TIA (zie kader). Ook andere trombosepatiënten vertellen wat de impact van trombose is en wat dat voor hen heeft betekend. Artsen en wetenschappers geven inzicht in de belangrijkste symptomen van trombose en hun onderzoeksvragen voor de toekomst.



Still uit de animatie over signalen die kunnen wijzen op trombose.

Overige publiciteit rondom Wereld Trombose Dag
De Metro van 13 oktober plaatste een interview met geneeskundestudente en Trombostichting-ambassadeur Willemijn. Op haar twintigste kreeg zij een trombosebeen en een longembolie. Bij het AD verscheen een bijlage van twee pagina's, met aandacht voor de risicofactoren van trombose. Daarnaast plaatsten we korte advertenties in lokale en landelijke

kranten. Ambassadeurs van de Trombostichting gaven lezingen en waren aanwezig bij verschillende activiteiten in ziekenhuizen en Universitaire Medische Centra door heel Nederland. De Trombostichting was ook te horen met radiospotjes en interviews in de week van Wereld Trombose Dag op NPO 1 en 2, Sky Radio en lokale radio.

Uitgelicht: Jan Mulder in de Trombosekrant

Jan Mulder kreeg in 2015 een TIA als gevolg van trombose:

"Als ik terugkijk op die TIA, leek het alsof ik het accepteerde. Ik had wel door dat er iets ernstigs was. Ik begon te zweten, te wankelen, te braken en ik sprak met dubbele tong. Maar gek genoeg was het proces fysiek wel prettig. Doktoren zeiden dat het bij de verdrinkingsdood net zo werkt. Je voelt een soort euforie. Zo sterk was het bij mij misschien niet, maar ik was ook niet bang. Meer een soort gelaten. Ik had geen controle meer, maar gelukkig ben ik niet zo'n klein kind als ik had gedacht. Ik had geen doodsangst voor het naderende onheil. Ergens was er acceptatie, terwijl ik de dood haat.

Man met medicijndoos

Ik blijf een vernauwing te hebben in mijn nekslagader, maar uit verder onderzoek is gebleken dat al mijn andere bloedvaten gezond zijn. Ook mijn aorta. Daar kikkerde ik dan wel weer van op. Ik slik nu medicijnen, bloedverdunners. Die moet je tot je laatste snik nemen. Ik ben nu dus zo'n man met een medicijndoos met vakjes voor een week.

Symptomen herkennen

Je hóéft het niet terug te krijgen, maar ik zit wel met die ene vernauwing in m'n nek. Ik ga de goden ook niet verzoeken met al te positieve woorden over mijn gezondheid, maar ik ben ook niet bang dat ik morgenmiddag ineens weer een TIA heb. En áls ik nog een



keer de symptomen krijg, weet ik in ieder geval precies wat er aan de hand is. Dan zet ik de auto aan de kant en weet ik wat me te doen staat: de ambulance bellen."

Online: website en Facebook

In 2016 hebben we ons socialmediabeleid uitgewerkt en een start gemaakt met het verbeteren van de website. De teksten zijn deels vereenvoudigd en aangepast aan de nieuwe richtlijnen voor het gebruik van anti-stollingsmiddelen. Een grotere verbeterslag volgt in 2017/2018.

De website werd het meest bezocht rondom Wereld Trombose Dag op 13 oktober. Op Facebook zijn we iets gegroeid. Van 1112 likes in 2015 naar 1517 in 2016. In 2017/2018 willen we de socialmediastrategie aanscherpen vanuit een integraal communicatieplan.

2.3.3. Voor zorgverleners en onderzoekers

We benaderen professionele doelgroepen, zoals huisartsen, paramedici en onderzoekers met informatie

over trombose. Alle apotheek- en huisartsenvestigingen in Nederland kregen weer ons informatiemateriaal over de Antistollingspas. Aan huisartsen stuurden we de posters en foldermateriaal ‘Stop bloedstolsels, red levens’ om patiënten te informeren over hoe je een trombose kunt herkennen. We waren in 2016 bovendien op verschillende nascholingsdagen, congressen en beurzen voor bijvoorbeeld doktersassistenten en tromboseverpleegkundigen. Daarnaast hebben we nauw contact met tromboseonderzoekers.

2.3.4 Overzicht lezingen en voorlichting

De Trombosesetiching Nederland geeft regelmatig voorlichting over trombose op congressen en beurzen. Onze ambassadeurs zijn daarbij onmisbaar, omdat zij als ervaringsdeskundigen voorlichting geven.

Lezingen en voorlichting op locatie in 2016		
Datum	Evenement	Locatie
13 t/m 17 januari 2016	Vakantiebeurs	Jaarbeurs, Utrecht
8 april 2016	Amstol Symposium	AMC, Amsterdam
9 april 2016	Nascholingsdag Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT)	Theater Orpheus, Apeldoorn
22 april 2016	Grip op je Vermogen Beurs	Jaarbeurs, Utrecht
23 september 2016	50Plus Beurs	Jaarbeurs, Utrecht
29 september 2016	Lezing	Welzijn Stichting voor Doven, Best
5 oktober 2016	Lezing Swalmen	Roermond
13 oktober 2016	Infomarkt en interview door dr. Daan van Twist	Maastricht
13 oktober 2016	Wereld Trombose Dag: flashmob	Museumplein, Amsterdam
13 oktober 2016	Wereld Trombose Dag: infomarkt	Maastricht UMC, Maastricht
13 oktober 2016	Wereld Trombose Dag: infomarkt	Reinier de Graafziekenhuis, Delft
13 oktober 2016	Wereld Trombose Dag: infomarkt	Erasmus MC, Rotterdam
18 oktober 2016	Informatieavond	Certe trombosedienst, Groningen
21 oktober 2016	Patiëntenvoorlichtingsavond trombosedienst Roermond	Laurentius Ziekenhuis, Roermond
21 oktober 2016	Presentatie LAURA stoel	Tata Steel, Ijmuiden
21 oktober 2016	Informatiemarkt	Trombosedienst Neder-Veluwe, Ede



Willemijn Witkam is ambassadeur van de Trombosesetiching. Metro plaatste op Wereld Trombose Dag een interview met Willemijn over de ernstige trombose die zij kreeg in 2016.

Hoofdstuk 3 Inkomsten

De inkomsten in 2016 waren € 2.480.506; ruim 4 ton hoger dan de verwachte € 2.047.400. Dat kwam door een aantal grote nalatenschappen, groei in het aantal giften en een hoger rendement op onze beleggingen. Dit zorgt ervoor dat ons vermogen niet onder druk staat en dat we ruimschoots kunnen voldoen aan de erkenningsnormen van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het belangrijkste aandachtspunt voor de Trombostichting blijft het op peil houden en liefst uitbreiden van het donateursbestand. Daarom zette de Trombostichting zich ook in 2016 in op het werven en binden van donateurs.

3.1 Fondsenwerving

De Trombostichting krijgt geen subsidie van de overheid en is volledig afhankelijk van donaties van particulieren en bedrijven. Fondsenwerving is een integraal onderdeel van onze activiteiten.

De basis van onze strategie voor fondsenwerving is open en toegankelijke communicatie. Donateurs staan centraal: aan hen verantwoorden we wat we doen, waarom en hoe. We verantwoorden wat er met het geld gebeurt, bijvoorbeeld in dit jaarverslag, op de website en in de nieuwsbrieven.

De voorlichtings- en communi-

catieactiviteiten in hoofdstuk 2 hebben vanzelfsprekend vaak ook (deels) een fondsenwervend doel. Zo kregen alle donateurs een emailing over Wereld Trombose Dag, met daarin ook een giftverzoek. Hieronder lichten we activiteiten toe met als hoofddoel: fondsenwerving.

