



Jaarverslag 2018

TREMBOSESTICHTING
NEDERLAND

Colofon

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

IBAN
NL35 INGB 0000 3020 30

Redactie
Rosalie Belder, medewerker
beleid en communicatie
Stans van Egmond, directeur
Harold Lukassen, medewerker
beleid en communicatie a.i.

Fotografie
Arno Massee
Thijs ter Hart

Design & layout
iBiZZ



Foto voorzijde

Acteur en Trombosestichting-ambassadeur met de **Steunkous**, ontworpen door Bas Kusters.

Fotografie: Thijs ter Hart



Hoe wilt u het jaarverslag lezen?

De digitale versie van dit jaarverslag kunt u downloaden:

www.trombosestichting.nl/jaarverslag

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

Inhoudsopgave

Voorwoord	5	
Hoofdstuk 1 2018 In Beeld	7	
Hoofdstuk 2 Bestedingen	10	
2.1 Wetenschappelijk onderzoek	10	
2.1.1 Subsidieronde 2018	11	
2.1.2 Gefinancierd onderzoek	11	
2.2 Onderwijs	20	
2.3 Voorlichting en communicatie	20	
2.3.1 Voor patiënten	20	
2.3.2 Voor het grote publiek	21	
2.3.3 Voor zorgverleners en onderzoekers	22	
2.3.4 Overzicht lezingen en voorlichting	22	
Hoofdstuk 3 Inkomsten	24	
3.1 Fondsenwerving	24	
3.1.1 Nalatenschappen	25	
3.1.2 Steunkous	25	
3.2 Uitdaging voor fondsenwerving 2019 en verder	25	
Hoofdstuk 4 De organisatie	27	
4.1 Bestuur en personeel	27	
4.1.1 Bureaumedewerkers	27	
4.1.2 Ambassadeurs	28	
4.1.3 Raad van Toezicht	28	
4.1.4 Directie en bestuur	29	
4.1.5 Wetenschappelijke Adviesraad	29	
4.2 Governance	31	
4.2.1 Vermogensbeheer en beleggingsstatuut	31	
4.2.2 Erkenning en samenwerking	31	
4.3 Risicomanagement	32	
Hoofdstuk 5 Blik op 2019 en verder	35	
5.1 Financieel beleid	35	
5.2 Doelen voor beleidsperiode 2017-2019	35	
Hoofdstuk 6 Jaarrekening 2018	36	
Accountantsverklaring	52	

Voorwoord

Dat trombose vaak voorkomt roepen wij al jaren. Welke impact het heeft op mensen werd ons in 2018 pas écht duidelijk bij de aftrap van onze mooie en indringende campagne “ieder uur krijgen 11 mensen trombose.” Maar liefst 11 mensen die werden getroffen door trombose deelden hun ervaring. Wij mochten hun gezichten en ervaringen inzetten voor een mooie landelijke campagne op stations en televisie, om zo aandacht te vragen voor trombose.

Dit jaarverslag neemt u in het kort mee in de activiteiten die wij in 2018 hebben ondernomen om tromboseleed te verminderen, door het financieren van onderzoek en onderwijs en het geven van voorlichting over de verschillende aspecten van trombose.

De Trombosestichting zet zich al bijna 45 jaar in om tromboseleed te verminderen. We krijgen daarbij de steun van vele trouwe donateurs. Die steun hebben wij in 2018 weten te behouden. We zijn in 2018 zichtbaarder geworden op social media, vooral op Facebook. Dat heeft heel positief uitgedaakt. We worden door meer mensen gevolgd. En dankzij onze vernieuwde website en nieuwe informatiefolders hebben we veel meer mensen weten te bereiken dan in 2017.

In 2018 hebben we vooral ingezet op het digitaliseren van veel van onze voorlichting. Zo versturen we sinds begin 2018 de maandelijkse e-nieuwsbrief. Deze wordt goed gelezen. Lezers weten ook de weg te vinden naar onze vernieuwde website voor meer informatie over verschillende aspecten van trombose. We zien ook dat veel meer mensen onze Antistollingspas weten aan te vragen via de website. Dat is handig en snel!

Meer zichtbaar in 2018 was onze nieuwe **Steunkous**. In 2018 hebben we modeontwerper Bas Kusters gevraagd om voor ons deze mooie Trombosestichting sokken te ontwerpen. Dit resulteerde in een prachtige wit, blauw en roze sok met de kenmerkende Kusters tekeningen. Wij zijn zeer tevreden met deze mooie en warme sok.

En dankzij onze ambassadeurs zijn we aanwezig geweest op meerdere beurzen, waaronder de drukbezochte 50PlusBeurs in september 2018 en de Vakantiebeurs in januari 2018.

In 2019 bestaat de Trombosestichting 45 jaar. We zijn in 2018 al druk bezig geweest met voorbereidingen om dit lustrum op gepaste wijze te vieren.

Wij willen u allen hartelijk danken voor uw inzet, uw betrokkenheid, uw gulle giften én samenwerking. Dankzij uw steun hebben we weer maar liefst 4 wetenschappelijke onderzoeken kunnen financieren. Daarmee maken wij onze missie mogelijk om tromboseleed te verminderen en de kwaliteit van leven van mensen met trombose te verbeteren!



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



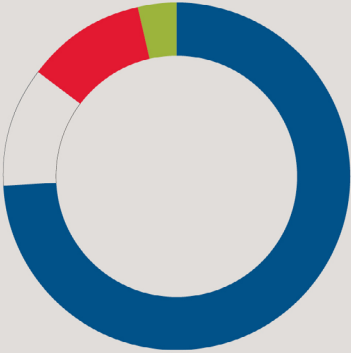


Gabie Nugteren kreeg 37 jaar geleden een bekkentrombose en heeft het May-Thurner Syndroom. “Ik probeer zo gewoon mogelijk te leven.”

Hoofdstuk 1 2018 in Beeld

Aanpakken van tromboseleed: dat is de missie van de Trombosesestichting. Dankzij onze donateurs konden we ook in 2018 wetenschappelijk onderzoek financieren en voorlichting geven. Benieuwd wat we allemaal deden met de steun van onze donateurs in 2018?

U leest het in dit jaarverslag. Hieronder volgt eerst een overzicht van 2018 in vogelvlucht, waarna we meer vertellen over onze belangrijkste activiteiten. De volledige jaarrekening vindt u in hoofdstuk 6.



Figuur 1: verdeling uitgaven 2018

Bedragen in €	2018	2017	Begroting 2018
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	3.005.638	2.445.012	2.633.652
Resultaat beleggingen	-103.270	48.455	0
Totaal baten	2.902.368	2.493.467	2.633.652
Lasten			
Besteed aan de doelstelling	2.205.602	2.133.851	2.216.875
Werving baten	290.015	365.665	270.153
Beheer & administratie	81.532	73.338	80.170
Totaal lasten	2.577.149	2.572.854	2.567.198
Overschot / tekort	325.219	-79.387	66.454

Figuur 2: inkomsten en uitgaven in 2018

Resultaat 2018

De jaarrekening 2018 is afgesloten met een positief resultaat van € 325.219. Dit betekent een grote afwijking ten opzichte van de begroting waarbij een positief resultaat was begroot van € 66.454. De belangrijkste reden hiervoor is dat de Trombosesestichting in 2018 bijna € 1.000.000 euro uit nalatenschappen ontving, maar liefst € 380.000 hoger dan begroot, naast inkomsten uit particuliere giften en een aantal sponsorbedragen afkomstig van bedrijven. Mede door deze hogere baten hebben we in 2018 een extra onderzoeksproject kunnen financieren. Voor 2018 was de ambitie om € 800.000 toe te kennen aan wetenschappelijk onderzoek. Dankzij de toename van inkomsten uit nalatenschappen hebben we maar liefst € 916.315 kunnen toekennen aan onderzoek.

We hebben in 2018 een bedrag van € 1.545.192 uitgegeven aan de doelstellingen onderzoek en voorlichting. Dit is conform de begroting 2018, waarbij we iets minder hebben besteed aan preventie en voorlichting en meer aan wetenschappelijk onderzoek. Aan wervingskosten hebben we in 2018 € 290.015 uitgegeven. En aan de kosten voor beheer en administratie € 81.532. Concreet betekent dit dat van elke euro die de TSN heeft besteed in 2018 73 cent besteed is aan de Trombosesestichting. Dit is lager dan in eerdere jaren. Dat komt door de onverwacht hoge winst van € 380.000 aan het einde van 2018, die daarvoor niet geheel uitgegeven kon worden in 2018.



Trombosestichting krijgt de Customer First Team Trophy

De Plantronics Team Trophy is een prijs voor goede doelen door callcenters. De prijs is in het leven geroepen door Plantronics, een grote leverancier van technologie voor callcenters. De deelnemende callcenters zetten zich belangeloos in voor een specifiek goed doel om donateurs te benaderen met service calls. Hiermee laten deze callcenters hun maatschappelijke betrokkenheid zien, en halen zij ook geld op voor het goede doel. In 2018 had de Trombosestichting de eer om hét goede doel voor de Team Trophy te zijn. Tijdens de feestelijke prijsuitreiking in de Jaarbeurs in Utrecht op 19 april 2018 kreeg de Trombosestichting een cheque van bijna €20.000 overhandigd.

40.166

Antistollingspassen

De Antistollingpas is bedoeld om de behandeling met antistollingsmiddelen veiliger te maken. De pas is gratis aan te vragen, heeft de grootte van een creditcard en bevat informatie die belangrijk is omtrent de behandeling met antistollingsmiddelen. Zo kunnen mensen die antistollingsmiddelen gebruiken zichzelf, hun behandelaars en omgeving informeren over hun behandeling. Dit alles kan bijdragen aan het verkleinen van het aantal ziekenhuisopnamen en complicaties. Het aantal uitgegeven passen in 2018 was flink hoger dan in voorgaande jaren.

Helpt u mee?

Dr. Erik Klok van het LUMC staat aan de vooravond van een grote doorbraak. Met uw hulp heeft dit tromboseonderzoek een goede kans van slagen en worden hier vele patiënten een stuk beter van!



De Steunkous ontworpen door Bas Kusters

Bas Kusters heeft in 2018 onze **Steunkous** ontworpen. Geen medische kousen, maar hippe, vrolijke sokken voor iedereen. De opbrengst van de **Steunkous** ging in 2018 naar het project van **dr. Erik Klok** (LUMC) naar een nieuwe scantechniek om buiktrombose beter te herkennen.

Met zijn **Steunkous** wil Bas aandacht vragen voor de vele gezichten van trombose.

Kusters: “Trombose heeft vele gezichten, en het heersende beeld over trombose is te eenkennig. Het is iets wat meer mensen raakt dan we denken, bewustzijn is dus zeer belangrijk. Ik probeer altijd



met humor serieuze zaken te duiden, daarom zet ik mij met alle liefde in voor de **Steunkous**.”

