
Beleidsplan 2017-2019

Tromboseleed aanpakken



Foto: Vincent van Dordrecht

TROMBOSESTICHTING
NEDERLAND

Inhoudsopgave

Inleiding	3
1. Waar staat de Trombosestichting?	4
1.1 Visie en missie	4
1.2 Tromboseleed in kaart	4
1.3 Ambities voor de komende drie jaar	6
2. Kernactiviteiten: kansen en uitdagingen	6
2.1 Onderzoek en onderwijs	6
2.1.1 Doelen beleidsplan 2014-2016	6
2.1.2 De komende drie jaar	7
2.2 Voorlichting	9
2.2.1 Doelen beleidsplan 2014-2016	9
2.2.2 De komende drie jaar	10
2.3 Fondsenwerving	11
2.3.1 Doelen beleidsplan 2014-2016	12
2.3.2 De komende drie jaar	13
3. Organisatie	14
4. Financiën	15
Literatuurlijst	16

Foto voorzijde

Willemijn Witkam is ambassadeur voor de TSN. Zij kreeg in 2016 een zeer ernstige trombose. Gelukkig kan zij dit navertellen. In 2017 heeft zij de Marathon van Rotterdam gelopen en ruim 5.000 euro opgehaald voor de Trombosestichting.

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
Heleen Ronner, Getik

Design & layout

Jeroen van der Star, Studio57



Inleiding

De Trombosestichting Nederland zet zich in voor betere preventie en behandeling van trombose. In dit beleidsplan leest u over onze doelen en uitdagingen in de komende jaren. Hoe zorgen we voor een betere, veiligere behandeling van trombose? Welke actuele trombosevraagstukken en -ontwikkelingen vragen om extra aandacht?

Voor een klein gezondheidsfonds doen we heel veel. We ondersteunen onderzoek, stimuleren postacademisch onderwijs en geven voorlichting aan patiënten en betrokkenen. We zorgen er bovendien voor dat Nederlanders meer weten over trombose. Wat zijn de belangrijkste risicofactoren? Wat zijn signalen en symptomen waar mensen alert op moeten zijn? En wat kun je doen om trombose te voorkomen?

We verwachten de komende jaren op veel terreinen snelle veranderingen. **Ten eerste:** in het lab. De kennis over processen in het lichaam en genetica neemt exponentieel toe, net als de technologie die onderzoekers tot hun beschikking hebben om meer inzicht in trombose te krijgen. Juist nu is het belangrijk dat tromboseonderzoekers wind in de rug krijgen. Onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) kiest naar aanleiding van de laatste inzichten de beste onderzoeksvoorstellen uit. Hoe groter ons fonds, hoe groter de kans op doorbraken.

Ten tweede: de wereld van onze (potentiele) donateurs verandert snel. Zonder donateurs is onderzoek, onderwijs en voorlichting onmogelijk. Hoe trek je hun aandacht in de informatiestroom? Hoe enthousiasmeer je hen om bij te dragen aan de doelen van de Trombosestichting? Hoe bereiken we patiënten, zeker nu zij door nieuwe behandelingen niet meer regelmatig naar de Trombosediensdienst hoeven? Een nieuwe, integrale strategie voor fondsenwerving is essentieel.

‘De ‘heilige graal’ van het tromboseonderzoek komt dichterbij: het vinden van een medicijn dat effectief is tegen trombose, zonder een groot risico op bloedingen. Wij hebben de Trombosestichting nodig om dat doel te bereiken.’

— Prof. dr. Ton Lisman van Universitair Medisch Centrum Groningen

Ten derde: helaas vechten we de komende jaren tegen de stroom op. De vergrijzing zorgt voor een toename van trombose. Ook het aantal mensen dat preventief behandeld wordt met bloedverdunners neemt toe. Het belang van onderzoek naar betere medicijnen met minder bijwerkingen is groot. Er is bovendien meer behoefte aan voorlichting aan patiënten en gebruikers van antistollingsmiddelen. Daarom kan en moet de stichting inzetten op groei van financiële middelen.

Leeswijzer

Na deze inleiding krijgt u een overzicht van onze beleidsvoornemens. Hoe is het de afgelopen jaren gegaan? Welke koers zetten we in? In de hoofdstukken daarna leest u wat dit betekent voor de strategie, de organisatie en de financiën.