Direct-mail en telefoon

Ook in 2016 was ons directmail en -telefoonprogramma de belangrijkste manier om fondsen te werven. Zo verzonden we twee brieven aan potentiële donateurs: de eerste eind januari en de tweede in het kader van Wereld Trombose Dag rond 13 oktober. Ook hebben we rond 13 oktober een brief ingevoegd bij Max Magazine en de Mikro Gids. Mensen die naar aanleiding van deze brieven een donatie hebben gedaan, kregen een telefoontje met de vraag of zij de Trombostichting zouden willen steunen met een structurele machting.

Een groep donateurs is benaderd over onze testamentservice, met de vraag of zij interesse zouden hebben in een gesprek over onze testamentservice. Deze manier van benaderen heeft tot nu toe niet geleid tot geïnteresseerden, voor zover wij kunnen meten.

Special appeals

Een 'special appeal' is een speci-

aal giftverzoek dat wij sturen aan onze donateurs. In 2016 stuurden wij drie special appeals. In de eerste stond het onderzoek van dr. Moniek de Maat en dr. Heleen van Beusekom centraal, dat gaat over de verbetering van de behandeling van mensen die een hartinfarct hebben gekregen. In de tweede special appeal lichten de vier onderzoekers die in 2016 financiering hebben gekregen hun projecten toe; wat gaan ze doen? De derde special appeal ging over de vraag 'wel of geen nieuwe trombose?' Dankzij de donateurs van de Trombostichting doen internist dr. Erik Klok en onderzoeker drs. Charlotte Dronkers onderzoek naar deze belangrijke vraag. Geeft een MRI-scan meer zekerheid dan de huidige echotechniek om een nieuwe trombose vast te stellen? Onze donateurs bleken van harte bereid deze speciale giftverzoeken te ondersteunen, met een totaalbedrag van €180.852,15. Van dit bedrag kan een onderzoeker in opleiding drie jaar onderzoek doen.

Telemarketinginspanningen

Bezitters van de Antistollingspas zijn gebeld en voorgelicht over het juiste gebruik van de pas. Zo wordt nagegaan of de pas is ontvangen, alle gegevens correct zijn weergegeven en hoe de pas kan worden gebruikt. Als zij daarvoor toestemming verlenen, worden zij geïnformeerd over het

werk en de doelstellingen van de Trombostichting en gevraagd een vrijwillige donatie te overwegen.

We hebben met een deel van de donateurs gepraat over de mogelijkheid om ook vrienden en fami-

lie te enthousiasmeren om de Trombostichting steunen. Deze momentumcampagne zijn we in 2017 aan het evalueren.

Voor alle direct-marketing nemen we strikte regels in acht. Alle telefonische afspraken worden

schriftelijk vastgelegd en bevestigd en eventuele mutaties hierin worden direct door onze medewerker verwerkt. Als de donateur niet (langer) gebeld wenst te worden, kan en kan hij/zij dit via post, telefoon of e-mail aan de Trombostichting doorgeven. Ook wijzen we iedereen vanzelfsprekend op het 'Bel-me-niet-register'. Indien mensen zich aanmelden bij dit register mogen zij 2 jaar lang niet benaderd worden voor direct-marketing doeleinden.

3.1.1 Nalatenschappen

In 2016 kregen we meer inkomsten uit nalatenschappen dan in 2015. In 2016 hebben we voor het eerst een speciale folder gemaakt om donateurs en andere geïnteresseerden uitleg te geven over de mogelijkheden om de Trombostichting op te nemen in hun nalatenschap, en op die manier (een deel van) de nalatenschap te bestemmen voor tromboseonderzoek en voorlichting over trombose.

Afsluitdijkloop afgelast

We hadden er lange tijd naar toegeleefd: de Afsluitdijkloop op 4 september 2016. Dit hardloopevenement werd georganiseerd door House of Sports, een bekend sportmarketingbureau dat ook de Amsterdam City Swim voor Stichting ALS organiseert. Zowel de Trombostichting Nederland als Spieren voor Spieren waren de beneficianten van de Afsluitdijkloop.



"Scan geeft zekerheid aan arts én patiënt"

Wel of geen nieuwe trombose?

Dankzij de donateurs van de Trombostichting doen internist Erik Klok en onderzoeker Charlotte Dronkers onderzoek naar deze belangrijke vraag.

TROMBOSESTICHTING
NEDERLAND

ANBI CBF

Special appeal nummer 3

Helaas werd dit PR en fondsenwervend evenement op het laatste moment afgelast vanwege de weersomstandigheden. We hebben veel hardlopers en geïnteresseerden moeten teleurstellen. De opbrengsten van deze sponsorloop

waren een stuk lager dan gehoopt, maar toch een mooi bedrag van ruim €3.000. Een gemiste kans!

3.1.2 Uitdagingen

De stichting is in 1974 opgericht als fondsenwervend onderdeel

van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT), de koepelorganisatie van de trombose-diensten. Tot aan 2011 werden de FNT en de Trombosesstichting door één directeur aangestuurd. Het voordeel was de zichtbaarheid van de Trombosesstichting bij de patiënten van de trombosediensten. In 2010 is besloten om de fondsenwervende stichting en de Federatie van Nederlandse Trombosediensten als aparte entiteiten met een eigen directeur voort te zetten. De Trombosesstichting werd zo onafhankelijker, maar verloor ook een makkelijke toegang tot potentiële donateurs.

Juist nu moeten we ons donateursbestand vergroten, want het aantal patiënten dat te maken krijgt met trombose neemt nog altijd toe. En de overheid verwacht van deze patiënten dat zij mondig zijn en zelfstandig zorg kunnen dragen voor hun eigen gezondheid. Daarom is het belangrijk potentiële donateurs aan te spreken op het belang om de strijd tegen tromboseleed te steunen. Met meer financiële middelen kan de Trombosesstichting Nederland meer onderzoek financieren en meer voorlichting geven over bijvoorbeeld veilig medicijngebruik en snelle herkenning van trombose.



**Wij nemen trombose
bloedserieus, u ook?**

Over nalaten aan
de Trombosesstichting Nederland.

TROMBOSESTICHTING
NEDERLAND

ANBI GDF

Folder nalatenschappen



Prof. dr. Saskia Middeldorp, internist in het AMC en WAR-lid van de Trombosesstichting, beantwoordde vragen over reizigerstrombose in de eerste nieuwsbrief van 2016.

Hoofdstuk 4

De Organisatie

De Trombosestichting is een stichting, opgericht in 1974 met als doel wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken, en behandeling van trombose en postacademisch onderwijs te financieren, en voorlichting te geven over trombose.

4.1 Bestuur en personeel

De Trombosestichting wordt aangestuurd door een eenhoofdig bestuur, bestaande uit de directeur-bestuurder. Sinds 1 januari 2016 wordt deze functie vervuld door dr. Stans van Egmond. Zij bestuurt de stichting, stelt het algemeen en financieel beleid vast en heeft de dagelijkse leiding. Zij werd daarin in 2016 ondersteund door vier vaste medewerkers van het bureau, een aantal tijdelijke medewerkers en zelfstandigen en de Raad van Toezicht. De Wetenschappelijke Adviesraad bewaakt de kwaliteit van de door de stichting gefinancierde wetenschappelijke onderzoeken en onderwijs. Voorts is er een redactieraad met artsen en onderzoekers die meekijken met tekstuele uitingen van de stichting.