Crowdfundingactie project Erik Klok

De Trombosestichting organiseerde in 2018 een crowdfundingactie om geld op te halen voor een nieuwe scantechniek om buiktrombose beter te herkennen. Het gaat om een onderzoeksproject van internist **dr. Erik Klok** (LUMC).

Wat is trombose?

Bloedstolling is een ingenieus, essentieel systeem in het lichaam, dat in werking treedt als je bijvoorbeeld een wondje hebt. Soms werkt het systeem van stolling én antistolling niet goed en kan het bloed stollen terwijl het niet moet. Dan kan een bloedstolsel een ader of slagader (deels) blokkeren en de bloedsomloop verstoren. Dit is 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, noemen we dat een embolie. Een bekend voorbeeld is een longembolie, waarbij een stolsel in de longen terecht is gekomen en daar de bloedtoevoer hindert. Trombose kan in een ader (veneuze trombose) of een slagader (arteriële trombose) voorkomen. Veneuze trombose wordt ook vaak DVT genoemd (diep-veneuze trombose).

Ongeveer twee miljoen mensen in Nederland gebruiken voor langere of kortere tijd antistollingsmiddelen, omdat zij een trombose hebben gehad óf een trombose willen voorkomen. Veel hartpatiënten en mensen die worden geopereerd, krijgen daarom 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 (door leeftijd of een genetische aandoening) een operatie moet ondergaan (schade) en daarna bedrust moet houden (belemmering van de bloedsomloop).

Meer informatie op www.trombosestichting.nl

€ 2.900.000*

OM TROMBOSELEED DE WERELD UIT TE HELPEN

* €2.902.368 donaties en nalatenschappen



TROMBOSESTICHTING NEDERLAND

Campagne “ieder uur krijgen 11 mensen trombose”

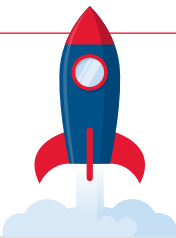
In het kader van Wereld Trombose Dag (13 oktober) lanceerde de Trombosestichting in 2018 de campagne ‘ieder uur krijgen 11 mensen trombose.’ Met deze campagne vroegen we aandacht voor de verschillende gezichten van trombose. Op NS-stations door heel Nederland hingen posters met portretten van 11 trombosepatiënten; 3 van hen deelden hun ervaring in een tv-spot die is uitgezonden via Socutera en lokale omroepen.

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 onderwijs
- Voorlichting over trombose
- Fondsenwerving



Hoofdstuk 2 Bestedingen

De Trombosestichting zet zich al 44 jaar in om tromboseleed te voorkomen. Dat blijft voorlopig hard nodig. Dagelijks krijgen nog steeds bijna 300 mensen een vorm van trombose, zoals een trombosebeen, longembolie, hart- of herseninfarct. Een groot deel van deze mensen houdt hier restklachten aan over. En dagelijks overlijden er ruim 40 mensen aan een vorm van trombose. De Trombosestichting streeft dan ook naar een toekomst zonder tromboseleed, en naar verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen met trombose.

De Trombosestichting financiert daarom wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en behandeling van (veneuze) trombose en postacademisch onderwijs voor promovendi geneeskunde en biochemie. En ook steken we veel tijd en middelen in het geven van voorlichting over trombose aan patiënten, betrokkenen, professionals en het grote publiek. Op deze manier zetten we ons in voor (1) een betere preventie en behandeling van trombose, en (2) 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 2018 deden om dit te bereiken.

2.1 Wetenschappelijk onderzoek

De Trombosestichting financiert jaarlijks verschillende wetenschappelijke onderzoeksprojecten; één van de kernactiviteiten van de stichting. Deze projecten dragen bij aan meer kennis over de oorzaken, preventie en bestrijding van trombose, een betere diagnostiek en/of een veiligere, effectievere behandeling. In 2018 kende de Trombosestichting € 916.315 toe aan wetenschappelijk onderzoek; ruimschoots meer dan de doelstelling van € 800.000. Voor 2020 is onze ambitie om jaarlijks € 1.000.000 uit te geven aan wetenschappelijk onderzoek.

In een jaarlijkse subsidieronde vragen onderzoekers financiering aan voor hun onderzoeksprojecten. Binnen deze ronde zijn in 2018 drie nieuwe projecten gefinancierd. Een vierde project kon worden gefinancierd met behulp van een crowdfundingactie. Daarnaast hebben we in 2018 in totaal 12 lopende onderzoeksprojecten gefinancierd, waarvan er vijf in 2018 zijn afgerond en één project tussentijds heeft moeten stoppen. Vanaf

pagina 12 geven wij u een kort overzicht van de onderzoeken die door ons gefinancierd zijn in 2018.

2.1.1 Subsidieronde 2018

De Trombosestichting is hét fonds voor kleinschalig projectgebonden tromboseonderzoek, vooral op het gebied van veneuze trombose. We financieren zowel klinisch als fundamenteel onderzoek en alles wat hier tussen zit. Net als in voorgaande jaren organiseerde de Trombosestichting in 2018 een subsidieronde.

De procedure verliep als volgt

- Begin januari dienden onderzoekers een vooraanmelding in, met een korte samenvatting van het onderzoeksproject dat de onderzoeker wil uitvoeren. In 2018 ontvingen we 34 vooraanmeldingen.
- De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad beoordeelden de vooraanmeldingen op kwaliteit. De tien best scorende projecten kregen vervolgens het verzoek een uitgebreide aanvraag in te dienen.
- Per uitgebreide aanvraag gaven twee externe referenten op anonieme basis een oordeel.

De onderzoekers mochten hier op reageren, waarna de externe referenten hun eindbeoordeling gaven.

- De Wetenschappelijke Adviesraad besprak en beoordeelde alle aanvragen en stelde een prioriteitsranking op.
- Het bestuur besloot uiteindelijk na advies van de Wetenschappelijke Adviesraad en de Raad van Toezicht om drie nieuwe projecten te honoreren met een financiering.
- Een vierde project is later dat jaar met behulp van crowdfunding gefinancierd.

2.1.2 Gefinancierd onderzoek

In de reguliere subsidieronde in 2018 zijn in eerste instantie drie nieuwe onderzoeksprojecten gefinancierd. Een vierde project kon later worden gefinancierd dankzij een crowdfundingactie en extra inkomsten. Bovendien is via het stimuleringsfonds Public Private Partnerships in het kader van het topsectorenbeleid Life Sciences and Health van de Nederlandse overheid € 70.000 bijgedragen aan een vijfde onderzoeksproject. Dit project gaat in 2019 van start. Op de volgende pagina's leest u meer over het door ons gefinancierde onderzoek.



De ‘von Willebrand factor’



Projectleiders

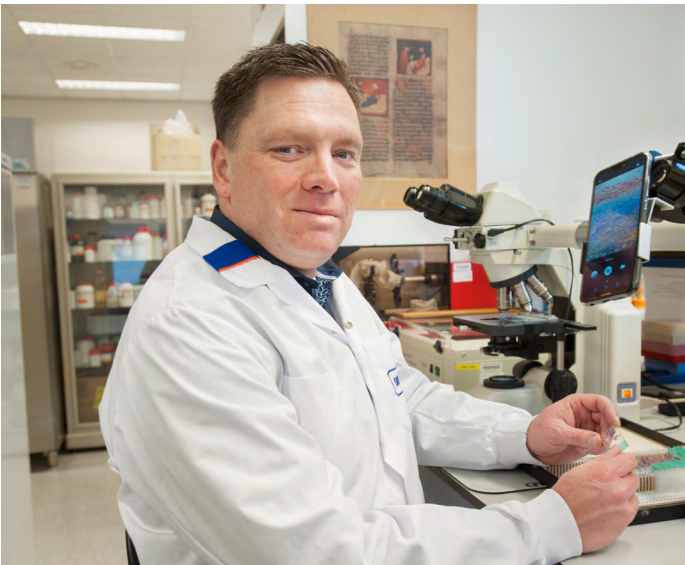
Prof. dr. Jeroen Eikenboom,
LUMC

Subsidie

€249.624

Mensen met een verhoogd gehalte in het bloed van het bloedstollingseiwit de ‘von Willebrand factor’ hebben een toegenomen risico op het krijgen van verschillende vormen van trombose. Bij mensen met een tekort aan de ‘von Willebrand factor’ is het risico op trombose juist minder dan in de algemene bevolking. De huidige behandeling bij trombose bestaat uit het geven van medicijnen die de bloedstolling afremmen. In dit onderzoeksproject zal een geheel nieuwe benadering onderzocht worden. In plaats van de bloedstolling af te remmen, zullen we een methode ontwikkelen om het gehalte ‘von Willebrand factor’ in het bloed net voldoende te verlagen om het risico op trombose te verminderen, zonder dat er een toename is van het risico op bloedingen. Uitkomst van het project is of verlaging van ‘von Willebrand factor’ mogelijk is, en of het veilig en effectief is.

Vena porta trombose



Projectleider

Prof. dr. Ton Lisman,
UMC Groningen

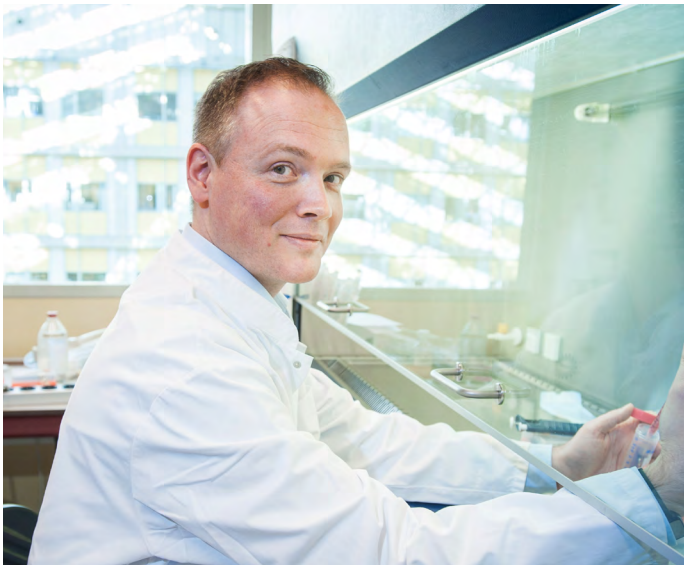
Subsidie

€249.585

De vena porta is één van de twee bloedvaten die de lever van bloed voorziet. Een trombose in de vena porta is heel zeldzaam in de algemene populatie, maar komt vaak voor bij patiënten met een chronische leverziekte. Hoe en waarom deze vorm van trombose in patiënten met leverziekten ontstaat is nog onduidelijk. Een vena porta trombose geeft vaak geen symptomen en wordt dus regelmatig bij toeval ontdekt. Soms geeft een vena porta trombose echter duidelijke en ernstige symptomen, en in deze patiënten is behandeling noodzakelijk. Het is echter nog onduidelijk of de patiënt met asymptomatische vena porta trombose altijd behandeld moet worden, en ook de optimale behandelmethode is nog onduidelijk.