Hoofdstuk 1

Waar staat de Trombosestichting?

Wat is de koers voor de komende jaren en wat zijn daarbij de kansen en uitdagingen?

1.1 Visie en missie

Visie

De Trombosestichting wil bijdragen aan een forse gezondheidswinst in Nederland. Als we niets doen, stijgt het aantal trombosegevallen de komende jaren flink door de vergrijzing. De Trombosestichting steunt daarom klinisch en fundamenteel onderzoek dat die bijdraagt aan meer kennis over de oorzaken en preventie van trombose; een betere diagnostiek en/of een veiligere, effectievere behandeling. Juist ook klein en belangrijk onderzoek verdient onze steun, omdat dit elders steeds minder ruimte krijgt. Naast het financieren van onderzoek, geven we voorlichting aan patiënten,

betrokkenen en het grote publiek over trombose.

Missie

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 onderwijs
- Voorlichting over trombose
- Fondsenwerving

In een notendop: 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 stollen terwijl het niet moet. Dan kan een bloedstolsel een ader of slagader (deels) blokkeren en de bloedsomloop verstoren. Dit heet trombose. Trombose kan voor ernstige schade in het lichaam zorgen.

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).

Meer informatie op www.trombosestichting.nl.

1.2 Tromboseleed in kaart

Veel gevallen, veel leed

Het werk van de Trombosesstichting is hard nodig. Trombose is nog altijd een van de belangrijkste doodsoorzaken in Nederland en zelfs de belangrijkste oorzaak van hart- en herseninfarcten. Jaarlijks krijgen in Nederland zo'n 40.000 mensen een veneuze trombose (trombose in een ader). Onbehandelde of te laat ontdekte trombose kan leiden tot invaliditeit of overlijden. Ruim 30 tot 50 procent van de mensen die een diep veneuze trombose (DVT) doormaken, krijgen daarna posttrombotisch syndroom (PTS). PTS leidt vaak tot sterk verminderde kwaliteit van leven en een lagere levensverwachting. De Trombosesstichting wil het aantal gevallen van trombose en de complicaties sterk verminderen en het liefst uitbannen.

De oorzaak is complex, dus preventie ook

Er is nog veel onderzoek nodig naar de oorzaken van trombose. Verschillende elementen kunnen een rol spelen, vaak ook in combinatie. Een aantal belangrijke:

- veroudering
- schade aan bloedvaten
- (langdurige) vertraging van de bloedsomloop bij bijvoorbeeld lang reizen
- veranderingen in het bloed
- een beschadiging van een bloedvat bij een operatie

Het financieren van kleinschalig klinisch of fundamenteel onderzoek naar trombose is noodzakelijk om meer inzicht te krijgen in preventiemogelijkheden en het verbeteren van de behandeling. Bijvoorbeeld onderzoek dat kan zorgen voor behandelingen met minder bijwerkingen en risico's en/of behandelingen die meer op-maat zijn.

Behandeling is belastend

Mensen met trombose krijgen meestal een behandeling met antistollingsmiddelen (in de volksmond: 'bloedverdunners'). 2 miljoen Nederlanders slikken deze middelen om een (nieuwe) trombose te voorkomen (FNT, 2015; Hartstichting). Veel hartpatiënten en mensen die worden geopereerd, krijgen ook preventief antistollingsmiddelen tegen trombose.

Antistollingsmiddelen verhogen het risico op ernstige bloedingen bij langdurig gebruik. Het gebruik van deze middelen is de meest voorkomende oorzaak voor spoedopnames op de Intensive Care. Bij sommige behandelingen zijn er bovendien regelmatige controles nodig. Gebruik van bloedverdunners is dus belastend voor patiënten. Wij zetten ons in voor een betere, veiligere behandeling van trombose.

1.3 Ambities voor de komende drie jaar

De Trombosesstichting wil de komende jaren:

1. Groei in donateurs en inkomsten
2. Een integrale strategie 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 Trombosesstichting 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

In dit beleidsplan leest u meer over de achtergronden bij onze ambities, specifiek voor onze drie kernactiviteiten: onderzoek en onderwijs, voorlichting en fondsenwerving.