4.1.4 Bureaumedewerkers

Op 31 december 2016 had de Trombosestichting de volgende personen in loondienst:

- Stans van Egmond, directeur-bestuurder (0,8 fte)
- Agnes van Driel-Wessels, data-analist (0,3 fte)
- Manon Meijer, medewerker donateurbeheer en klachtbehandeling (0,9 fte)
- Mandy Silvius, office-manager (1,0 fte)
- Esmeralda Wybrands, beleidsmedewerker PR & Communicatie (1,0 fte)

Twee personen waren werkzaam op uitzendbasis:

- Ellen Brandenburg, beleidsmedewerker
- Brian Kulk, administratieve ondersteuning

Daarnaast schakelde de Trombosestichting in 2016 op regelmatige basis de volgende zes zzp-ers in:

- Karin van Minnen, fondsenwerver
- Ellen de Groot, financieel administrateur
- Peter Balk, financieel administrateur
- Tekke Bosman, ict-beheerder
- Rosalie Belder, redacteur
- Jeroen van de Star, vormgever

4.1.2 Ambassadeurs

De Trombosestichting heeft achttien ambassadeurs: 17 ‘ervaringsdeskundige’ ambassadeurs (trombosepatiënten/betrokkenen) en acteur Bartho Braat. Zij zetten zich in 2016 vrijwillig in voor de Trombosestichting. Zij vertegenwoordigden de stichting op beurzen en evenementen, en verzorgden lezingen over trombose. De ambassadeurs vormen een belangrijke schakel bij de voorlichting voor patiënten, naasten en het algemene publiek.

In 2016 waren de volgende ambassadeurs voor de Trombosestichting actief: Tinie van den Bergh-Verstappen, Nancy Bevers-Kromoidjojo, Nini Bos, Anita Brussaard, Gerard Brussaard, Rob Groeneweg, Ilona de Jong-Peeters, Stefanie Lesterhuis, Wijnanda Lesterhuis-Lakenberg, Klaas Molenaar, Will Rutten-Kennis, Erik Scholten, Margriet Smink-Meijer, Brigitte Verhoeven, Jan Vogel, Marieke de Vries, Willemijn Witkam en Bartho Braat.

Op 15 juli kwamen de ambassadeurs bij elkaar voor de jaarlijkse ambassadeursdag. Tijdens deze dag werden de ambassadeurs bijgepraat over het onderzoek dat door de Trombosestichting wordt gefinancierd, en dachten zij mee over de directe toekomst van de stichting. Ambassadeur Rob Groeneweg kon dankzij de wensambulace nog 1 keer op de ambassadeursdag zijn. Hij overleed helaas later in 2016.

4.1.3 Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht (RvT) houdt toezicht op het beleid van het bestuur en op de gang van zaken in de



stichting. Daarnaast treedt de RvT op als klankbord voor de directeur-bestuurder. In de statuten van de stichting staat beschreven voor welke besluiten de directeur-bestuurder vooraf toestemming nodig heeft van de RvT. De statuten zijn beschikbaar via trombosestichting.nl.

De RvT vergaderde in 2016 vijf keer: op 24 januari, 4 april, 18 mei, 5 september en op 25 november. Tijdens de vergadering van 18 mei kreeg de RvT ook het advies van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) over de aanvragen voor financiering voor wetenschappelijk onderzoek. De jaarlijkse beleidsdag was op 25 november.

De leden van de RvT worden voor een eerste bestuurs termijn van maximaal vier jaar benoemd en kunnen daarna driemaal worden herbenoemd. Tijdens de jaarlijkse beleidsdag evalueren de RvT en het bestuur het functioneren van de RvT.

Eind 2016 bestond de RvT uit zes onbezoldigde leden. Er was in dit jaar één nieuwe benoeming: Robert Meenink.

Voorzitter – Drs. Arthur Bouvy

- Directeur Economic Development Board Almere
- Directeur Bouvy de Brie Capital
- Lid Raad van Toezicht Familie Festival Bosbes

Secretaris – Dymphna Vree-van Dam

- Parttime functie advocatenkantoor
- Lid Raad van Toezicht SWZ, Stichting Wassenaarse Zorgverlening
- Secretaris De Wassenaarse Golfclub Rozenstein
- Lid bestuur “oud-raadsleden” Wassenaar
- Lid Sportcontact Wassenaar

Lid – Dr. Victor Gerdes

- Internist MC Slotervaart
- Hoofdredacteur Bloedsuiker

Lid – Prof. dr. Joost Meijers

- Hoogleraar Experimentele Vasculaire Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam
- Hoofd Afdeling Plasma eiwitten, Sanquin Research, Amsterdam
- Staf lid afdeling Experimentele Vasculaire Geneeskunde, AMC, Amsterdam
- Treasurer, International Society on Fibrinolysis and Proteolysis
- Chairman of the International Society on Thrombosis and Haemostasis SSC Subcommittee on Factor XI and the Contact System

Lid – Mr. Freerk Volders

- Notaris Meijburg
- Plaatsvervangend voorzitter van de Ring Rotterdam van de Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie (KNB)

Lid – Robert Meenink

- Commercieel Directeur Boretti

4.1.4 Directie en bestuur

Per 1 januari 2016 is dr. Stans van Egmond directeur-bestuurder van de Trombosestichting. Het salaris van de directeur-bestuurder is vastgelegd aan de hand van de erkenningsnormen van het CBF en

bedroeg € 63.107 voor 0,9 fte. In 2016 had de directeur-bestuurder geen nevenfuncties. Het functioneren van de directeur-bestuurder wordt jaarlijks geëvalueerd in een functioneringsgesprek met afgevaardigden van de RvT. Dit jaar was dat op 25 november.

4.1.5 Wetenschappelijke Adviesraad

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) adviseert de RvT van de Trombostichting over de jaarlijks ontvangen financieringsaanvragen. Daarnaast begeleiden de WAR-leden de door de Trombostichting gefinancierde onderzoeksprojecten. De voorzitter van de WAR is prof. dr. Tilman Hackeng, hoogleraar Biochemie aan het Maastricht UMC. De WAR-leden zijn allen deskundigen op het onderzoeksgebied van trombose en hemostase, waaronder internisten, biochemici, klinisch epidemiologen en farmacologen. De RvT benoemt WAR-leden voor een periode van vijf jaar, met een eenmalige mogelijkheid tot herbenoeming voor een tweede termijn van vijf jaar.

Op 31 december 2016 bestond de WAR uit de volgende personen:

- Prof. dr. Tilman Hackeng (voorzitter)
- Dr. Waander van Heerde
- Prof. dr. Saskia Middeldorp
- Prof. dr. Martin Prins
- Prof. dr. Johan Heemskerk
- Prof dr. Joost Meijers (liaison officer voor de RvT)
- Prof. dr. Frank Leebeek
- Prof. dr. Karina Meijer
- Prof. dr. Jan Voorberg
- Prof. dr. Suzanne Cannegieter
- Prof. dr. Ton Lisman
- Prof. dr. Jeroen Eikenboom
- Dr. Kees van 't Veer

4.2 Governance

4.2.1. Vermogensbeheer en beleggingsstatuut

Sinds 2014 heeft de Trombostichting het eigen vermogen van de stichting onder beheer gebracht bij Optimix Vermogensbeheer in Amsterdam. Elk kwartaal evalueren het bestuur en de RvT de resultaten

van de vermogensbeheerder. In 2016 hebben deze evaluaties geen aanleiding gegeven op dit punt iets te wijzigen. Het rendement was in 2016 met € 84.000 veel hoger dan beraamd in de jaarrekening over 2016, vanwege een aantrekkende economie wereldwijd. Vanaf pagina 56 vindt u een uitgebreid overzicht van de beleggingen. Optimix vermogensbeheer belegt vanuit hun maatschappelijke verantwoordelijkheid niet in ondernemingen die stelselmatig overtredingen plegen op het gebied van mensenrechten, arbeidsvoorwaarden, milieu en anticorruptie. Zij zijn om die reden aangesloten bij de United Nations Global Compact. Optimix heeft bovendien de UN Principles for Responsible Investment ondertekend.