In dit project willen we meer te weten komen over het ontstaan van een vena porta trombose, de samenstelling van zo’n stolsel, en de optimale behandeling.

Het Antifosfolipiden-syndroom (APS)



Projectleider

Dr. Rolf Urbanus,
UMC Utrecht

Subsidie

€245.315

Het antifosfolipidesyndroom (APS) is een auto-immuunziekte waarbij het afweersysteem ontstekings-eiwitten tegen stoffen in het bloed maakt. Deze ontstekings-eiwitten worden ‘antifosfolipideantistoffen’ genoemd. Als gevolg van deze antifosfolipideantistoffen vormt het lichaam van patiënten met APS te snel stolsels in bloedvaten (trombose). Het is op dit moment niet duidelijk hoe antifosfolipideantistoffen trombose veroorzaken. Door eerder onderzoek weten we dat antifosfolipideantistoffen de bloedstolling beïnvloeden. In dit project wordt onderzocht hoe antifosfolipiden-antistoffen trombose veroorzaken. Het uitgangspunt hierbij is dat antifosfolipideantistoffen de regulatie van de bloedstolling verstoren.

MRDTI scan: Oude of nieuwe stolsels?



Projectleider

Dr. Erik Klok,
LUMC

Subsidie

€135.000

Met de huidige testen kan geen goed onderscheid worden gemaakt tussen een nieuwe trombose en een chronische rest-trombose bij patiënten met trombose in de buikvaten. Dit onderscheid is erg belangrijk aangezien een verkeerde diagnose kan leiden tot een onnodige levenslange antistollingsbehandeling met daarbij het risico op ernstige bloedingen. Met deze studie met de MRDTI scan (Magnetic Resonance Direct Thrombus Imaging), een speciale MRI scan waarbij bloedstolsels direct in beeld gebracht kunnen worden, willen we vaststellen of de MRDTI ook bij trombose in de buikvaten goed onderscheid kan maken tussen oude en nieuwe stolsels. Uit eerder onderzoek is gebleken dat de MRDTI scan bij een trombosebeelden dit onderscheid wel kan maken. In de buikvaten is dit nooit eerder onderzocht.

The only way is up: polarized secretion of VWF and tethering by adhesion molecules

Bijdrage Trombosestichting
€247.000,-

Omschrijving
Hoe repareert een bloedvat zichzelf? Na schade aan de vaatwand kunnen bloedvaten zichzelf repareren. Ze zorgen dat er lange kabels van het eiwit Von Willebrand Factor (VWF) in de bloedbaan komen. Die kabels vormen een plakkerig netwerk, waaraan bloedplaatjes samenklevan tot een bloedplaatjesprop. Op deze manier beschermt de vaatwand zichzelf tegen overmatig bloedverlies. Dit project wil dit cruciale proces bij bloedstolling beter begrijpen. Zo komt er meer inzicht in het ontstaan van trombose en is de kans groter dat er nieuwe invalshoeken voor het voorkomen van trombose worden gevonden.

Onderzoeksleider
Dr. Ruben Bierings en
Dr. Coen Margadant
Sanquin Research

Vakgebied
Moleculaire en celbiologie

Tumor-educated platelets to screen for occult cancer in patients with unprovoked venous thromboembolism: PLATO-VTE study

Bijdrage Trombosestichting
€187.743,-

Omschrijving
Beter kankerscreening bij trombose?
Bij trombose of longembolie is er in ongeveer 50% van de gevallen sprake van een bekende risicofactor, zoals een recente operatie, het gebruik van de anticonceptiepill of een ziekte als kanker. Bij de andere helft is er geen duidelijk aanwijsbare oorzaak. Bij 1 op de 20 patiënten bij wie er geen duidelijke risicofactoren zijn, blijkt later dat de trombose werd veroorzaakt door een nog niet ontdekte kanker.

De huidige screening naar de eventuele aanwezigheid van kanker is niet optimaal, omdat deze ongeveer de helft van de kankers mist. Het PLATO-VTE onderzoek wil de screening op kanker verbeteren, en evalueert de nieuwe bloedtest ‘bloedplaatjes mRNA profilering’. Deze bloedtest kijkt naar het spoor dat kankercellen achterlaten in bloedplaatjes. Is de bloedtest in staat de screening te verbeteren? Als de screening werkt, kan eenvoudig worden onderzocht of iemand kanker heeft bij een trombose.

Onderzoeksleider
Prof. dr. Harry Büller
AMC

Vakgebied
Vasculaire Geneeskunde

Platelet Polyphosphate: Nature’s Nanoparticles

Bijdrage Trombosestichting
€284.869,-

Omschrijving
Een behandeling met minder risico? Bij de huidige behandeling van trombose, krijgen patiënten vaak een hoger risico op bloedingen. Wij onderzoeken het eiwit Factor XII dat mogelijk de sleutel is naar een veiligere behandeling. Dit eiwit heeft namelijk wél invloed op abnormale stolling (trombose), maar niet op normale stolling. Met dit onderzoek kijken we hoe en wanneer Factor XII nu precies bijdraagt aan de vorming van verstoppende bloedstolsels. Hiervoor gebruiken wij een experimenteel systeem dat de bloedbaan nabootst. Door bloed over een kunstmatig wondgebied te laten stromen kunnen we het klonteren van cellen en eiwitten met microscopie in kaart brengen. Hiernaast maken wij met behulp van DNA-technologie kunstmatige varianten van Factor XII om dit eiwit beter te begrijpen.

Onderzoeksleider
Dr. Coen Maas, UMC Utrecht

Vakgebied
Clinical Chemistry and Haematology

Eiwithersteltherapie voor erfelijke trombofilie

Bijdrage Trombosestichting
€161.117,-

Omschrijving
Lichaamseigen productie antistollingsmiddelen herstellen. Meer dan 10.000 mensen in Nederland hebben erfelijke trombofilie; door een specifieke fout in hun DNA is hun lever niet in staat de juiste antistollingsstoffen aan te maken. Deze mensen hebben een verhoogd risico op trombose, vaak al op jonge leeftijd met alle ernstige gevolgen van dien. De enige behandeling is het slikken van bloedverdunners. Wij werken aan een behandeling met nieuwe geneesmiddelen, waarbij de lichaamseigen productie van antistollingsmiddelen zou kunnen worden hersteld. Daarvoor hebben we cellen nodig van de lever van patiënten. In het laboratorium kweken we lichaamscellen uit urine en maken daar levercellen van. Zo kunnen we een stukje mini-leverweefsel van een patiënt laten groeien. Dit stukje mini-leverweefsel kunnen we vervolgens gebruiken om te bepalen hoe goed de nieuwe geneesmiddelen werken voor individuele patiënten. Indien het onderzoek succesvol is, bied dit mogelijkheden voor een betere behandeling op maat.

Onderzoeksleider
Prof. dr. Sven van IJendoorn
UMC Groningen

Vakgebied
Celbiologie

Targeting of Extracellular Histones by Rationally Engineered Proteases to Prevent and Treat Immunothrombotic Disease	The H is for hemostasis: how factor H complements to ADAMTS13 in regulating von Willebrand factor-mediated thrombus formation under flow	It takes two to tango: Neutrophil-extracellular traps and complement activation in the pathogenesis of thrombosis in autoimmune hemolytic anemia
Bijdrage Trombosestichting € 177.797,-	Bijdrage Trombosestichting € 182.045	Bijdrage Trombosestichting € 250.000,-
Omschrijving De rol van histon-eiwitten bij het ontstaan van trombose. 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 antistollingseiwit 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?	Omschrijving De rol van complement factor H bij het ontstaan van trombotische microangiopathie. 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.	Omschrijving De samenwerking tussen NETs en complement-eiwitten bij het ontstaan van trombose bij mensen met een auto-immuun hemolytische anemie.
Onderzoeksleider Dr. Gerry Nicolaes Maastricht UMC	Onderzoeksleiders Dr. Brenda Luken en dr. Diana Wouters Sanquin Research	Onderzoeksleider Prof. dr. Sacha Zeerleder AMC
Vakgebied Biochemie	Vakgebied Immunopathologie	Vakgebied Hematologie

Uncovering the role of FXa-dependent FV activation in thrombosis or bleeding	Erfelijke Factoren bij Veneuze Trombose: Het Ontrafelen van de Rol van de Nieuwe Erfelijke Factor SLC44A2	Characterisation of factor V-short: a new player in the TFPI system?
Bijdrage Trombosestichting € 249.612,-	Bijdrage Trombosestichting € 249.940,-	Bijdrage Trombosestichting € 221.209,-
Omschrijving Een gedetailleerde kijk op de activering van stollingsfactor V door factor Xa.	Omschrijving Nieuwe erfelijke aanleg voor trombose.	Omschrijving FV-short: het kleine broertje van factor V.
Bij de vorming van een bloedstolsel speelt het stollingseiwit Factor V een belangrijke rol. Daarvoor moet het wel eerst geactiveerd worden. De onderzoekers hebben een eiwit uit het speeksel van teken geïsoleerd, genaamd TIX- 5, dat specifiek de activatie van Factor V door factor Xa remt. 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.	In eerder onderzoek is een nieuwe erfelijke factor gevonden die bij mensen de kans op het ontstaan van trombose beïnvloedt. 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.	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.
Onderzoeksleiders Dr. Kees van ‘t Veer en dr. Mettine Bos AMC en LUMC	Onderzoeksleider Dr. Bart van Vlijmen LUMC	Onderzoeksleider Dr. Elisabetta Castoldi Maastricht UMC
Vakgebied Experimentele en moleculaire geneeskunde en interne geneeskunde	Vakgebied Interne Geneeskunde	Vakgebied Biochemie

Effects of vitamin K-antagonists and new oral anticoagulants on atherogenesis

Bijdrage Trombosesichting
€ 241.082,-

Omschrijving
De invloed van vitamine K, vitamine K-antagonisten en andere antistollingsmiddelen op het proces van aderverkalking.

De manier waarop en de mate waarin het gebruik van respectievelijk Vitamine K antagonist 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.

Onderzoeksleider
Prof. dr. Leon Schurgers
Maastricht UMC

Vakgebied
Biochemie

Safety of excluding recurrent deep vein thrombosis of the leg with magnetic resonance direct thrombus imaging - The Theia Study

Bijdrage Trombosesichting:
€ 150.850,-

Omschrijving
Snelle en betere diagnostiek bij terugkerend trombosebeen. 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?

Onderzoeksleider
Dr. Erik Klok

Vakgebied
Interne geneeskunde



Prof. dr. Hugo ten Cate (MUMC+) ziet elk spreekuur één of twee patiënten die net een trombose hebben gehad. “Patiënten willen weten: hoe kom ik hieraan?”

2.2. Onderwijs

De Trombosestichting wil jonge wetenschappers stimuleren zich te specialiseren in tromboseonderzoek. Zo zijn bij het wetenschappelijk onderzoek dat de Trombosestichting financiert vaak promovendi betrokken. Daarnaast financiert de Trombosestichting een deel van de jaarlijkse PhD-cursus van de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH). De cursus is bedoeld voor promovendi die werken binnen het vakgebied trombose en hemostase. Promovendi krijgen tijdens de cursus inzicht in de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen, en kunnen hun netwerk opbouwen binnen de wereld van het tromboseonderzoek. Dit vergroot de kans op een vervolgonderzoek in dit veld.