Hoofdstuk 2

Kernactiviteiten: kansen en uitdagingen

2.1 Onderzoek en onderwijs

De Trombosestichting haalt al meer dan 40 jaar geld op voor het financieren van wetenschappelijk onderzoek op het terrein van trombose en hemostase en het geven van voorlichting aan patiënten. Het doel: een toekomst zonder tromboseleed. Op het gebied van onderzoek en onderwijs hebben we een unieke positie. De Trombosestichting investeert in het onderzoeksveld voor projectgebonden onderzoek naar de oorzaken, het ontstaan, de behandeling en het voorkomen van trombose. Ook is het uniek dat de stichting bijdraagt aan scholing over trombose aan aankomend artsen.

Onderzoek in cijfers

Van 1974 tot en met 2016 heeft de Trombosestichting 117 wetenschappelijke projecten en 2 vervolgprojecten op het gebied van trombose financieel ondersteund. In totaal heeft de Trombosestichting sinds de oprichting zo'n € 10.700.000,- uitgegeven aan onderzoek (niet gecorrigeerd voor inflatie).

2.1.1 Doelen Beleidsplan 2014-2016

In de afgelopen beleidsperiode was het doel om het gemiddelde totaalbedrag van reguliere subsidierondes voor wetenschappelijk onderzoek te laten groeien naar € 600.000,-. Deze doelstelling is de afgelopen 2 jaar behaald. Een ander doel was om door middel van het gefinancierde onderzoek aantoonbaar verbeterde diagnostiek en/of behandelmethoden voor trombose te bewerkstelligen. De afgelopen periode zijn enkele onderzoeken gefinancierd met dit doel.

2.1.2 De komende drie jaar

Veilige haven voor kleinschalig, klinisch en fundamenteel onderzoek

De Trombosestichting is hét fonds voor kleinschalig onderzoek op het terrein van trombose. Hoe meer we van de bloedstolling begrijpen, hoe beter we trombose kunnen behandelen en mogelijk voorkomen. Daarvoor is ook heel complex, fundamenteel en klinisch onderzoek nodig. De ambitie is om jaarlijks structureel 1 miljoen euro te besteden aan onderzoek. Dit is ook hard nodig, omdat de financiering van tromboseonderzoek onder druk staat:

- De overheid en het bedrijfsleven bezuinigen op de financiering van wetenschappelijk onderzoek (van Steen, 2015).
- De Europese Unie en NWO financieren vooral grootschalige, internationale samenwerkingen.
- De grote gezondheidsfondsen (KWF, Hartstichting) selecteren vooral klinische onderzoeken die passen binnen vastgelegde programma's en thema's (Bodewes, 2014; Horlings et al 2015).

Onderzoekers weten de Trombosestichting dus ook steeds beter te vinden. In de periode tot 2014 kreeg de stichting meestal tussen de 22 en 25 subsidieaanvragen. De laatste twee jaar waren dit er ruim dertig.

Opbrengsten onderzoek in kaart brengen

Wat zijn de opbrengsten van 40 jaar wetenschappelijk onderzoek naar trombose? Zichtbare opbrengsten vormen een goed startpunt voor verdere fondsenwerving en het creëren van draagvlak voor meer steun aan de Trombosestichting. De komende beleidsperiode krijgt een masterstudent van een relevante opleiding of een onafhankelijk onderzoeker de opdracht om de opbrengsten van het onderzoek in de afgelopen decennia in kaart te brengen. Ook structureert de Trombosestichting de controle op de voortgang en uitgaven van de onder-

zoeksprojecten. Er komen elk kwartaal boekhoudkundige controles en harde afspraken met onderzoekers over indientermijnen van facturen en verslagen.

Investeren in onderwijs

De doelstelling van het investeren in onderwijs is ten eerste om jonge Nederlandse artsen en wetenschappers te stimuleren om zich te specialiseren in trombose- en stollingsonderzoek. En ten tweede om trombose onder de aandacht te brengen bij elke arts. De Trombosestichting streeft dit doel na door medefinanciering van de AIO-cursus van de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH). De Trombosestichting onderhoudt daartoe contacten met de NVTH. De Trombosestichting heeft

geen bemoeienis met de inhoud van de cursus. Jaarlijks evalueert de NVTH deze AIO-cursus door middel van een schriftelijke enquête. Deze is altijd positief en we zetten onze ondersteuning dus graag voort.