4.2.2 Erkenning en samenwerking

Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)

Sinds 1998 heeft de Trombostichting het CBF-keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). In 2016 is het keurmerk vervangen door de erkenningsregeling. De Trombostichting heeft in 2016 de erkenning verkregen. Dit betekent dat we voldoen aan de erkenningsnormen: we staan voor verantwoorde fondsenwerving, verantwoorde besteding van financiële middelen en transparante aansturing van de organisatie. De kosten voor fondsenwerving mogen volgens de CBF-regels in 2016 gemiddeld over drie jaar maximaal 25% bedragen. Voor de Trombostichting bedroeg dit kostenpercentage over 2016 14%, waarmee de stichting ruim binnen de norm blijft.

Algemeen Nut Beogende instelling (ANBI)

Per 1 januari 2008 is de Trombostichting door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende instelling (ANBI). Door deze status kunnen donateurs met een periodieke schenkingsovereenkomst hun gift aftrekken voor de heffing van de Inkomensbelasting (zie ook belastingdienst.nl).

Goede Doelen Nederland

In 2014 is de Trombostichting lid geworden van de branchevereniging voor goede doelen, Goede Doelen Nederland. De Trombostichting steunt de doelstel-

ling van Goede Doelen Nederland: de goede-doelen-sector inzichtelijk maken en het vergroten van het publieksvertrouwen in de kwaliteit van de sector. In 2015 en 2016 kon de Trombostichting dankzij dit lidmaatschap gebruikmaken van kortingsafspraken bij verschillende aanbieders, bijvoorbeeld voor uitzendingen via Socutera.

Alliantie Nederland Rookvrij!

De Trombostichting heeft in 2016 een partner-overeenkomst gesloten met de Alliantie Nederland Rookvrij! Binnen de Alliantie werken publieke en private organisaties samen om ervoor te zorgen dat niemand meer (over)lijdt aan de gevolgen van roken. Om dat te bereiken voert de Alliantie een tabaksontmoedigingsbeleid, met als doel het aantal niet-rokers te vermeerderen en meer rookvrije omgevingen te realiseren. De Trombostichting sluit zich hier graag bij aan, en zet zich vanaf 2016 met volle overtuiging in voor het ontmoedigen van roken om zo bij te dragen aan een gezonder Nederland.

4.3 Risicomanagement

Binnen de Trombostichting bestaat een structuur om de belangrijkste risico's te onderkennen en waar het nodig is maatregelen te nemen. Bekende risico's voor de Trombostichting zijn bijvoorbeeld ons kleine team. Mochten er onverwachts medewerkers uitvallen, dan moet het werk wel doorgaan. Dat kan lastig zijn met een klein team.

Een ander risico betreft de leeftijd van onze donateurs: gemiddeld zijn zij 75 jaar oud, en de grootste groep donateurs is tussen de 74 en 77 jaar oud. Zij zijn erg trouwe donateurs die onze doelen langdurig steunen. Tegelijkertijd willen we graag jongere mensen aanspreken en hen het belang van steun voor tromboseonderzoek duidelijk maken. Daartoe ontwikkelt de Trombostichting Nederland op dit moment nieuwe plannen.

Een ander risico betreft het feit dat de Trombostichting een goed doel is, met een terecht kritische blik van het publiek. Dat vraagt om transparantie over bestedingen, de werkwijze en dus ook een continue evaluatie van de werkprocessen en de investeringen in de doelen. Zodat duidelijk wordt of de investeringen in onderzoek, voorlichting en fondsenwerving opleveren wat ze moeten opleveren.

Om de bekende (en niet bekende) risico's te signaleren en hanteren zijn een aantal standaardevaluaties vastgelegd in de planning- en controlcyclus:

- ✓ jaarlijkse evaluatie van de inrichting van de financieringsronde met de RvT en de voorzitter van de WAR
- ✓ minimaal eens in de drie maanden controle op de uitgaven van de onderzoeksprojecten
- ✓ jaarlijkse evaluatie van voortgang van de onderzoeksprojecten
- ✓ minimaal eens in de drie maanden evaluatie van de resultaten van de fondsenwerving;
- ✓ maandelijkse evaluatie van gemaakte kosten in relatie tot begrote kosten
- ✓ jaarlijkse evaluatie van het functioneren van de directeur
- ✓ jaarlijkse evaluatie van het functioneren van de RvT
- ✓ jaarlijkse evaluatie van het beleid van de Trombostichting
- ✓ jaarlijkse toetsing aan de normen van het CBF
- ✓ jaarlijkse evaluatie van klachten

Klachtenafhandeling

De Trombostichting ontvangt jaarlijks verschillende klachten: verreweg de meeste klachten gaan over de brieven die mensen ontvangen met een giftvraag of over de hoeveelheid post die zij van ons ontvangen. Wij zijn een laagdrempelige stichting, en streven ernaar klachten direct telefonisch af te handelen. Mutaties verwerken we snel. Inmiddels zijn we begonnen met het verzenden van minder post, iets wat we in de toekomst zullen blijven evalueren en zo nodig bijstellen.



Het project van dr. Gerry Nicolaes (Maastricht UMC) naar de onderliggende mechanismen van immunotrombose kon in 2016 van start gaan, dankzij financiering van de Trombosestichting.

Hoofdstuk 5 Blik op 2017 en verder

Het volledige beleidsplan 2017-2019 is terug te vinden op www.trombosestichting.nl

2016 was het laatste jaar van het beleidssplan 2014-2016, waarin we nog zoveel mogelijk doelen realiseerden. Ook maakten we plannen voor de volgende periode.

In 2017 breiden we het team uit, onder andere met een vaste, senior fondsenwerver en een senior medewerker beleid en communicatie. We professionaliseren, onder andere met extra scholing op het gebied van online voorlichting en door onze fondsenwerving te verbeteren.

De Trombosestichting gaat meer 'impactgericht' werken. Zo kunnen we beter sturen op resultaten van onze inspanningen en investeringen in onderzoek en voorlichting. En dus ook: beter zichtbaar maken wat we doen en bereiken. Daarnaast blijven we onze processen en procedures evalueren en verbeteren. Er komt een nieuw beleid voor omgang met data en privacy.

5.1 Integrale strategie voor fondsenwerving en communicatie

We werken aan een integrale strategie voor fondsenwerving en communicatie:

- waar staan we als fonds voor?
- welke problemen willen we primair adresseren?
- hoe doen we dat zo effectief mogelijk?

Verder maken we een start met de implementatie van nieuwe (concrete) manieren om donateurs meer te betrekken bij de stichting, bijvoorbeeld door onze online zichtbaarheid en beschikbaarheid te vergroten. Ook werken we aan andere innovatieve manieren van fondsenwerving.

Voor de periode 2014-2016 was het doel daarnaast om de naamsbekendheid te vergroten, onder meer via een aansprekende campagne en social media. De naams-

bekendheid is dankzij het in het leven roepen van een jaarlijkse Wereld Trombose Dag in 2014 gegroeid. Wat nog een kans is: meer aansprekende campagnes en zichtbaarheid op sociale media.

5.2 Financieel beleid: doelen zijn leidend

Uitgangspunten voor de periode 2017-2019:

- alle investeringen moeten ten gunste komen 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 grote gevers
- het salaris van de directeur volgt de norm van Goede Doelen Nederland
- er wordt uitsluitend niet-risicovol en ethisch verantwoord belegd
- bij de organisatie van evenementen mag de Trombosestichting geen financieel risico lopen.

Doelen voor 2017-2019

De Trombosestichting wil de komende jaren:

1. groei in donateurs en inkomsten
2. een integrale strategie ontwikkelen voor fondsenwerving en communicatie (2017)
3. de slagkracht van de organisatie vergroten, o.a. door uitbreiding van het team (2017)
4. het donateursbestand verjongen (2018 en verder)
5. meer ambassadeurs vinden, binden en inzetten voor aansprekende fondsenwerving
6. de Trombosestichting Nederland sterk positioneren in het veld van (gezondheids)fondsen
7. de belangrijkste trombosevraagstukken en -ontwikkelingen in kaart brengen en specifieke fondsenwervende programma's opzetten
8. meer inzicht verkrijgen in de opbrengsten van ruim 40 jaar gefinancierd onderzoek.