In 2018 was het thema van de PhD-cursus ‘veneuze trombose’. 52 deelnemers kwamen bij elkaar in Koudekerke om bijgepraat te worden over het laatste onderzoek op het gebied van veneuze trombose. Ook gingen de deelnemers zelf aan het werk in verschillende workshops. De Trombosestichting was ook aanwezig in Koudekerke. Directeur Stans van Egmond vertelde over de doelstellingen van de stichting en het belang van fondsenwerving. Daarnaast deelde een patiënt haar ervaring met trombose en de behandeling die zij onderging. De deelnemers evalueerden de cursus als goed.

2.3 Voorlichting en communicatie

De Trombosestichting heeft drie belangrijke doelgroepen waar we voorlichting aan geven: patiënten, het grote publiek en zorgverleners. Hieronder leest u wat we in 2018 gedaan hebben om deze doelgroepen te bereiken en activeren.

Naamsbekendheid

Sinds 2013 laat de Trombosestichting elk jaar een naamsbekendheidsonderzoek uitvoeren door een extern bureau. In 2018 is het onderzoek na Wereld Trombose Dag (13 oktober) uitgevoerd. Uit het onderzoek blijkt dat de naamsbekendheid sinds 2013 elk jaar met een procentpunt toeneemt, tot 67 procent in 2018, als de ondervraagden expliciet wordt gevraagd of zij de Trombosestichting kennen. Uit zichzelf noemen slechts weinig mensen de Trombosestichting als bekend goed

doel. Mensen die de Trombosestichting kennen, hebben wel goed zicht op onze doelstellingen. Al worden ook activiteiten genoemd die we niet doen, zoals belangenbehartiging en het prikken van bloed. Ook blijkt uit het onderzoek in 2018 weer dat trombose nog steeds niet wordt gezien als levensbedreigende ziekte. Hier ligt nog een wereld te winnen voor de stichting.

2.3.1 Voor patiënten

De Trombosestichting richt zich vooral op mensen die trombose hebben of hebben gehad dan wel op mensen met een verhoogd risico op trombose en hun naasten. We informeren deze mensen onder andere over veilig medicijngebruik, therapietrouw, alle aspecten die te maken hebben met de behandeling van trombose en het voorkomen van trombose. Wij doen dat op verschillende manieren:

- online via www.trombosestichting.nl, onze Facebookpagina en Twitter
- bij de zorgverlener en apotheek met bijvoorbeeld uitgebreide informatiefolders en posters
- via de post als zij donateur zijn (o.a. drie nieuwsbrieven per jaar)
- via de e-mail, met onze maandelijkse emailnieuwsbrief
- met verschillende brochures, te downloaden op onze website
- met lezingen over oorzaken, gevolgen, voorkomen en behandeling van trombose
- persoonlijk door aanwezigheid van medewerkers en ambassadeurs van de Trombosestichting op bijvoorbeeld beurzen, op informatiedagen in ziekenhuizen, open dagen van trombosediensten en via de Antistollingspas

De Trombosestichting is daarnaast laagdrempelig te bereiken voor vragen en informatie via e-mail, social media en telefoon.

In 2018 zijn we gestart met een maandelijkse e-mail-nieuwsbrief. De nieuwsbrief heeft als vaste onderdelen een ervaringsverhaal van een patiënt en een inhoudelijk item op basis van vragen van patiënten. Verder delen we daar nieuws over diverse acties, onderzoeken en andere

nieuwswaardigheden. Het maandelijkse ervaringsverhaal wordt ook gedeeld via onze eigen website, Facebook en Twitter.

Antistollingspas

Sinds 2011 verstrekt de Trombosestichting de Anti-stollingspas; een belangrijke pas om het veilig gebruik van antistollingsmedicijnen door patiënten te ondersteunen. De Antistollingspas is voor iedereen die antistollingsmiddelen gebruikt. De pas heeft de grootte van een creditcard en geeft een overzicht van alle gegevens die belangrijk zijn rond de behandeling met antistollingsmiddelen. Zo kunnen mensen die antistollingsmiddelen gebruiken hun behandelaars en omgeving informeren over hun behandeling. In het ziekenhuis, bij de apotheek of tandarts 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 bijdra-

2.3.2 Voor het grote publiek

Ook in 2018 hebben we ingezet op een grotere bekendheid van trombose bij het grote publiek. We zouden graag zien dat méér mensen weten wat het gevaar van trombose is en hoe zij de signalen kunnen herkennen. Want hoe bekender mensen zijn met de signalen van trombose, hoe eerder zij naar hun huisarts kunnen gaan. Een snelle herkenning en diagnose kunnen voorkomen dat mensen na een trombose last blijven houden van ernstige klachten, zoals chronische pijn, een slechte conditie en invaliditeit.



Campagne Trombosestichting

gen aan het vergroten van therapietrouw, en het verkleinen van het aantal ziekenhuisopnamen en complicaties door het gebruik van antistollingsmiddelen.

In 2018 heeft de Trombosestichting 40.166 Antistolingspassen uitgegeven, een fors hoger aantal dan vorig jaar. De toestroom van patiënten bij de trombosediensten loopt al jaren terug, waardoor we de Antistollingspas ook op andere manieren onder de aandacht van de doelgroep proberen te brengen. Zo hebben we in 2018 onder andere inserts geplaatst in diverse bladen en tijdschriften. Dit bleek een goede manier om de doelgroep te bereiken. Een deel van de mensen die een Antistollingspas aanvraag, was ook donateur van de stichting.



13 oktober: Wereld Trombose Dag

Net als voorgaande jaren stond de Trombosestichting ook in 2018 stil bij Wereld Trombose Dag. Sinds 2014 is dit de dag waarop internationaal aandacht wordt gevraagd voor trombose. Rond Wereld Trombose Dag 2018 lanceerden we een nieuwe campagne: ‘Ieder uur krijgen 11 mensen trombose’. In deze campagne delen elf mensen hun ervaring met trombose. Drie mensen traden ook op in verschillende televisiespots, die uitgezonden zijn via Socutera en diverse regionale televisiestations. De campagne liep online door via de website en Facebook. In het kader van Wereld Trombose Dag heeft de Trombosestichting een speciale bijeenkomst in het LUMC georganiseerd voor vrijwilligers, leveranciers en andere stakeholders van de Trombosestichting. Hier is de **Steunkous** van Bas Kusters gepresenteerd. Ook is er een speciale crowdfundingactie opgezet voor het onderzoek naar een betere diagnose van buiktrombose. Het ging om een project van internist dr. Erik Klok (LUMC) waarmee het verschil tussen oude en nieuwe buiktrombose kan worden waargenomen met een scan. Een goede diagnose voorkomt dat veel patiënten onnodig antistollingsmiddelen moeten gebruiken.

Overige publiciteit omtrent Wereld Trombose Dag

Rondom Wereld Trombose Dag is veel publiciteit gegenereerd, op alle mogelijke kanalen. Verschillende media besteedden aandacht aan onze campagne ‘ieder uur krijgen 11 mensen trombose’, de **Steunkousen** ontworpen door Bas Kusters en de crowdfundingactie voor dr. Erik Klok, zoals het Parool, Max Vandaag, Vriendin en het Noord-Hollands Dagblad. Medewerkers van de Trombosestichting zijn geïnterviewd door verschillende regionale radiostations. Onze ambassadeur Tinie Bergh-Verstappen was van 13 t/m 15 oktober met een interview te zien op de regionale omroep ML5. Ook online is op diverse platforms aandacht besteed aan de verschillende acties die we rondom Wereld Trombose Dag hebben georganiseerd. Ambassadeurs van de Trombosestichting waren actief bij diverse voorlichtende activiteiten in ziekenhuizen en Universitaire Medische Centra door het hele land.

Online: website en Facebook

In 2018 lanceerden we een nieuwe website. Deze is overzichtelijker, professioneler en voorziet in een betere informatievoorziening. Voor veel trombose-onderwerpen staan we op de eerste plek in de Google Rankings. Als

iemand zo’n onderwerp googelt, staat de website van de Trombosestichting bovenaan. De items van de site koppelen we ook aan onze berichten op Facebook. In 2018 hebben we meer interactie kunnen genereren op Facebook waardoor we in de Facebook 250 zijn gekomen van Fundraiser Online. Dit is een lijst van de 250 Nederlandse goede doelen met de meeste likes op Facebook.

2.3.3. Voor zorgverleners en onderzoekers

Apotheken en huisartsen in Nederland stuurden we informatiemateriaal over de Antistollingspas en aanvraagformulieren voor patiënten. Daarnaast waren we actief op nascholingsdagen, congressen en beurzen voor bijvoorbeeld doktersassistenten en tromboseverpleegkundigen. Ook onderhouden we nauw contact met tromboseonderzoekers.

2.3.4 Overzicht lezingen en voorlichting

De Trombosestichting Nederland geeft regelmatig voorlichting over trombose op congressen en beurzen. Onze ambassadeurs zijn daarbij onmisbaar, omdat zij als ervaringsdeskundigen voorlichting geven. In 2018 waren ambassadeurs van de Trombosestichting aanwezig bij de volgende lezingen en voorlichting op locatie:

Lezingen en voorlichting op locatie in 2018		
Datum	Evenement	Locatie
10 t/m 13 januari	Vakantiebeurs	Jaarbeurs, Utrecht
26 januari	Lezing trombose	SWOB, Emst
14 maart	Dag van de Eerstelijns	Coelenhage, Wezep
20 maart	Patiënteninformatieavond	Certe, Groningen
28 maart	PhD-cursus NVTH	Golden Tulip Westduin, Koudekerke
14 april	FNT Nascholingsdag	Theater Orpheus, Apeldoorn
19 april	Zorgbeurs Heerde	De Keet, Heerde
14 mei	Voorlichtingsbijeenkomst antistolling	Slingeland ziekenhuis, Doetinchem
18 t/m 22 september	50 PlusBeurs	Jaarbeurs Utrecht
2 oktober	55 PlusBeurs	Stadshal Willemsoord, Den Helder
12 oktober	Wereld Trombose Dag: bijeenkomst	LUMC, Leiden
12 oktober	Wereld Trombose Dag: informatiemarkt	Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
13 oktober	Wereld Trombose Dag: informatiemarkt	MUMC+, Maastricht
31 oktober	Themabijeenkomst voor patiënten & naasten	Zuyderland Medisch Centrum, Sittard-Geleen



Frits Maas kreeg twee keer trombose in zijn kuit en was één van de gezichten in onze campagne ‘ieder uur krijgen 11 mensen trombose’.