Fondsenwerving voor specifieke programma's

De komende jaren wil de Trombosestichting in kaart brengen welke dringende, kleine of grote vraagstukken er liggen op het terrein van trombose en trombosezorg. Zijn er belangrijke (vervolg)onderzoeken die niet van de grond komen vanwege (veel) te hoge kosten? Of juist vanwege het toegepaste karakter? De Trombosestichting wil aparte, passende fondsenwervende programma's opzetten voor dergelijk onderzoek.

2.2 Voorlichting

2.2.1 Doelen beleidsplan 2014-2016

Veilig gebruik antistollingsmiddelen

Antistollingsmiddelen hebben vervelende bijwerkingen, zoals (ernstige) darm-, maag- en hersenbloedingen. Bepaalde middelen geven wisselwerkingen met andere medicijnen. Het gebruik van deze middelen is een hoofdoorzaak van opnames op de Spoedeisende Hulp (SEH) (Min VWS, 2009). De Trombosestichting verstrekt gratis de Antistollingspas aan mensen die bloedverdunners gebruiken. Zo dragen we bij aan de vermindering van het aantal ziekenhuisopnamen en een veilig gebruik van antistollingsmiddelen. Het aantal aanvragen voor de pas is in deze periode weer gegroeid. We willen graag nader onderzoeken in hoeverre de pas bijdraagt aan een grotere patiëntveiligheid.

Meer bezoekers op de site

Via de website en nieuwsbrieven informeren we patiënten en donateurs over trombose en behandelingen. Vanaf 2014 ontvangen we gemiddeld 350.000 bezoekers per jaar op de website. Dat is sindsdien niet veel toegenomen. De oorzaak kan zijn dat de website de laatste twee jaar niet altijd de meest actuele bron van informatie gaf over behandelingen en aanpassingen in beleid. De Hartstichting biedt online ook informatie over trombose. Die site wordt beter gevonden en

gezocht vanwege de grootte van de stichting, de naamsbekendheid en de mankracht voor updates en actualisatie van de site. In 2016 is de vernieuwing van de site ingezet.

Vergroten bekendheid trombose en Trombosestichting

De afgelopen jaren heeft de Trombosestichting gewerkt aan meer bekendheid met trombose en de Trombosestichting bij het grote publiek. Er is een brede multimediale campagne opgezet. Zo vergroten we de naamsbekendheid van de stichting en neemt de kennis toe over de symptomen, gevolgen, preventie, risicofactoren, behandeling en diagnostiek van trombose. En over het werk van de Trombosestichting. Alleen als mensen de ernst van trombose inzien en de bijdrage van de Trombosestichting begrijpen, kunnen ze overwegen om te doneren.

De brede multimediale campagne bestaat sinds 2014 uit een aantal voorlichtende en fondsenwervende campagnes rondom Wereld Trombose Dag (13 oktober). Wereld Trombose Dag is een initiatief van de Amerikaanse associatie van Trombose Onderzoekers en enkele farmaceutische bedrijven, waarbij de Trombosestichting is aangehaakt. Rondom de dag zijn er radiospotjes, een smoelen-campagne, een Socutera-reclamespot en een bijlage bij een landelijke krant met een koude werfing. In 2016 leverde dit veel landelijke media-aandacht (*free publicity*) op, vooral vanwege een

event op het Museumplein. Ook effectief was het inzetten van onderzoekers, aio's en leden van de WAR als ambassadeurs tijdens de dag. Voor de pers bleek het aantrekkelijk om direct met kennispecialisten te kunnen spreken.

Sinds 2013 meten we de naamsbekendheid van de stichting. Die is sindsdien gestegen met 15 procent naar 50%. Dat is een heel mooi resultaat. Ter vergelijking: de Hersenstichting had in 2015 een naamsbekendheid van 36% (Hersenstichting, Jaarverslag 2015).

Die groei is onder andere te danken aan de communicatie rondom Wereld Trombose Dag. Toch is hier werk aan de winkel. De naamsbekendheid groeit harder dan de donaties. De Hersenstichting wist de afgelopen 3 jaar met minder naamsbekendheid meer donateurs te werven en meer inkomsten te generen.