De Trombosestichting wil jonge wetenschappers stimuleren om zich te specialiseren in tromboseonderzoek. Zo financieren we voor deze groep postacademisch onderwijs. Daarnaast zijn bij het onderzoek dat wij financieren vaak promovendi betrokken. (Foto: dr. Mettine Bos en promovendus Daniël Verhoef).

Hoofdstuk 6 Jaarrekening 2016

1. BESTUURSVERSLAG

Algemene informatie

De Trombosestichting Nederland (verder Trombosestichting) is een fondsenwervende instelling, gevestigd te Voorschoten en opgericht in 1974. Het statutaire doel van de stichting is het bevorderen van (medisch) wetenschappelijk onderzoek op het gebied van trombose, het geven van voorlichting - in het bijzonder aan diegenen die met trombose in aanraking komen - en het stimuleren van postacademisch onderwijs op het gebied van trombose om de kenniswerving bij jonge onderzoekers te vergroten.

De Trombosestichting bevordert het wetenschappelijk onderzoek naar trombose door jaarlijks subsidies te verlenen aan onderzoekers op dit gebied. Daarbij is de steun van de Nederlandse gever van groot belang. De Trombosestichting ontvangt namelijk geen overheidssubsidie. Het werven van donateurs en fondsen neemt dan ook een belangrijke plaats in het werk van de Trombosestichting Nederland. Met meer donateurs kan de Trombosestichting meer wetenschappelijk onderzoek financieren en patiëntenvoorlichting geven.

Financiële informatie

De jaarrekening 2016 is afgeslo-

ten met een positief resultaat van € 19.503. Ten opzichte van de begroting waarbij een negatief resultaat is begroot van € 51.977 betekent dit een aanzienlijke verbetering. De totale baten zijn € 433.106 hoger dan begroot als gevolg van hogere nalatenschappen, meer giften en hogere resultaten uit beleggingen.

Anderzijds waren de kosten € 279.653 hoger dan begroot als gevolg van hogere besteding aan de doelstelling, onder meer door extra financiering van onderzoek en een extra uitgave aan Wereld Trombose Dag.

Verder is het resultaat sterk beïnvloed door de baten uit beleggingen. Door het aantrekkende beursklimaat is de waarde van effectenportefeuille met € 62.500 gestegen. Het kostenpercentage voor de fondsenwerving bedraagt 14,2% en ligt daarbij ruim onder de toegestane maximale CBF-norm van 25%.

Belangrijkste risico voor de Trombosestichting blijft het op peil houden van het donateursbestand. De Trombosestichting is zich hiervan bewust en neemt jaarlijks de nodige acties om het donateursbestand op peil te houden zodat een permanente bron van inkomsten ontstaat. De baten uit beleggingen blijven

afhankelijk van de ontwikkelingen op de beleggingsmarkt. Trombosestichting heeft een beleggingsstatuut waarin is aangegeven hoe de vrije gelden mogen worden belegd. De ontwikkeling van het vermogen ligt in lijn met de door de Raad van Toezicht vastgesteld normvermogen. Dit normvermogen is gebaseerd op een vastgesteld risicoprofiel van de Trombosestichting om in moeilijke tijden de continuïteit van de stichting te garanderen.

Binnen de Trombosestichting is een planning & controlcyclus opgezet om de belangrijkste risico's te onderkennen en indien nodig maatregelen te ondernemen. Daartoe vinden de volgende standaard evaluaties plaats:

- jaarlijkse evaluatie van de inrichting van de subsidieronde
- minimaal eens in de drie maanden controle op de uitgaven en voortgang onderzoeksprojecten
- minimaal eens in de drie maanden evaluatie van de resultaten van de fondsenwerving
- driemaandelijkse evaluatie van gemaakte kosten in relatie tot begrote kosten
- jaarlijkse evaluatie van het functioneren van de directeur
- jaarlijkse evaluatie van het functioneren van de Raad van Toezicht

- jaarlijkse evaluatie van het beleid van de Trombosestichting.

De Trombosestichting voldoet aan de richtlijnen van het CBF keurmerk die onder andere eisen stelt aan de hoogte van het vermogen, de besteding van de gelden en de aanwezigheid van statuten zoals bijvoorbeeld het treasurystatuut en beleidsplannen voor de lange termijn.

De Trombosestichting hanteert bij haar financieel beleid over 2017-2019 een aantal uitgangspunten. Dit zijn:

- investeringen 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

Directie, bestuur en toezicht-
houdend orgaan

De Trombosestichting kent een structuur met een eenhoofdig bestuur, met een directeur-bestuurder. Op het bestuur wordt toezicht gehouden door de Raad van Toezicht (RvT).

De Raad van Toezicht

De RvT van de Trombosestichting houdt toezicht op het beleid van het bestuur en op de gang van zaken in de stichting. Ook vervult de RvT een klankbordfunctie voor de directeur-bestuurder. Leden van de RvT worden voor een eerste bestuurstermijn van maximaal vier jaar benoemd en zijn terstond tweemaal herbenoembaar. De RvT van de Trombosestichting bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste negen leden. Een evaluatie van het functioneren van de RvT vindt jaarlijks plaats in de beleidsvergadering van de RvT en het bestuur. Eind 2016 telde de RvT zes onbezoldigde leden. Er waren in 2016 geen herbenoemingen. In het uitgebreide jaarverslag 2016 staan de details betreffende de leden, hun werkzaamheden en nevenactiviteiten in 2016 beschreven.

De RvT komt zes keer per jaar bij elkaar om onder andere de begroting, jaarverslag, jaarrekening en de voortgang van de fondsenwerving door te nemen. Bij dit laatste bespreekt de RvT de verhouding tussen de opbrengsten en de kosten. Eenmaal per jaar, in mei, adviseert de voorzitter van de Wetenschappelijke adviesraad de

RvT over het te financieren wetenschappelijk onderzoek. Naast deze vergaderingen is er regelmatig overleg tussen de verschillende RvT-leden en de directeur-bestuurder van de Trombosestichting.

De Trombosestichting houdt zich voor het besturen en toezicht houden op de stichting aan de drie algemene principes van de Code Goed Bestuur in het Reglement CBF-Keur.

Onderzoeksprojecten

Het afgelopen jaar heeft de Trombosestichting aan een viertal projecten een bijdrage geleverd voor een bedrag van ca. € 700.000. Deze projecten worden uitgevoerd door onderzoekscentra en zijn geselecteerd uit een groot aantal aanvragen. Onze wetenschappelijke adviesraad beoordeelt alle aanvragen en geeft een prioritering aan de projecten, die door de Raad van Toezicht worden overgenomen en afhankelijk van de beschikbare middelen worden gehonoreerd.

Medio 2017 brengt de stichting een uitgebreid jaarverslag uit waarin nader wordt ingegaan op de ziekte trombose en de activiteiten die de Trombosestichting ontplooit.

Toekomstparagraaf

Visie en missie van de Trombosestichting voor 2017-2019:
Hoe meer we van de bloedstolling begrijpen, hoe beter we trombose

kunnen behandelen en mogelijk voorkomen. De Trombosestichting wil actief bijdragen aan een toekomst met:

- minder kans op trombose (of eigenlijk: een leven zonder trombose)
- verbetering van de kwaliteit van leven van diegenen die een trombose hebben doorgemaakt, en voor mensen die behandeld worden voor het risico op trombose
- verbetering van de antistollingsbehandelingen, met zo min mogelijk kans op trombose en geen of zeer weinig kans op bloedingen.

De Trombosestichting streeft naar het verminderen van trombose-last, en uiteindelijk naar een leven zonder trombose. De stichting doet dat door het financieren van onderzoek naar trombose.