Hoofdstuk 3 Inkomsten

De inkomsten in 2018 waren € 3.005.638. Dat is meer dan € 350.000 hoger dan de verwachte € 2.633.652. De reden hiervoor was een aantal hoge nalatenschappen. Er was geen groei in het aantal giften en het rendement op de belegging en van het vermogen van de stichting was in 2018 negatief. De gemiddelde gift is wel iets gestegen. Daardoor staat ons vermogen niet onder druk en kunnen we ruimschoots voldoen aan de erkenningsnormen van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF).

Zonder de steun van donateurs kunnen wij geen levensreddend onderzoek financieren en voorlichting geven over bijvoorbeeld de signalen en risico's van trombose. Ons belangrijkste aandachtspunt in 2018 was het op peil houden en het uitbreiden van het donateursbestand tegen gelijkblijvende kosten. Voor de werving van inkomsten was het beleid daarom om in te zetten op gemiddeld hogere giften. Dat is gelukt. Omdat we geen extra investering hebben gedaan in fondsenwerving is het aantal losse giften in 2018 iets gedaald. Het aantal structurele donateurs is toegenomen.

3.1 Fondsenwerving

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

De basis van onze strategie voor fondsenwerving is open en toegankelijke communicatie. De 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. Voor 2018 was een van de doelen om de maildruk te verlichten en toch de inkomsten gelijk te houden of iets te verhogen. De voorlichtings- en communicatieactiviteiten in hoofdstuk 2 hebben vanzelfsprekend vaak ook (deels) een fondsenwervend doel. Hieronder lichten we activiteiten toe met als hoofddoel fondsenwerving.

Overgang naar een nieuw CRM systeem: Microsoft Dynamics

In 2018 moest de Trombosestichting helaas afscheid nemen van de oude database, waarin wij de donateursgegevens beheren. Hiervoor in de plaats kwam Engage, het online CRM systeem (customer relationship management systeem) van iFunds. De overgang van het oude systeem naar het nieuwe, online systeem verliep minder soepel dan gepland. Hoewel het systeem inmiddels redelijk werkt, verwachten we in 2019 nog enige verbetering aan te brengen in de werking van het systeem.

Direct-mail en telemarketing

Ook in 2018 was ons direct-mail- en telemarketingprogramma de belangrijkste manier om fondsen te werven. Zo'n 60.000 donateurs steunden ons naar aanleiding van dit programma. Wij zijn heel erg dankbaar voor het vertrouwen dat zij de Trombosestichting hiermee geven.

Mensen die een Antistollingspas hebben ontvangen zijn gebeld; er is nagegaan of de pas is ontvangen en de gegevens op de pas correct zijn. Ook zijn zij voorgelicht over het juiste gebruik van de pas. Als zij daarvoor toestemming verlenen, worden zij geïnformeerd over het werk en de doelstellingen van de Trombosestichting en gevraagd een vrijwillige donatie te overwegen.

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 ons verwerkt. Als de donateur niet (langer) gebeld wenst te worden, kan hij/zij dit via post, telefoon of e-mail aan de Trombosestichting doorgeven. Ook wijzen we iedereen vanzelfsprekend op het 'Bel-me-niet-register' en het recht van verzet. Indien mensen zich aanmelden bij dit register mogen zij twee jaar lang niet benaderd worden voor direct-marketing doeleinden. De Trombosestichting heeft als beleid mensen die 80 jaar of ouder zijn niet te benaderen per telefoon.

3.1.1 Nalatenschappen

We zijn zeer dankbaar dat verschillende mensen de Trombosestichting hebben opgenomen in hun nalatenschap. Een nalatenschap kan bestaan uit vermogen, zoals geld of een huis, bijvoorbeeld via een legaat. In 2018 heeft de Trombosestichting maar liefst € 979.994 ontvangen uit nalatenschappen. Dit is het hoogste bedrag sinds het bestaan van de stichting. Een deel van dit bedrag geven we in 2019 uit aan onderzoek. Belangrijk is dat het hierbij gaat om toezeggingen; een groot deel van dit geld heeft de Trombosestichting niet binnengekregen in 2018. Omdat het wel is toegezegd in 2018, moet het in 2018 worden opgenomen in het financieel jaarverslag.

3.1.2 Steunkous

Ook dit jaar hebben we tijdens Wereld Trombose Dag de **Steunkous** gepresenteerd. In 2018 werd deze door Bas Kusters ontworpen. Onze **Steunkous** is geen medische **Steunkous** voor patiënten, maar een paar mooie sokken met speciaal ontwerp voor iedereen. Dit jaar zijn er van de door Bas Kusters ontworpen sokken ruim 1600 paar verkocht. Helaas viel de verkoop tegen, al heeft de sok wel media-aandacht opgeleverd (zie hoofdstuk 2).

3.1.3. Diverse acties

Vlietloop Voorschoten

Op zaterdag 2 september deed een team van de Trombosestichting, bestaande uit Mandy Silvius, Rosalie Belder, Stans van Egmond en Yen-li Busscher, mee aan de Vlietloop, op de 5 en de 10 km. Het team haalde € 1.300 op voor het onderzoek van dr. Erik Klok. Het TV programma RTL Lifestyle Experience maakte er een mooi item van, dat op zondag 7 oktober en zaterdag 13 oktober 2018 is uitgezonden op RTL 4.

Plantronics Team Trophy

De Plantronics Team Trophy is een MVO-prijs voor callcenters. Deelnemende callcenters zetten zich belangeloos in voor het goede doel en laten hiermee hun maatschappelijke

betrokkenheid zien. In 2018 hebben de vijf deelnemende callcenters – Ad Hoc, Cendris Customer Contact, KlikQ, KANS! en Sitel – zich voor de Trombosestichting ingezet en daarmee € 19.975 bij elkaar gebeld. Op donderdag 19 april vond een feestelijk gala plaats in het Prinses Beatrix Theater in Utrecht. De vijf callcenters overhandigden daar een cheque aan directeur Stans van Egmond. Naast de Plantronics Team Trophy werden ook de Customer First Awards uitgereikt aan bedrijven die uitblinken in klantcontact.

3.2 Uitdagingen voor fondsenwerving in 2019 en verder

De Trombosestichting is in 1974 opgericht als fondsenwervend onderdeel van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten (FNT), de koepelorganisatie van de trombosediensten. Sinds 2014 bestaat de Trombosestichting als onafhankelijke organisatie. Dit heeft als voordeel dat de stichting onafhankelijk voorlichting kan geven, en vrij is in het fondsenwerven. De uitdaging blijft om als stichting zichtbaar te blijven bij patiënten van de trombosediensten, om voorlichting te geven en om donateurs te werven. De laatste jaren loopt de instroom van nieuwe cliënten bij de trombosediensten per jaar steeds verder terug, dankzij het toenemende gebruik van DOACs. Daarnaast willen we graag groeien en het donateursbestand verjongen. Dat is nodig want het aantal patiënten dat te maken krijgt met trombose neemt nog altijd toe. De overheid verwacht daarnaast dat patiënten mondig zijn en zelfstandig zorg kunnen dragen voor hun eigen gezondheid. Daarom is het belangrijk een breed publiek aan te spreken op het belang tromboseleed aan te pakken. Met meer financiële middelen kan de Trombosestichting meer onderzoek financieren en meer voorlichting geven over bijvoorbeeld veilig medicijngebruik en snelle herkenning van trombose.



Annemiek den Held kreeg een buiktrombose. “Als ik buikpijn heb, spookt het weer door mijn hoofd.”

Hoofdstuk 4 De Organisatie

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

4.1 Bestuur en personeel

De stichting wordt aangestuurd door een eenhoofdig bestuur, bestaande uit de directeur-bestuurder. De directeur-bestuurder, dr. Stans van Egmond, stelt het algemeen en financieel beleid vast en heeft de dagelijkse leiding. Zij werd daarin in 2018 ondersteund door zes vaste bureaumedewerkers. De medewerkers van de Trombosestichting zijn aangesloten bij de cao Ziekenhuizen. De directeur werd in 2018 verder ondersteund door een aantal tijdelijke medewerkers en zelfstandigen en de Raad van Toezicht. De Wetenschappelijke Adviesraad bewaakt de kwaliteit van de door de stichting gefinancierde wetenschappelijke onderzoeksprojecten en onderwijs.

Jehro Nooitmeer, student aan de opleiding Erasmus School of Health Policy and Management van de Erasmus Universiteit Rotterdam liep drie maanden stage bij de Trombosestichting. In die tijd deed hij onderzoek naar de opbrengsten van 45 jaar investeren in onderzoek, en in de mate waarin gezondheidsfondsen patiënten laten participeren in dit proces.

4.1.1 Bureaumedewerkers

Op 31 december 2018 had de Trombosestichting de volgende personen in loondienst:

- Stans van Egmond, directeur-bestuurder (0,89 fte)
- Rosalie Belder, beleidsmedewerker wetenschap & communicatie (0,89 fte)
- Yvonne de Boer, administratief medewerker (0,67 fte)
- Yen-li Busscher, senior fondsenwerver (0,89 fte)
- Manon Meijer, donateurbeheer (w.o. nalatenschappen en schenkingsovereenkomsten) en klachtenfunctionaris (1,0 fte)



Een aantal van onze ambassadeurs tijdens de Ambassadeursdag.



Bureaumedewerkers

- Mandy Silvius, office-manager (1,0 fte)
- Jetro Nooitmeer, junior-beleidsmedewerker (0,22 fte)

In 2018 is uit dienst getreden Agnes van Driel-Wessels, data-analist (0,3 fte). Daarnaast schakelde de Trombosesstichting in 2018 op regelmatige basis de volgende zzp-ers in:

- Peter Balk, financieel administrateur
- Tekke Bosman, ict-beheerder
- Jeroen van der Star, vormgever
- Heleen Ronner, redacteur
- Femke Kazemier-Rongen, tekstschrijver
- Erik van den Boogaard, data analist

4.1.2 Ambassadeurs

In 2018 hebben we een succesvolle hernieuwde oproep geplaatst voor nieuwe ambassadeurs. In totaal hadden we in 2018 35 ambassadeurs die zich actief inzetten voor de Trombosesstichting, waaronder acteur Bartho Braat. Zij vertegenwoordigen de Trombosesstichting op beurzen en evenementen en geven lezingen over trombose. De meeste ambassadeurs hebben trombose van dichtbij meegemaakt. Daarom vormen ze een belangrijke schakel bij de voorlichting aan patiënten, naasten en het algemene publiek.

De jaarlijkse ambassadeursdag vond plaats op 4 september in Utrecht. Een mooie gelegenheid voor de ambassadeurs om elkaar te spreken en bijgepraat te worden over de aankomende activiteiten van de stichting. Een onderzoeker presenteerde de laatste inzichten op het gebied van trombose en antistollingsmiddelen.