2.2.2 De komende drie jaar

Integrale strategie voor voorlichting en fondsenwerving

De komende beleidsperiode blijft de Trombosestichting zich inzetten voor een grotere naamsbekendheid. Meer dan voorheen koppelen we dit aan onze fondsenwerving. Uitingen gaan altijd samen met de boodschap dat donaties essentieel zijn om ons werk te kunnen blijven doen. We doen dat vanuit een integrale strategie, die leidt tot goed onderbouwde marketing en communicatie.

Daarbij richten we ons op en betrekken we 9 groepen stakeholders:

1. de donateurs
2. patiënten die lijden aan trombose of een verhoogd tromboserisico hebben
3. de wetenschappers die een financieringsaanvraag (willen) doen
4. medewerkers van de stichting
5. de Raad van Toezicht
6. externe bedrijven
7. ambassadeurs of vrijwilligers
8. andere goede doelen
9. trombosediens en medisch personeel dat te maken heeft met trombose bij patiënten en antistollingsbehandelingen

In paragraaf 2.2.1 ging het al over de effectiviteit van het inzetten van experts en ambassadeurs bij onze voorlichting rondom Wereld Trombose Dag. Zij spelen een belangrijke rol bij de manier waarop tegen een fonds aangekeken wordt, hoe het als 'merk' wordt gezien. In de nieuwe strategie zal hun inzet ook altijd gekoppeld zijn aan fondsenwerving. Ook betrekken we andere stakeholdergroepen hierbij.

Het vergroten van bekendheid van trombose onder artsen

In de integrale strategie zijn de professionele doelgroepen zeer belangrijk. Doel is om de kennis over trombose bij artsen te vergroten. Hiervoor moeten specifieke campagnes ontwikkeld worden. De doelstelling voor de komende periode is om een plan voor een dergelijke campagne uit te werken en daarbij aansluiting te zoeken bij relevante organisaties in de medische hoek en andere fondsen.

Inzet van ervaringsdeskundige ambassadeurs

Per jaar zijn circa twintig ambassadeurs actief voor de Trombosestichting. Deze vrijwilligers zetten zich geheel belangeloos in, met als doel de stichting (lokale) bekendheid te geven en om de stichting te vertegenwoordigen op een beperkt aantal beurzen en congressen. Daarnaast heeft de Trombosestichting al een aantal jaar een bekende ambassadeur: GTST-acteur Bartho Braat.

De inzet van de ambassadeurs moet beter verbonden worden met voorlichtende en fondsenwervende activiteiten. Concrete plannen voor 2017 zijn de marathonactie van ambassadeur Willemijn (zie foto voorkant) voor de marathon van Rotterdam. De Trombosestichting kan dit faciliteren met online tools. Zo kunnen we zowel publiciteit genereren voor de Trombosestichting als voor de acties. Ambassadeurs krijgen dus ook een grotere rol bij acties zoals Wereld Trombose Dag. Daarnaast willen we 'De LAURA' gebruiken als letterlijk startpunt voor dialoog en voorlichting over trombose, in de nieuwsbrieven en op beurzen en congressen. De LAURA is een stoel die is ontworpen door Laura Brussaard. Zij overleed in 2012 op 17-jarige leeftijd aan de gevolgen van trombose.

Inzet van andere belanghebbenden/stakeholders

Een fondsenwervend verhaal is sterker als alle belanghebbenden zich herkennen in het verhaal en het willen uitdragen, van ambassadeur en medewerker tot aan WAR- en RVT-leden. Sinds 2016 vragen we ook onderzoekers, aio's en de leden van de WAR om actief mee te doen met events en na te denken over de toekomst van de Trombosestichting. Dit is een ontwikkeling die enthousiast is ontvangen en waar we de komende jaren verder in zullen investeren. De WAR-leden denken bijvoorbeeld mee over de propositiebepaling van de Trombosestichting: waarom werven wij fondsen?

Samenwerking met andere fondsen

Een tweede ambitie is om toenadering te zoeken tot bestaande netwerken van gelijkwaardige fondsen in het veld, om zo de gewenste professionalisering van de Trombosestichting te ondersteunen en een volwaardig gesprekspartner te

worden in het fondsenwervende veld. Een netwerk dat belangrijk is zijn de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), en ook de alliantie Nederland Rookvrij is een interessant netwerk. Aansluiting hierbij is kosteloos.