Uitdagingen en strategie in het kort

De Trombosestichting richt zich de komende jaren op het verhogen van de inkomsten, om meer onderzoek te kunnen financieren. Hoewel de inkomsten de afgelopen 10 jaar op rij zijn gegroeid, is de groei in 2014 en 2015 afgezwakt. De groei moet weer toenemen. Vanwege de hoge leeftijd van de gemiddelde donateur, richt de Trombosestichting zich op het werven van jongere donateurs (55 jaar en ouder). Daartoe vult de Trombosestichting haar bestaande fondsenwervende programma aan met andere manieren

van fondsenwerven. Het gehele fondsenwervende programma is bovendien gebaseerd op een geïntegreerde strategie voor communicatie, marketing en fondsenwerving om jongere donateurs te werven. De ambities voor de komende jaren zijn om:

- meer inzicht te krijgen in de opbrengsten van 40 jaar private investeringen
- de bekendheid van de gevaren trombose onder de Nederlandse bevolking en onder medisch personeel te vergroten
- voorlichting efficiënter te verbinden met fondsenwerving
- meer steun voor de Trombosestichting te verkrijgen van meer (jongere) donateurs
- een sterk fondsenwervend verhaal met gepaste marketingmiddelen te ontwikkelen

Daartoe zet de Trombosestichting tot en met 2019 de volgende stappen;

- het in orde maken van de interne organisatie zodat deze een goede basis vormt om de huidige fondsenwervende strategie voort te zetten, en daarnaast aan te vullen met nieuwe fondsenwervende strategieën
- het opstellen van een plan van aanpak voor nieuwe fondsenwervende en voorlichtende strategieën
- het verjongen en uitbreiden van de database

- het fonds te laten groeien op een duurzame en aansprekende wijze
- de positie van de Trombosestichting in het veld van concurrerende (gezondheids)fondsen verder te verankeren door de stichting te verbinden met specifieke fondsenwervende netwerken
- onderzoeken prangende trombose vraagstukken, en verbinden met het fondsenwervend programma.

2. RESERVES EN FONDSEN

Ultimo 2016 beschikt de stichting over reserves en fondsen tot een bedrag van € 1.333.732 tegen € 1.314.222 ultimo 2015. Er is dus sprake van verbeterde vermogenspositie. Het verloop van de reserves en fondsen is weergegeven in bijlage 3.

Genoemd bedrag heeft grotendeels betrekking op de continuïteitsreserve. De Raad van Toezicht heeft vastgesteld dat deze reserve minimaal éénmaal de uitgaven voor de organisatie verhoogt met de kosten voor fondsenwerving moet zijn. De maximale omvang is gesteld op 1,5 maal dat bedrag. De thans beschikbare reserve is 1,45 maal genoemd bedrag.

3. SAMENVATTING RESULTAAT

De ontwikkeling van baten en lasten in 2016 ten opzichte van 2015 is als volgt samen te vatten:

	2016	2015	Vershil
	€	€	€
BATEN			
Baten uit eigen fondsenwerving	2.395.954	2.217.660	178.294
Resultaat beleggingen	84.552	3.877	80.675
Totaal baten	2.480.506	2.221.537	258.969

LASTEN			
Besteed aan doelstelling	2.056.957	1.910.406	146.551
Werving baten	342.523	311.473	31.050
Beheer & administratie	61.523	51.635	9.888
Totaal lasten	2.461.003	2.273.514	187.489
Overschot/tekort	19.503	51.977-	71.480

4. BEGROTING

De begroting 2017 is vastgesteld en goedgekeurd in de vergadering van de Raad van Toezicht op 30 januari 2017 en is als volgt weer te geven:

	2017
	€
BATEN	
Baten uit eigen fondsenwerving	2.080.600
Resultaat beleggingen	-
Totaal baten	2.080.600

LASTEN	
Besteed aan doelstelling	1.878.853
Werving baten	292.950
Beheer & administratie	59.017
Totaal lasten	2.230.820
Overschot/tekort	150.220-

Bijlage 1 - Balans per 31 december 2016

	2016		2015	
	€	€	€	€
ACTIVA				
Materiële en immateriële vaste activa		14.865		22.386
Vlottende activa				
Vorderingen				
Borgsom	11.343		6.600	
Vorraad	28.387		0	
Overige vorderingen en overlopende activa	109.159		26.164	
		148.889		32.764
Effecten		1.732.973		1.569.116
Liquide middelen				
Saldi in rekening-courant	514.588		584.303	
Beleggingsrekening	645.774		521.098	
		1.160.362		1.105.401
		3.057.089		2.729.667
PASSIVA				
Reserves & Fondsen				
Reserves				
Continuïteitsreserve		1.318.867		1.291.836
Fondsen				
Fonds activa bedrijfsvoering		14.865		22.386
		1.333.732		1.314.222
Langlopende schulden				
Toegezegde subsidies researchprojecten		763.646		847.900
Kortlopende schulden				
Toegezegde subsidies researchprojecten	774.821		460.973	
Diverse schulden en te betalen posten	184.890		106.572	
		959.711		567.545
		3.057.089		2.729.667

Bijlage 2 - Staat van baten en lasten over 2016

	Begroting		
	2016	2016	2015
	€	€	€
BATEN			
Baten uit eigen fondsenwerving			
▪ donaties	2.127.198	1.900.000	1.888.963
▪ bedrijven incl. SOS-actie	8.867		866
▪ bijdragen in natura	-	50.000	35.057
▪ giften en schenkingen	31.000	pm	141.633
▪ nalatenschappen	226.891	90.000	143.129
▪ vriendenloterij	850		5.591
▪ vitamine K-Boek	958		1.831
▪ overige baten-lasten	190	pm	590
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	2.395.954	2.040.000	2.217.660
Resultaat beleggingen	84.552	7.400	3.877
Totaal baten	2.480.506	2.047.400	2.221.537
LASTEN			
Besteed aan doelstellingen			
▪ wetenschappelijk onderzoek			
Toegezegde projectsubsidies	697.842	600.000	772.984
Wetenschappelijke raad	9.611	2.500	3.683
Bijdrage proefschriften			
Sponsoring AIO-cursus	3.000	3.000	3.000
Preventie en voorlichting	848.164	798.500	712.499
Toerekening kosten eigen organisatie	498.340	446.594	418.240
Totaal besteed aan doelstellingen (transporteren)	2.056.957	1.850.594	1.910.406

Bijlage 2 - Staat van baten en lasten over 2016

	Begroting		
	2016	2016	2015
	€	€	€
Transport	2.056.957	1.850.594	1.910.406
Werving baten			
Kosten eigen fondsenwerving			
Kosten fondsenwerving waarvoor een bijdrage in natura is verkregen	-	5.000	3.505
Donateursadministratie inclusief werving	287.152	221.000	261.497
Toerekening kosten eigen organisatie	55.371	49.622	46.471
	342.523	275.622	311.473
Totaal kosten eigen fondsenwerving		-	-
Totaal werving baten	342.523	275.622	311.473
Beheer & administratie	61.523	55.134	51.635
Totaal lasten	2.461.003	2.181.350	2.273.514
Exploitatiesaldo	19.503	133.950-	51.977-
Het saldo is onttrokken respectievelijk toegevoegd aan:			
fonds activa bedrijfsvoering	7.521-		20.415-
vrij besteedbaar vermogen	27.024	133.950-	31.563-
ongerealiseerde winst effectenportefeuille	-	-	-
	19.503	133.950-	51.978-

Bijlage 3 - Toelichting bij de jaarrekening over 2016

IMMATERIËLE VASTE ACTIVA

Algemeen

Een immaterieel vast actief wordt in de balans opgenomen als:

- het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen die een actief in zich bergt, zullen toekomen aan de stichting; en
- de kosten van het actief betrouwbaar kunnen worden vastgesteld.