4.1.3. Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht (RvT) van de Trombosesstichting telde in 2018 zes onbezoldigde leden. Naast de informele contacten met medewerkers en de directeur-bestuurder,



Victor Gerdes, Arthur Bouvy, Freerk Volders, Dymphna Vree, Joost Meijers en Robert Meenink.

heeft de Raad van Toezicht zes keer formeel vergaderd. De financiële verantwoording wordt in goed overleg met de accountant en de directeur-bestuurder besproken naar aanleiding van het opstellen van de jaarcijfers. 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 onze website.) In 2018 heeft de Raad van Toezicht een uitgebreide zelfevaluatie gedaan met behulp van Governance Plaza. Uit de zelfevaluatie sprak onder meer de wens om de Raad meer ruimte te geven voor haar activerende rol, zoals het nadenken over missie en visievorming. Daar wordt in de komende jaren meer aandacht aan besteed. Net als aan het opstellen van een reglement en profielschets voor de Raad van Toezicht.

Leden

Voorzitter – Drs. Arthur Bouvy

- Directeur Economic Development Board Almere
- Directeur Bouvy de Brie Capital
- Voorzitter hockeyvereniging SCHC

Secretaris – Dymphna Vree-van Dam

- Parttime functie advocatenkantoor
- Lid Raad van Toezicht SWZ, Stichting Wassenaarse Zorgverlening
- Lid communicatiecommissie De Wassenaarse Golfclub Rozenstein
- Voorzitter bestuur “oud-raadsleden” gemeente Wassenaar
- Commissielid CDA, Gemeenteraad Wassenaar

Lid – Dr. Victor Gerdes

- Internist Amsterdam UMC en Spaarne Gasthuis

Lid – Robert Meenink, MBA

- Ondernemer
- Marketing Directeur

Lid – Prof. dr. Joost Meijers

- Hoogleraar Experimentele Vasculaire Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam

- Hoofd laboratorium Moleculaire Hemostase, Sanquin Research te Amsterdam
- Stafid afdeling Experimentele Vasculaire Geneeskunde, Amsterdam UMC
- Voorzitter WHO-ISTH Standards Liaison Group
- Voorzitter SSC Subcommittee on Factor XI and the Contact System van de International Society on Thrombosis and Haemostasis
- Lid Raad van Toezicht ECAT Foundation

Lid – Mr. Freerk Volders

- Partner en Notaris Meijburg Legal
- Plv voorzitter van de Ring Rotterdam van de Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie(KNB)

4.1.4 Directie en bestuur

Dr. Stans van Egmond is de directeur-bestuurder van de Trombosesstichting. Het salaris van de directeur-bestuurder is vastgelegd aan de hand van de erkenningsnormen van het CBF en bedroeg in 2018 € 64.512 voor 0,89 fte. In 2018 had de directeur-bestuurder geen nevenfuncties. Het functioneren van de directeur-bestuurder wordt jaarlijks geëvalueerd in een functioneringsgesprek met afgevaardigden van de RvT.

4.1.5. Wetenschappelijke Adviesraad

De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van de Trombosesstichting adviseert de RvT over de jaarlijkse ontvangen subsidieaanvragen. Daarnaast beoordelen zij de voortgang van het door de Trombosesstichting gefinancierde onderzoek. De voorzitter van de WAR is prof. dr. Tilman Hackeng, hoogleraar Biochemie aan het Maastricht UMC. De leden van de WAR zijn deskundigen op het gebied van trombose en hemostase, waaronder internisten, biochemici en klinisch epidemiologen. De RvT benoemt WAR-leden voor een periode van vijf jaar, met een eenmalige mogelijkheid tot herbenoeming voor een tweede termijn van vijf jaar.



Het May-Thurner Syndroom treft vooral jonge vrouwen. Het is een zeldzame aandoening die een ernstige vorm van trombose kan veroorzaken, die vaak zorgt voor chronische pijn en fysieke beperkingen. Prof. dr. Saskia Middeldorp (Amsterdam UMC) zoekt met patiënten naar verlichting. Daarbij staat eerlijke voorlichting voorop. “Symptoombestrijding is vaak het belangrijkste dat we kunnen bieden. Dat is een frustrerende boodschap.”

Hoofdstuk 4 De organisatie

Op 31 december 2018 bestond de WAR uit de volgende leden:

- prof. dr. Tilman Hackeng, voorzitter
- prof. dr. Suzanne Cannegieter
- dr. Michiel Coppens
- prof.dr. Jeroen Eikenboom
- prof.dr. Johan Heemskerk
- prof.dr. Frank Leebeek
- prof.dr. Ton Lisman
- prof.dr. Karina Meijer
- prof. dr. Leon Schurgers
- dr. Rolf Urbanus
- dr. Kees van 't Veer
- prof.dr. Jan Voorberg
- prof.dr. Joost Meijers (liaison officer voor de Raad van Toezicht van de Trombosestichting)

4.2 Governance

4.2.1. Vermogensbeheer en beleggingsstatuut

Sinds 2014 is het eigen vermogen van de Trombosestichting onder beheer bij Optimix Vermogensbeheer in Amsterdam. Statutair is vastgelegd dat het vermogen ethisch verantwoord en niet-risicovol wordt belegd. Het bestuur en de RvT evalueren elk kwartaal de resultaten van de vermogensbeheerder. In 2018 hebben deze evaluaties geen aanleiding gegeven op dit punt iets te wijzigen. Het rendement van de beleggingen was in 2018 4,68% lager dan begroot vanwege een daling in de aandelenkoersen in december 2018. Vanaf pagina 36 vindt u een uitgebreid overzicht van de beleggingen.

4.2.2 Erkenning en samenwerking

Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)

De Trombosestichting heeft sinds 1998 het CBF-keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het CBF heeft dit keurmerk in 2016 vervangen door de Erkenningsregeling. De Trombosestichting heeft ook in 2018 weer 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. Voor de verhouding tussen fondsenwervende kosten en kosten besteed aan de doelstelling

hanteert het CBF sinds 2018 een zachte eis van 25%. De Trombosestichting blijft hier tot nu toe altijd ruim onder. Vanaf maart 2019 zijn de erkenningsnormen voor elk erkend goed doel in een oogopslag zichtbaar via het Erkenningspaspoort, via de website www.cbf.nl/organisatie/trombosestichting.

Algemeen Nut Beogende instelling (ANBI)

Per 1 januari 2008 is de Trombosestichting door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende instelling (ANBI). Door deze status kunnen donateurs onder bepaalde voorwaarden hun gift aftrekken van de inkomstenbelasting. Dat kan onder meer door te doneren door middel van een periodieke schenkingsovereenkomst. Gaat u een periodieke schenkingsovereenkomst aan met de Trombosestichting, dan kunt u uw gift aftrekken voor de heffing van de inkomstenbelasting (zie ook www.belastingdienst.nl).

Goede Doelen Nederland

In 2014 is de Trombosestichting lid geworden van Goede Doelen Nederland; de branchevereniging voor goede doelen. Goede Doelen Nederland zet zich binnen en buiten de sector in om het vertrouwen van de samenleving in goede doelen te vergroten. Zij werkt om die reden op veel fronten samen met andere partijen voor het creëren van optimale transparantie, het professionaliseren van goede doelen, het stellen van goede randvoorwaarden en voor het bewerkstellingen van een sterk imago van de sector. Daardoor kunnen goede doelen beter hun maatschappelijke doelen realiseren. Voor de Trombosestichting betekent het lidmaatschap een inspiratiebron om ons werk steeds beter te doen. Bovendien kan de Trombosestichting dankzij dit lidmaatschap gebruikmaken van kortingsafspraken bij verschillende aanbieders, bijvoorbeeld voor het uitzenden van reclamespots via Socutera.

Alliantie Nederland Rookvrij!

De Trombosestichting heeft in 2016 een partnerovereenkomst 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 grootste campagne van de Alliantie is de Rookvrije Generatie. Deze campagne heeft als inzet dat de generatie die nu wordt geboren geheel rookvrij opgroeit.

In 2018 is de projectgroep Onderzoeksoproep Tabaksontmoedigingsbeleid van start gegaan. De Trombosestichting heeft zitting in deze projectgroep naast de Hartstichting, KWF, het Diabetesfonds en het Longfonds. De projectgroep heeft eind 2018 €1.360.000 beschikbaar gesteld voor onderzoeken die bijdragen aan een rookvrije generatie.

Samenwerkende Gezondheidsfondsen

Sinds 2017 is de Trombosestichting aangesloten bij de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF). Binnen de SGF werken 21 gezondheidsfondsen samen en wisselen kennis uit. De Trombosestichting is actief in de commissie onderzoek en de commissie patiënten-participatie. Dat wil zeggen dat tijd van de beleidsmedewerker en de directeur gestoken is in het realiseren van de doelstellingen van beide commissies. Ook heeft de Trombosestichting als lid van de SGF actief bijgedragen aan het tot stand brengen van het preventieakkoord Overgewicht, dat eind november 2018 is ondertekend door Staatssecretaris Blokhuis.

Patiëntenorganisaties: Harteraad en Cliëntenraad Trombose Diensten

De Trombosestichting vertegenwoordigt zelf geen patiënten. Omdat we wel voorlichting geven aan patiënten is het noodzakelijk om op regelmatige basis contact te onderhouden met patiëntenorganisaties. Zo weten wij wat er leeft bij patiënten, en kunnen we onze voorlichting en andere werkzaamheden daarop aanpassen. Om die reden heeft de Trombosestichting in 2018 contact gehad met de Harteraad, de patiëntenvereniging van de Hartstichting voor iedereen met hart- en vaataandoeningen. Zij vertegenwoordigen een deel van de patiënten met veneuze trombose. In 2018 is overlegd over een inhoudelijke dag in 2019 voor mensen die te maken hebben (gehad) met veneuze trombose.

In 2018 heeft de Trombosestichting opnieuw kennis gemaakt met de Cliëntenraad Trombose Diensten (CTD Nederland). CTD Nederland praat bij zo'n 20 trombosediensten mee met zaken die patiënten aangaan. De hernieuwde kennismaking heeft nadrukkelijk als doel om als stichting beter op de hoogte te zijn van de kwesties waar gebruikers van Vitamine K Antagonisten tegenaan lopen tijdens hun behandeling, en hoe daar op in te kunnen spelen.

4.3 Risicomanagement

De Trombosestichting is een kleine stichting, dat haar inkomsten genereert door fondsenwerving. Dit brengt altijd risico's met zich mee. Om die reden bestaat er een interne structuur om de belangrijkste risico's vroegtijdig te signaleren en waar nodig maatregelen te nemen. Bekende risico's voor de Trombosestichting zijn bijvoorbeeld ons kleine team. Hoewel het aantal vaste medewerkers de laatste jaren is uitgebreid, blijft het team klein. Mochten er onverwachts medewerkers uitvallen, dan moet het werk wel doorgaan

Een ander risico is 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 ook jongere mensen aanspreken en hen het belang van steun voor tromboseonderzoek duidelijk maken.