Website verder vernieuwen: activatie centraal

De website moet accurate en volledige voorlichting bieden over trombose. We onderscheiden ons doordat de site past in de integrale strategie. Op de website van moet je direct het aansprekende, toegewijde, specialistische en betrouwbare verhaal van de stichting herkennen. Onze online voorlichting moet steeds meer gepaard gaan met mogelijkheden om te doneren of om op een andere manier bij te dragen aan de doelen van de stichting. Dat vergt het up-to-date houden van de informatie, inspelen op de behoeftes van patiënten en activerende content, 'calls-to-action' en functionaliteiten.

2.3 Fondsenwerving

De Trombosestichting kan en moet investeren in groei van inkomsten en aantal donateurs. De inspanningen op dit terrein hebben de afgelopen 10 jaar vruchten afgeworpen. De inkomsten op basis van particuliere donaties zijn gestegen van 4 ton euro in 2005 tot ruim 2 miljoen euro in 2016.

De laatste drie jaar vlakt de groei van de donaties af, net als de aanwas van nieuwe donateurs. Deze afvlakking is deels te verklaren vanuit de landelijke trend. Uit een onderzoek van Franssen en Bekkers uit 2016 blijkt dat de hele goededeelsector te maken heeft met particulieren die minder geven aan goede doelen. De klassieke fondsenwervende strategieën zijn minder effectief (straatwerving, brieven en telemarketing). Ook blijken (vermogende) particulieren niet bereid om weggevallen overheidssubsidies op te vangen. Wat gelukkig ook blijkt uit het onderzoek, is dat mensen wél doelen blijven steunen die een goed, voor hen relevante verhaal hebben.

De verwachting is dat donaties aan goede doelen de komende jaren weer toenemen, doordat de economie aantrekt en de bevolking vergrijst. Om te profiteren van die ontwikkeling, is het

belangrijk dat we analyseren welke uitdagingen specifiek voor de Trombosestichting gelden. Ten eerste moeten we het donateursbestand verjongen. De gemiddelde leeftijd van onze donateurs is nu hoog (tussen de 72 en 77 jaar). We moeten bovendien nieuwe manieren vinden om in contact te komen met patiënten. Voorheen werden zij vaak donateur nadat zij over de stichting hoorden of lazen bij de Trombosedienst. Door de

Fondsenwerving in cijfers

Sinds 2005 zijn de inkomsten enorm gegroeid door de inzet van een fondsenwervingsprogramma uitgevoerd door professionals.

De inkomsten groeiden uit van 4 ton in 2005 naar bijna 2 miljoen in 2016 (gebaseerd op de contributies en donaties). In 2015 schonken zo'n 62.000 donateurs gemiddeld 35 euro aan de stichting. Daardoor groeiden de uitgaven aan onderzoek naar de gewenste 6 ton per jaar. De laatste jaren vlakt de groei af en blijft de gemiddelde gift hetzelfde.

nieuwe antistollingsrichtlijnen, komen ze niet of nauwelijks meer bij de Trombosedienst. Dit was een belangrijk contact- en werfmoment.

De Trombosesstichting wil en kan groeien in donateurs en inkomsten. Er zijn veel kansen om op nieuwe, innovatieve manieren mensen bij de Trombosesstichting te betrekken die direct of indirect geraakt zijn door trombose. Ook nemen de komende jaren de uitgaven aan goede doelen in het algemeen toe. De verwachting is dat Nederlanders jaarlijks gemiddeld steeds meer zullen geven: van ongeveer 5 miljard in 2016, naar 100 miljard in 2050. Dit blijkt uit een analyse van Schuyt uit 2015. Die groei komt onder andere doordat er meer (vermogende) ouderen komen. De Trombosesstichting heeft grote ambities en zet zich de komende jaren in om te profiteren van de groei.

2.3.1 Doelen beleidsplan 2014-2016

30% groei

In 2014 is gesteld dat de Trombosesstichting streeft naar een groei van dertig procent in de inkomsten verkregen uit contributies en donaties. Dat is niet gelukt. De fondsenwervende middelen hebben de bestaande inkomsten op peil gehouden. Wel is het aandeel incidentele giften zoals nalatenschappen en grote giften substantieel gegroeid. Dit is mede te danken aan het inzetten op nalatenschappen en lijfrenteschenkingen.