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen de verkrijgingsprijs verminderd met de cumulatieve afschrijvingen. Het afschrijven van de immateriële vaste activa geschiedt stelselmatig op basis van de geschatte economische levensduur.

MATERIËLE VASTE ACTIVA

Materiële vaste activa in eigen gebruik. De materiële vaste activa in eigen gebruik worden gewaardeerd tegen de kostprijs verminderd met de cumulatieve afschrijvingen. De afschrijving is lineair en gebaseerd op de verwachte gebruiksduur rekening houdend met de restwaarde.

Effecten

De effecten worden gewaardeerd tegen de beurswaarde ultimo boekjaar. De gerealiseerde en niet gerealiseerde waardeveranderingen van de ter beurze genoteerde effecten worden in de staat van baten en lasten verantwoord.

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs.

Vorderingen

Vorderingen worden gewaardeerd tegen nominale waarde onder aftrek van voorzieningen wegens oninbaarheid.

Liquide middelen

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Schulden

Kortlopende en langlopende schulden worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

OPBRENGSTEN

Algemeen

De baten worden toegerekend aan het jaar waarop deze betrekking hebben.

Nalatenschappen

De nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kunnen worden vastgesteld. Ontvangen voorschotten op de nalatenschappen worden verantwoord in het jaar van ontvangst.

Donaties

De donaties (vrijwillig) worden op kasbasis in de jaarrekening verantwoord.

KOSTEN

Algemeen

De kosten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. Er kan sprake zijn van afrondingen.

Projectgelden researchprojecten

De subsidie researchprojecten worden volledig verantwoord in het jaar van de besluitvorming door de Raad van Toezicht.

Toerekening kosten

De toerekening van kosten naar besteed aan doelstelling, werving baten en beheer & administratie is gebaseerd op verdeelsleutels, die door de directie zijn vastgesteld en door de Raad van Toezicht zijn goedgekeurd.

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling in de jaarrekening

Algemeen

De stichting heeft de jaarrekening opgesteld overeenkomstig de Richtlijn Verslaglegging Fondsenwervende Instellingen (RJ 650).

Continuïteitsparagraaf

De jaarrekening is opgesteld op basis van continuïteit.

Bijlage 3

	€	€
MATERIËLE VASTE ACTIVA	€ 9.833	
De activa worden aangehouden voor bedrijfsvoering. Het verloop over 2015 is als volgt :		
Aanschafwaarde kantoorinventaris algemeen		18.576
Aanschafwaarde inrichting/verbouwing nieuwe vestiging		33.421
		51.997
		-
Mutaties / aanschaffing 2016		51.997
	38.335	
Afschrijvingen tot en met 2015	3.829	
Afschrijvingen 2016		42.164
Balans per 31 december 2016		9.833
IMMATERIËLE VASTE ACTIVA	€ 5.032	
Deze activa worden aangehouden voor de bedrijfsvoering en voor doelbesteding.		
Het verloop over 2016 is als volgt:		
		52.359
Aanschafwaarde Basislicentie Charibase		52.359
		-
Mutaties / aanschaffing 2016		52.359
	36.859	
Afschrijvingen tot en met 2016	10.468	
Afschrijvingen 2016		47.327
Balans per 31 december 2016		5.032
OVERIGE VORDERINGEN EN OVERLOPENDE ACTIVA	€ 109.159	
Het betreft hier grotendeels vooruitbetaalde kosten in het kader van fondsenwervingsactiviteiten en nog te ontvangen donaties, welke door een onvolkomenheid bij de bank pas in januari 2017 zijn geïncasseerd.		
EFFECTEN	€ 1.732.973	
De effecten worden aangehouden ter belegging. Een specificatie van deze effecten ligt ter inzage bij de Trombosesstichting Nederland.		
LIQUIDE MIDDELEN	€ 1.160.362	
Hieronder zijn verantwoord direct opeisbare saldi van bankrekeningen en een beleggingsrekening. De banksaldi worden aangehouden voor de bedrijfsvoering.		

Bijlage 3

	€	€
RESERVERS EN FONDSEN	€ 1.333.732	
Reserves		
Continuïteitsreserve	1.318.867	
Het verloop van deze post is als volgt :		
Balans per 1 januari 2016		1.291.836
Verdeling exploitatie saldo		27.031
Balans per 31 december 2016		1.318.867
De continuïteitsreserve is bedoeld als buffer om bij tegenvallende inkomsten of onverwachte calamiteiten het activiteitsniveau gedurende enige tijd te kunnen handhaven. De omvang is bepaald op minimaal één maal en maximaal 1,5 maal de jaarlijkse uitgaven voor de organisatie, alsmede de kosten voor werving.		
In de continuïteitsreserve is een bedrag ad. € 62.556 cumulatief opgenomen inzake de waardestijging van de effectenportefeuille. Opgemerkt dient te worden dat dit een ongerealiseerd resultaat is. De waardestijging wordt pas bij de verkoop van de effecten daadwerkelijk gerealiseerd. De richtlijnen staan niet toe om voor deze ongerealiseerde waardestijging een aparte reserve te vormen.		
Fondsen	14.865	
Fonds activa bedrijfsvoering	14.865	
Deze post betreft het in de activa voor de bedrijfsvoering vastgelegde vermogen en muteert met de aanschaf-fingen en afschrijvingen van de materiële vaste activa.		

Bijlage 3 - Schulden

TOEGEZEGDE SUBSIDIES RESEARCHPROJECTEN	€ 1.538.467
Het verloop van deze post in 2016 is als volgt :	
Balans op 1 januari 2016	1.308.875
Bij: in 2016 toegekende en niet uitgekeerde subsidieaanvragen	697.842
	2.006.717-
Af: in 2016 betaalde declaraties inzake projecten	468.250
Balans op 31 december 2016	1.538.467

Bijlage 3 - Schulden

	Saldo 01-01-2016	Niet uitgegeven resp. toegekende subsidie 2016	Af: gedecla- reerde kosten in2016	Saldo niet opgenomen subsidie 31-12-2016
	€	€	€	€
Projectleider				
201101 Prof. dr. Reitsma	2.437			2.437
201201 Prof. dr. de Groot	10.019		10.019	-
201301 Prof. dr. Huisman	150.850		74.349	76.501
201302 Dr. de Maat / Dr. van Beusekom	41.494		41.494	-
201401 Dr. Castoldi	192.601		59.261	133.340
201402 Dr. Schurgers	138.490		90.433	48.057
201501 Prof. dr. Lisan	154.432		55.420	99.012
201502 Prof. dr. van 't Veer en. Dr. Bos	249.611		52.344	197.267
201503 Dr. Bierings	119.000		44.653	74.347
201504 Dr. van Vlijmen	249.941		35.213	214.728
201601 Dr. Nicolaes	0	177.797	5.064	172.733
201602 Prof. dr. Cannegieter	0	88.000		88.000
201603 Dr. Luken en Dr. Wouters	0	182.045		182.045
201604 Prof. dr. Zeerleder	0	250.000		250.000
	1.308.875	697.842	468.250	1.538.467
Het saldo 'niet opgenomen subsidie' per ultimo 2016 is als volgt verantwoord in de balans:				
Toegezegde subsidies lange termijn				763.646
Toegezegde subsidies korte termijn				774.821
Totaal				1.538.467

In 2016 werden subsidies toegekend voor de volgende projecten:

- Dr. G.A.F. Nicolaes
Kunnen Actief Proteïne C-varianten gemaakt worden die specifiek en efficiënt histonen knippen om immunotrombose te voorkomen.
- Prof. dr. S.C. Cannegieter
Het valideren van een eerder gemaakt model om veneuze trombo-embolie na knie-arthroscopie/onderbeengips te voorspellen.
- Dr. B. Luken en Dr. D. Wouters
Hoe is de interactie tussen bijdrage van ADAMTS13 en complement (met name factor H) op VWF multimeer grootte en plaatjesadhesie.
- Prof. dr. S.S. Zeerleder
Speelt complement -gemedieerde neutrofiel activatie een rol bij de relatie tussen auto-immuun hemolytische anemie en het optreden van

veneuze trombose-embolie en kan de behandeling worden verbeterd door complement remming om trombose te voorkomen.