Het feit dat de Trombosestichting een goed doel is, brengt ook risico's met zich mee. Het publiek heeft een terecht kritische blik. Leveren onze investeringen in onderzoek, voorlichting en fondsenwerving op wat ze moeten opleveren? Dit vraagt om transparantie over bestedingen, de werkwijze en een continue evaluatie van de werkprocessen en de investeringen in onze doelstellingen. 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 onderzoekssubsidieronde 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
- Driejaarlijkse evaluatie van het functioneren van de RvT
- Jaarlijkse evaluatie van het beleid van de Trombosestichting
- Jaarlijkse toetsing aan de normen van het CBF
- Jaarlijkse evaluatie van klachten
- Driemaandelijkse AVG controle

Data compliance en de AVG

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) is in mei 2018 in werking getreden. De Trombosestichting heeft DMCC een zogenaamde nulmeting laten uitvoeren. Op basis van de meting zijn verschillende acties ondernomen om te zorgen dat de Trombosestichting voldoet aan de eisen van de AVG. Allereerst hebben we een handboek data compliance opgesteld waarin alle werkprocessen en bijbehorende data staan beschreven. Daarnaast zijn aanvullende acties ondernomen. Zo is er een compliance medewerker aangesteld, is er een datalekprotocol opgesteld, en zijn er nieuwe verwerkersovereenkomsten gesloten met derden. Nu is er een structuur waarbij we elk kwartaal controleren of onze werkprocessen nog passen bij de regelgeving van de AVG.

Klachtenafhandeling

Een paar keer per jaar ontvangt de Trombosestichting klachten van donateurs. De meeste van deze klachten worden direct telefonisch of per mail behandeld. De meeste klachten gaan over de AVG, het materiaal van onze mailings en de telemarketing.

Veel klachten zijn ook gebaseerd op het gegeven dat men ons verwacht met de trombosedienst. Alle klachten zijn tot volle tevredenheid van de klagers opgelost.

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 onderzoekssubsidieronde 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 Trombosestichting
- Jaarlijkse toetsing aan de normen van het CBF
- Jaarlijkse evaluatie van klachten

Klachtenafhandeling

Een paar keer per jaar ontvangt de Trombosestichting klachten van donateurs. De meeste van deze klachten worden direct telefonisch of per mail behandeld. De meeste klachten gaan over de hoeveelheid post die men van ons ontvangt . Veel klachten zijn ook gebaseerd op het gegeven dat men ons verwacht met de trombose-dienst. Vijf klachten waren dit jaar wat serieuzer van aard en derhalve in ons klachtenregister opgenomen. Alle klachten zijn tot volle tevredenheid van de klagers door ons opgelost.



Marianne van der Togt kreeg een herseninfarct. “Soms vraag ik me wel eens af waar de bloedprop vandaan kwam en of er nog meer bloedproppen in mijn lijf zitten.”

Hoofdstuk 5 Blik op 2019 en verder

2018 was het tweede jaar van het beleidsplan 2017-2019: Tromboseleed aanpakken. In het beleidsplan hebben we acht doelen voor de periode 2017-2019 geformuleerd, die we graag willen bereiken. In 2017 is de basis gelegd voor een nieuwe fondsenwervingsstrategie en een nieuwe communicatiestrategie.

In 2018 zijn we verder gegaan met het uitwerken van de nieuwe, integrale fondsenwervende strategie. Dat was succesvol ten aanzien van de kosten die we maken voor fondsenwerving. En ook hebben we zo nieuwe en aantrekkelijke manieren gecreëerd voor de Trombosestichting om zichtbaar te zijn bij het brede publiek en zo nieuwe leads te werven.

In 2019 willen we graag groeien in aantallen donateurs en in giften. Daarnaast willen we als fonds erg graag onze inhoudelijke basis verbreden: dus meer contact zoeken met patiënten en ervaringsdeskundigen en deze een rol geven in de doelstellingen van onze stichting. Belangrijke uitgangspunten daarbij zijn: waar staan we als fonds voor; welke problemen willen we primair adresseren en hoe doen we dat zo effectief mogelijk.

In 2019 vieren we tevens het 45-jarig bestaan van de Trombosestichting. Een mooi moment om terug en vooruit te kijken. Hoe hebben we het gedaan? Wat zijn onze ambities voor 2019 en verder? We gaan in gesprek met onze stakeholders: ambassadeurs, patiënten, donateurs, en betrokken artsen en onderzoekers om nog helderder te krijgen waar we voor staan en wat dat betekent voor onze activiteiten. Meer accenten op groei? Voorlichting? We zoeken hiervoor ook begeleiding bij een strategisch adviesbureau.

5.1 Financieel beleid

De financiële 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, Periodieke Schenkingsovereenkomsten en giften van grote gevers

- Het salaris van de directeur volgt de norm van Goede Doelen Nederland en
- er wordt uitsluitend niet-risicovol en ethisch verantwoord belegd
- Bij de organisatie van evenementen mag de Trombosestichting geen financieel risico lopen

5.2 Doelen voor beleidsperiode 2017-2019

1. Groei in donateurs en inkomsten
2. Verder ontwikkelen en uitvoeren van de 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 (2018)
6. De Trombosestichting Nederland positioneren in het veld van (gezondheids)fondsen (2018)
7. De belangrijkste trombosevraagstukken en -ontwikkelingen in kaart brengen en specifieke fondsenwervende programma's opzetten (2019)
8. Meer inzicht verkrijgen in de opbrengsten van ruim 40 jaar gefinancierd onderzoek (2019).

Inhoud			
Balans per 31 december 2018	37	Toelichting op de balans per 31 december 2018	44
Staat van Baten en lasten over 2018	38	Toelichting op de staat van baten en lasten 2018	49
Grondslagen van de waardering en resultaatbepaling	40	Toelichting bestedingen 2018	51



2.2 Staat van baten en lasten over 2018

	2018	Begroting	2017
	€	2018	€
	€	€	€
BATEN	8		
Baten eigen fondsenwerving			
Baten van particulieren	1.974.439	2.033.652	2.070.074
Bijdrage in natura	0	0	0
Nalatenschappen	979.994	600.000	309.330
Bedrijven incl. SOS-actie	24.850	0	38.307
Vriendenloterij	1.241	0	876
Som van de geworven baten	2.980.524	2.633.652	2.418.587
Baten als tegenprestatie voor de levering van			
Bruto marge producten en diensten	25.114	0	-2.635
Som van de baten	3.005.638	2.633.652	2.415.952
LASTEN			
Besteed aan doelstelling			
Wetenschappelijk onderzoek TSN	916.315	800.000	844.730
Sponsoring AIO-cursus	3.000	3.000	3.000
Kosten Wetenschappelijke Raad	2.968	7.500	0
Preventie en voorlichting	622.909	757.000	692.085
Toerekening kosten eigen organisatie	660.410	649.375	594.036
Totaal besteed aan de doelstelling	2.205.602	2.216.875	2.133.851
Werving baten			
Kosten donateursadministratie e.d.	216.636	198.000	270.601
Toerekening kosten eigen organisatie	73.379	72.153	66.004
Totaal kosten eigen fondsenwerving	290.015	270.153	336.605
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	81.532	80.170	73.338
Som van de lasten	2.577.149	2.567.198	2.543.794
Saldo voor financiële baten en lasten	428.489	66.454	-127.842
Saldo financiële baten en lasten	9. -103.270	0	48.455
Saldo van baten en lasten	325.219	66.454	-79.387



2.2 Staat van baten en lasten over 2018

	2018	Begroting	2017
	€	2018	€
	€	€	€
Het saldo is onttrokken respectievelijk toegevoegd aan:			
* fonds activa bedrijfsvoering	83.713	66.454	12.400
* continuïteitsreserve	241.506	0	-91.787
	325.219	66.454	-79.387
Bestedingspercentage			
(besteed voor doelstelling / totaal baten)	73,4%	84,2%	88,3%
Bestedingspercentage			
(besteed voor doelstelling / totaal lasten)	85,6%	86,4%	83,9%
Kostenpercentage eigen fondsenwerving			
(kosten eigen fondsenwerving / baten eigen fondsenwerving)	9,7%	10,3%	13,9%



2.3 Grondslagen voor de waardering en resultaatbepaling

2.3.1 Algemene toelichting

Activiteiten

De activiteiten van Trombosestichting Nederland bestaan voornamelijk uit het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar trombose, het geven van voorlichting over trombose en het werven van fondsen om wetenschappelijk te kunnen blijven financieren.

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Trombosestichting Nederland is feitelijk gevestigd te Dobbeweg 1-A, 2254 AG te Voorschoten. Statutaire vestigingsplaats Voorschoten en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 41150933.

2.3.2 Algemene grondslagen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de wettelijke bepalingen van Titel 9 Boek 2BW en de richtlijnen voor de jaarverslaggeving van fondsenwervende organisaties, zijnde de richtlijn 650, die uitgegeven zijn door de Raad voor de Jaarverslaggeving.

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op de historische kosten. Bij de waardering wordt uitgegaan van de continuïteitsveronderstelling.

Voor zover niet anders is vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Een actief wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen ervan naar de entiteit zullen toevloeien en de waarde daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld. Een verplichting wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de afwikkeling daarvan gepaard zal gaan met een uitstroom van middelen die economische voordelen in zich bergen en de omvang van het bedrag daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Baten worden in de staat van baten en lasten opgenomen wanneer een vermeerdering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermeerdering van een actief of vermindering van een verplichting heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Lasten worden verwerkt wanneer een vermindering van het economisch potentieel, samenhangend met een vermindering van een actief of een vermeerdering van een verplichting, heeft plaatsgevonden, waarvan de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Indien een transactie ertoe leidt dat nagenoeg alle of alle toekomstige economische voordelen en alle of nagenoeg alle risico's met betrekking tot een actief of verplichting aan een derde zijn overgedragen, wordt het actief of de verplichting niet langer in de balans opgenomen vanaf het tijdstip waarop niet meer wordt voldaan aan de voorwaarden van waarschijnlijkheid van de toekomstige economische voordelen en betrouwbaarheid van de bepaling van de waarde.

De opbrengsten en kosten worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

De jaarrekening wordt gepresenteerd in euro's, de functionele valuta van de entiteit.



Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen.

De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

Financiële instrumenten

Onder financiële instrumenten worden onder andere leningen, vorderingen en schulden verstaan. Financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde. Eventueel direct toerekenbare transactiekosten maken deel uit van de eerste waardering. Na de eerste opname worden financiële instrumenten op hierna beschreven manier gewaardeerd.

2.3.3 Grondslagen voor waardering van activa en passiva

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen hun aanschafwaarde verminderd met de cumulatieve afschrijvingen. De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen hun aanschafwaarde verminderd met de cumulatieve afschrijvingen. De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur.

Effecten

Beursgenoteerde effecten die onderdeel zijn van de handelsportefeuille worden gewaardeerd tegen actuele waarde (reële waarde). De reële waarde van beursgenoteerde effecten is gelijk aan de beurswaarde. Beursgenoteerde obligaties die geen onderdeel zijn van de handelsportefeuille worden gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Waardevermeerderingen van op actuele waarde gewaardeerde effecten worden onmiddellijk in de winst- en verliesrekening verwerkt. Waardeverminderingen van op actuele waarde gewaardeerde effecten worden eveneens onmiddellijk in de winst- en verliesrekening verwerkt. Transactiekosten die direct zijn toe te rekenen aan de verwerving van de effecten worden direct in de Staat van baten en lasten verwerkt.