Alternatieve inkomstenbronnen

De ambitie was om nieuwe concepten te ontwikkelen voor de werving van major donors. Ook inkomsten uit grote evenementen en het bedrijfsleven zagen we als kans. Deze ambities hebben minder opgeleverd dan verwacht. De Afsluitdijkloop die in 2016 was gepland, had als doel om de naamsbekendheid te vergroten. De hoop was: de inkomsten in 1 klap verhogen. De loop werd afgelast. Het is daarom niet te zeggen wat de opbrengsten in inkomsten en naamsbekendheid geweest zouden zijn. Rondvragen bij andere fondsen leert dat dergelijke grote publieksevenementen en fondsenwervende campagnes alleen lukken met gedegen aanpak en een meerjarenplan, omdat investeringen pas na het eerste jaar worden terugverdiend.

2.3.2 De komende drie jaar

Er is bij de stichting voldoende kennis om in te spelen op de kansen die er zijn voor groei. Er komt een geïntegreerde strategie voor communicatie, marketing en fondsenwerving op basis van een geloofwaardig verhaal. Van voorlichtingsavonden tot online uitingen: overal is fondsenwerving belangrijk.

Jonge donateurs werven

We richten ons met name op de werving van jongere donateurs. In 2016 is het gelukt om een groep patiënten te bereiken die een relatief nieuwe behandeling krijgt, met zogenaamde DOAC's. Dat lukte via andere kanalen dan de trombosediensten. Het kan en moet echter beter.

Nieuwe plekken voor fondsenwerving vinden

De Antistollingspas is een mooi voorbeeld van een geïntegreerd voorlichtings- en fondsenwervend instrument: het is een vorm van voorlichting die logisch te combineren is met een vraag om de Trombosesstichting te ondersteunen. Daarom zet de Trombosesstichting de komende jaren flink in op het verspreiden van de pas. De uitdaging is om nieuwe kanalen te vinden voor de verspreiding, nu de meeste patiënten niet meer naar de trombosedienst hoeven. Te denken valt aan huisartsen en apothekers, maar ook aan huis-aan-huisbladen.

Ook zijn er steeds meer patiënten die medicatie krijgen waarbij de antistollingspas niet nodig is, bijvoorbeeld NOAC's. Voor die groep is het ook belangrijk om nieuwe kanalen te vinden voor contact en werving.

Belanghebbenden betrekken bij fondsenwerving

De negen stakeholdergroepen (zie 2.2.3) vormen het hart van de Trombosesstichting en kunnen ook een grotere rol spelen bij fondsenwerving. Met name de onderzoekers en hun AIO's en de leden van de WAR willen we de komende tijd meer betrekken bij onze positionering, omdat de afgelopen jaren blijkt dat hun inzichten en onderzoeken activerend werken. Mensen raken meer betrokken bij het werk van de Trombosesstichting en zijn bereid (meer) te donezen als zij zien aan wat voor onderzoeken en oplossingen 'onze' onderzoekers werken.

Hoofdstuk 3

Organisatie

De komende jaren zetten we in op een slagvaardige organisatie, die de integrale strategie kan bedenken en uitvoeren.

Bezetting

In 2016 waren voor de Trombosestichting werkzaam: 6 leden van de Raad van Toezicht (onbezoldigd), 13 leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (onbezoldigd), 20 ambassadeurs (onbezoldigd), 6 medewerkers (4,2 fte) en 1 zzp'er voor fondsenwerving (0,44 fte) en twee zzp'ers voor de boekhouding (2 uur per week) en ICT-ondersteuning (per uur als nodig). In de vorige beleidsperiode is de structuur van de Trombosestichting omgevormd van een bestuursmodel naar de Raad van Toezicht model.

Samenstelling bureau

Om de ambities te verwezenlijken en de doelstellingen te behalen is een goede basis nodig. De huidige bezetting van de Trombosestichting is te klein om een goede basis te vormen. Op dit moment bestaat het bureau uit 5 vaste medewerkers, 1 uitzendkracht en een 1 zzp'er, in totaal 4,6 fte. Voor de boekhouding (2 uur per week) en voor ICT-ondersteuning (per uur als nodig) zet de Trombosestichting ZZP'ers in.