Niet uit de balans blijkende verplichtingen

De stichting is door een leverancier in gebreke gesteld in het kader van de ontwikkeling van apps op het gebied van trombose. De eis van de leverancier bedraagt een tegemoetkoming in de kosten van € 45.000. Medio 2017 wordt de uitspraak van de rechtbank verwacht. De Trombose Stichting Nederland is van mening dat de vordering ten onrechte is ingesteld en derhalve niet in de jaarrekening behoeft te worden opgenomen.

Door de stichting is een huurovereenkomst aangegaan welke afloopt op 28 februari 2021. De jaarlijkse huurlasten bedragen ca. € 44.000.

Bijlage 3 - Schulden

	2016	2015
	€	€
DIVERSE SCHULDEN EN TE BETALEN KOSTEN	€ 184.890	
Hieronder zijn opgenomen :		
Crediteuren	163.290	92.373
Diversen	8.100	3.750
Accountantskosten	13.500	10.449
	184.890	106.572
Staan van baten en lasten 2016		
DONATIES	€ 2.127.198	
BIJDRAGEN IN NATURA	€ –	
Deze post laat zich specificeren als volgt:		
Radio Direct Lokaal	0	31.462
Zuiver Media	0	450
SQZI Concept studio	0	3.145
	0	35.057
De bijdragen in natura over 2016 kunnen niet op eenduidige betrouwbare wijze wordern vastgesteld waardoor deze in 2016 niet is verwerkt in de staat van baten en lasten.		
NALATENSCHAPPEN	€ 226.891	
De nalatenschappen hebben betrekking op 7 nalatenschappen die in 2016 zijn geëffectueerd. Er zijn nog 3 lopende nalatenschappen, die in volgende jaren worden geëffectueerd, de omvang van deze nalatenschappen is onbekend.		

Bijlage 3 - Schulden

	2016	2015
	€	€
RESULTAAT BELEGGINGEN	€ 84.522	
Het resultaat beleggingen is als volgt te specificeren:		
■ coupon en dividenden effecten	22.454	29.378
■ gerealiseerd koersresultaat effecten	0	-20.186
■ kosten en opbrengsten beleggingen	-458	-9.608
	21.996	-416
Ongerealiseerd koersresultaat beleggingsfondsen aandelen	62.556	4.293
	84.522	3.877

PREVENTIE EN VOORLICHTING	€ 848.164	
De uitgaven voor preventie en voorlichting zijn hoger dan begroot als resultaat van toegenomen mailingen en extra gesponsorde TV- en radiocommercials en zijn als volgt te specificeren:		
Uitgaven inzake het geven van voorlichting en het bevorderen van bewustwording waarvoor een bijdrage in natua is verkregen	-	31.552
■ folder patiëntenvoorlichting	98.305	114.914
■ Antistollingspas	71.391	63.541
■ standruimte (incl. transportkosten)	22.461	4.730
■ publieksvoorlichting en jaarverslag	656.007	497.762
	848.164	712.499

BEZOLDIGING BESTUURDER	Mevr. C. van Egmond, directeur		
Dienstverband	Aard(looptijd)	onbepaald	onbepaald
	Uren / 1e hj - 2e hj	32	18
	Part-time percentage / 1e hj - 2e hj	0,89	0,67
	Periode	01-01 / 31-12	01-01 / 31-12
Bezoldiging	Jaarinkomen		
	Brutoloon/salaris	62.185	48.186
	Vakantiegeld	4.927	3.373
	Eindejaaruitkering 13 e / 14 e maand	-	4.014
	Variabel jaarinkomen	67.112	55.573
Totaal jaarinkomen	SV lasten (wg deel)	15.941	14.160
Totaal bezoldiging 2016		83.053	69.733

Bijlage 4

VERDELING LASTEN NAAR BESTEMMING						
	Doelstelling	Werving baten	Beheer & administratie	Totaal 2016	Begroting 2016	2015
	€	Eigen fond-senwerving Beleggingen €	€	€	€	€
Subsidies en bijdragen	700.842			9.611	603.000	775.984
Wetenschappelijke Raad	9.611			848.164	2.500	3.683
Publiciteit en communicatie	848.164			287.152	798.500	720.074
Uitbesteed werk	0	287.152		44.840	226.000	265.846
Huisvestingskosten	36.320	4.036	4.484	570.394	0	36.057
Kantoor- & algemene kosten	462.020	51.335	57.039	0	551.350	480.290
	2.056.957	342.523	—	1.760.161	2.181.350	2.281.934

	2016	Begroting 2016	2015
	%	%	%

KENGETALLEN			
Percentage kosten fondsenwerving	14,2	13,51	14,0
Kosten eigen fondsenwerving gedeeld door baten eigen fondsenwerving			
Bestedingsratio			
Totaal bestedingen aan doelstelling gedeeld door totale baten	85,8	90,7	86,5
Totaal bestedingen aan doelstelling gedeeld door totale lasten	83,6	84,8	84,1



Ernst & Young Accountants LLP
Wassenaarseweg 80
2596 CZ Den Haag, Netherlands
Postbus 90636
2509 LP Den Haag, Netherlands

Tel: +31 88 407 10 00
Fax: +31 88 407 41 87
ey.com

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur van de Trombose Stichting Nederland

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2016

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2016 van de Trombose Stichting Nederland te Voorschoten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Trombose Stichting Nederland op 31 december 2016 en van het resultaat over 2016 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 “Fondsenwervende instellingen”.

De jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2016;
- de staat van baten en lasten;
- de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening.

Wij zijn onafhankelijk van de Trombose Stichting Nederland zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens;

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie: met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat; alle informatie bevat die op grond van de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 “Fondsenwervende instellingen” is vereist.

Ernst & Young Accountants LLP is een limited liability partnership opgericht naar het recht van Engeland en Wales en geregistreerd bij Companies House onder registratienummer OC335594. In relatie tot Ernst & Young Accountants LLP wordt de term partner gebruikt voor een (vertegenwoordiger van een) vennoot van Ernst & Young Accountants LLP. Ernst & Young Accountants LLP is statutair gevestigd te 6 More London Place, London, SE1 2DA, Verenigd Koninkrijk, heeft haar hoofdvesting aan Boompjes 258, 3011 XZ Rotterdam, Nederland en is geregistreerd bij de Kamer van Koophandel Rotterdam onder nummer 24432944. Op onze werkzaamheden zijn algemene voorwaarden van toepassing, waarin een beperking van de aansprakelijkheid is opgenomen.



Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat. Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 en de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 “Fondsenwervende instellingen”.

Beschrijving van verantwoordelijkheden voor de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 650 “Fondsenwervende instellingen”. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de onderneming in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.



Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Den Haag, 12 mei 2017

Ernst & Young Accountants LLP

E.A.D. Buitelaar RA

Volg ons en blijf op de hoogte van onze activiteiten



facebook.com/trombosestichting



twitter.com/trombosestng



youtube.com/user/trombosestichting

“

‘Het onderzoek dat de Trombosestichting financiert klinkt vaak heel technisch, met eiwitten en cellen. Toch zet ik me er van harte voor in als ambassadeur. Zonder het resultaat van wetenschappelijk onderzoek zou ik als trombosepatiënt nooit twee gezonde kinderen hebben gekregen. En voor de kinderen van nu is het zo belangrijk dat we trombose sneller herkennen en dat de behandeling minder gevaarlijk wordt.’

Nancy Bevers-Kromoidjojo,
trombosepatiënt en ambassa-
deur Trombosestichting