Uitbreiding van het team

Om de in dit beleidsplan geformuleerde ambities en doelen te realiseren, is aanpassing van het personeelsbestand nodig:

1. Het aanstellen van een vaste fondsenwerver (voor 32/36 uur per week). De kosten van een vaste fondsenwerver zijn gelijk aan het inhuren van een externe fondsenwerver;
2. Aanstellen van ten minste 1 medewerker voor de volgende werkerterreinen: de informatiefunctie van de Trombosestichting op het gebied van trombose en behandeling van trombose, social media beleid en PR, en tot slot de werkerterrein uitbreiding van en samenwerking binnen het goede doelenetwerk, en overheidsbeleid ten aanzien van wetenschap en filantropie.

Hoofdstuk 4

Financiën

Uitgangspunten

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

- Investerings vinden louter plaats ten gunste van de doelstellingen van de Trombosestichting
- De fondsenwerving is gericht op groei op korte als op lange termijn
- Meer fondsen 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

Begroting

In 2017 komt de begroting op een andere tot stand dan voorheen. Ten eerste gebruiken we een verplichtingenboekhouding, waarin ook de verplichtingen aan onderzoek per maand worden opgevoerd. En ten tweede zal deze moeten voldoen aan de nieuwe richtlijnen (richtlijn 650) van het CBF. De Trombosestichting publiceert haar begroting over het opvolgend jaar in haar jaarverslag. Deze is te downloaden via www.trombosestichting.nl.

De toekomst

Verantwoorde groei in donateurs, met een aansprekend fondsenwervend verhaal. Dit verhaal wordt de komende jaren opgesteld. Zie ook hoofdstuk 2.

Reguliere evaluatie

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

- Jaarlijkse evaluatie van de inrichting van de subsidieronde
- Minimaal eens in de drie maanden controle op de uitgaven en voortgang onderzoeksprojecten
- Minimaal eens in de drie maanden evaluatie van de resultaten van de fondsenwerving
- Driemaandelijke evaluatie van gemaakte kosten in relatie tot begrote kosten
- Jaarlijkse evaluatie van het functioneren van de directeur
- Jaarlijkse evaluatie van het functioneren van de Raad van Toezicht
- Jaarlijkse evaluatie van het beleid van de Trombosestichting

Literatuurlijst

Beleidsplan 2014-2016 Trombosestichting Nederland

Bodewes, Hanneke (2014)

Observaties over de rol van fondsen in het Nederlandse wetenschapsbestel, Studie uitgevoerd in opdracht van de Adviesraad voor wetenschap, technologie en innovatie, 2 september 2014

Federatie van Nederlandse Trombosediensten (2015)

Medisch Jaarverslag 2015. Leiden: FNT

Franssen, S. en R. Bekkers (2016)

Culturele instellingen in Nederland. Veranderingen in geefgedrag, giften, fondsenwerving en inkomsten tussen 2011 en 2014. Werkgroep Filantropische Studies Vrije Universiteit Amsterdam

Geefwet (2012)

Zie <http://wetten.overheid.nl/BWBR0030915/2012-01-01>

Goede Doelen Nederland (2015)

Alles over schenken en nalaten aan goede doelen in Nederland Amsterdam.

Ministerie van VWS (2009)

Een voorstel van de Expertgroep Medicatieveiligheid m.b.t. concrete interven-

ties die de extramurale medicatieveiligheid op korte termijn kunnen verbeteren. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Hartstichting (2015)

Hart en vaatziekten in Nederland. Cijfers over heden, verleden en toekomst. Den Haag: Hartstichting.

Horlings, Edwin, Stans van Egmond, Rosalie Belder, Leonie van Drooge (2015)

Ontwikkeling van een visie op de rol van de Samenwerkende GezondheidsFondsen in het wetenschaps- en innovatiebeleid. Den Haag, Rathenau Instituut.

NHG (2015)

nhg standaard diep veneuze trombose en longembolie, zie website <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-diepe-veneuze-trombose-en-longembolie>

Schuyt, TH.N.M. (2015)

“Philantropie dynamique”; over de sociologische betekenis van de herintrede van een sector. Inaugurele rede Maastricht, 18 juni 2015.

Steen, J. van (2015)

Totale investeringen in Wetenschap en Innovatie (TWIN) 2013-2019, Feiten & Cijfers 14, Den Haag, Rathenau Instituut.

Wereld Trombose Dag 2016

Flashmob Museumplein

Foto: Rob van der Teen