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten indien materieel. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Vorraden

De voorraden worden gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs onder toepassing van de FIFO-methode (first in, first out) of lagere opbrengstwaarde. De opbrengstwaarde is de geschatte verkoopprijs onder aftrek van direct toerekenbare verkoopkosten. Bij de bepaling van de opbrengstwaarde wordt rekening gehouden met de incourantheid van de voorraden.



Liquide middelen

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Langlopende schulden

Langlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Transactiekosten die direct zijn toe te rekenen aan de verwerving van de langlopende schulden worden in de waardering bij eerste verwerking opgenomen. Langlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

2.3.4 Grondslagen voor bepaling van het resultaat

Baten en lasten

De baten uit eigen fondsenwerving worden verantwoord voor het ontvangen c.q. toegezegde bedrag zonder dat de door de eigen organisatie gemaakt kosten in mindering zijn gebracht.

Nalatenschappen

Nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld.

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.

Subsidies en researchprojecten

De subsidies en researchprojecten worden volledig verantwoord in het jaar van 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 Raad van Toezicht zijn goedgekeurd.



Afschrijvingen op immateriële en vaste activa

Immateriële vaste activa inclusief goodwill en materiële vaste activa worden vanaf het moment dat het actief beschikbaar is voor het beoogde gebruik afgeschreven over de geschatte economische levensduur / verwachte toekomstige gebruiksduur van het actief.

Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.

Waardeveranderingen financiële instrumenten gewaardeerd tegen reële waarde

Waardeveranderingen van financiële instrumenten die op actuele waarde gewaardeerd zijn, worden verwerkt in de winst- en verliesrekening



2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2018

1. Vaste activa

	2018	2017
	€	€
Immateriële vaste activa		
Aanschafwaarde op 1 januari	14.520	50.413
Bij: investeringen	79.286	14.520
Aanschafwaarde op 31 december	93.806	64.933
Afschrijvingen t/m vorig boekjaar	0	45.381
Af: afschrijvingen	8.190	5.032
Af: desinvesteringen	0	0
	8.190	50.413
	85.616	14.520

De immateriële vaste activa bestaat voornamelijk uit aangeschafte software en de investeringen in de database.
De materiële vaste activa bestaan voornamelijk uit meubilair en computerapparatuur.
Op deze bedrijfsmiddelen wordt 20% afgeschreven.

Materiële vaste activa		
Aanschafwaarde op 1 januari	22.232	17.218
Bij: investeringen	18.938	6.913
Aanschafwaarde op 31 december	41.170	24.131
Afschrijvingen t/m vorig boekjaar	9.489	7.383
Af: afschrijvingen	6.319	4.003
Af: desinvesteringen	0	0
	15.808	11.386
	25.362	12.745



2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2018

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
2. Vlottende activa		
<u>Vorraden</u>		
Voorraad pennen	0	1.870
Voorraad sokken	34.575	4.408
	34.575	6.278
<u>Vorderingen</u>		
<u>Waarborgsommen</u>		
Huurwaarborg Dobbeweg	9.951	9.951
Lease vervoermiddel	0	0
	9.951	9.951
<u>Vorderingen en overlopende activa</u>		
Toegezegde nalatenschappen	290.000	86.643
Vooruitbetaalde overige kosten	50.749	25.048
Opgelopen rente effecten	2.418	3.078
BTW	5.231	0
Royalties kookboek	395	395
	348.793	115.164

De overige vooruitbetaalde kosten betreffen grotendeels vooruitbetaalde huisvestingskosten, beurskosten en verzekeringen.
De toegezegde nalatenschappen betreffen de nalatenschappen waarvan met zekerheid kan worden vastgesteld dat deze worden ontvangen. Alle overige vorderingen hebben een looptijd van korter dan 1 jaar.

3. Effecten

Beurswaarde effectenportefeuille	1.651.429	1.747.800
----------------------------------	-----------	-----------

De effecten worden aangehouden ter belegging. Een specificatie van deze effecten ligt ter inzage bij de Trombostichting Nederland.

4. Liquide middelen

Rekening couranten	686.152	600.058
Beleggingsrekening	927.429	654.170
	1.613.581	1.254.228

Onder deze liquide middelen zijn verantwoord de direct opeisbare saldi van bankrekeningen en een beleggingsrekening. De banksaldi worden aangehouden voor de bedrijfsvoering.



2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2018

5. Reserves en fondsen

	Continuïteits reserve	Fonds activa bedrijfsvoering	Totaal 2018 €	Totaal 2017 €
Stand op 1 januari	1.227.080	27.265	1.254.345	1.333.732
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo	241.506	83.713	83.713	12.400
Af: Onttrekking uit verwerking saldo		0	0	-91.787
Saldo op 31 december	1.468.586	110.978	1.338.058	1.254.345

De continuïteitsreserve is gevormd om de continuïteit te kunnen waarborgen bij sterk tegenvallende opbrengsten of onverwachte calamiteiten. De omvang is bepaald op minimaal 1 en maximaal 1,5 de jaarlijks uitgaven voor de organisatie, alsmede de kosten voor werving.

De continuïteitsfactor per 31 december 2018 bedraagt 1,42
De continuïteitsfactor per 31 december 2017 bedraagt 1,22

Het fonds activa bedrijfsvoering betreft het in de activa voor de bedrijfsvoering vastgelegde vermogen en muteert met de aanschaffingen en afschrijvingen van de vaste activa.



2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2018

6. Langlopende schulden

Toegezegde subsidies researchprojecten

Het verloop van deze post is als volgt:

	2018 €	2017 €
Balans op 1 januari	1.764.293	1.538.467
Bij: toegekende en niet uitgekeerde subsidieaanvragen	879.525	844.730
	2.643.818	2.383.197
Af: betaalde declaraties inzake projecten	-678.327	-618.904
	1.965.491	1.764.293

	Saldo 1-1-2018	Niet uitgegeven respectievelijk toegekende subsidie 2018	Af: gedeclareerde kosten in 2018	Saldo niet opgenomen subsidie 31-12-2018
Prof. Dr. P.H. Reitsma, LUMC	2.437		2.437	0
Dr. E. Castoldi, MUMC	80.392		77.374	3.018
Prof. Dr. T. Lisman, UMCG	60.554		60.554	0
Dr. C. van 't Veer, AMC	148.829		78.714	70.115
Dr. R. Bierings, Sanquin	7.621		7.621	0
Dr. B. van Vlijmen, LUMC	154.255		98.301	55.954
Dr. G.A.F. Nicolaes, MUMC	126.885		31.092	95.793
Dr. B. Luken, Sanquin	120.491		61.945	58.546
Prof. Dr. S.S. Zeerleder, AMC / Sanquin	228.013		71.826	156.187
Prof. Dr. H. Büller, AMC	187.743		73.011	114.732
Dr. Bierings en Dr. Margadant, Sanquin	247.000		53.911	193.089
Dr. C. Maas, UMCU	238.955		61.541	177.414
Prof.dr. S.C. van IJzendoorn, UMCG	161.118			161.118
Prof. Dr. H.C.J. Eikenboom, LUMC		249.625		249.625
Prof. Dr. J.A. Linsman, UMCG		249.585		249.585
Dr. R.T. Urbanus, UMCU		245.315		245.315
Dr. F.A. Klok, LUMC		135.000		135.000
	1.764.293	879.525	678.327	1.965.491

Het saldo 'niet opgenomen subsidie' per ultimo 2018 is als volgt verantwoord in de balans:

Toegezegde subsidies lange termijn	1.101.342	863.691
Toegezegde subsidies korte termijn	864.149	900.602
	1.965.491	1.764.293



2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2018

In 2018 werden subsidies toegekend voor de volgende projecten:

H.C.J. Eikenboom, LUMC	Het stollingseiwit Von Willebrand Factor kan bijdragen aan het ontstaan van zowel venneuze als arteriële trombose. Dit project wil een behandeling ontwikkelen om Von Willebrand Factor te verminderen om zo het tromboserisico te verlagen.
J.A. Linsman, UMCG	Dit project onderzoekt vena porta trombose; trombose in de poortader van de lever. De diagnose kan goed worden vastgesteld, maar door een gebrek aan kennis is het tot nu onduidelijk hoe het het beste kan worden behandeld.
R.T. Urbanus, UMCU	Dit project kijkt naar bepaalde proteïnen in het bloed die een risico-factor vormen voor het ontwikkelen van trombose. Hoe werkt dit mechanisme?
Dr. F.A. Klok, LUMC	Dit project wil een techniek ontwikkelen waarbij vastgesteld kan worden of er sprake is van nieuwe of oude trombose in de buik.

	31-12-2018 €	31-12-2017 €
7. Kortlopende schulden		
<i>Toegezegde subsidies researchprojecten</i>		
Toegezegde subsidies korte termijn	864.149	900.602
 Dit betreffen de verplichtingen in 2019 ten behoeve van de lopende toegezegde researchprojecten.		
 <i>Crediteuren</i>		
Crediteuren	174.385	92.369
 <i>Overige schulden</i>		
Reservering personeelskosten	11.758	25.606
Accountantskosten	15.000	14.665
Bankkosten	8.722	9.408
Overige kosten	14.387	0
	49.867	49.679

Onder de kortlopende schulden staan verplichtingen met een looptijd van minder dan 1 jaar verantwoord.

Niet uit de balans blijkende verplichtingen

Door de stichting is een huurovereenkomst aangegaan welke afloopt op 28 februari 2021. De jaarlijkse huurlasten bedragen ca. € 46.500.



2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten 2018

	2018 €	2017 €
8. Baten		
<i>Baten uit eigen fondsenwerving</i>		
Donaties particulieren	1.974.439	2.070.074
Donaties bedrijven	24.850	38.307
Nalatenschappen	979.994	309.330
Loterijen	1.241	876
	2.980.524	2.418.587

In de nalatenschappen is een bedrag opgenomen van € 290.000, die nog niet zijn ontvangen. Deze nalatenschappe zijn toegezegd en de verwachting is dat deze in de loop van 2019 worden ontvangen.

Bruto marge producten en diensten

Sokkenactie	41.709	26.425
Royalties kookboek VitamineK	383	395
	42.092	26.820
Inkoop sokkenactie	16.978	29.060
	25.114	-2.240

In 2017 is Trombosestichting Nederland een "sokkenactie" gestart voor de gedeeltelijke financiering van het researchproject van Prof. Dr. S. van IJendoorn.

9. Financiële baten en lasten

Rentebaten	788	2.118
Rentelasten	-1.085	-1.435
	-297	683
 Beleggingsportefeuille		
Rente obligaties	5.603	6.037
Dividend	13.218	15.974
Rente beleggingsrekening	0	734
	18.821	22.745
Ongerealiseerd koersresultaat	-110.958	38.434
	-92.137	61.179
Bewaarloon effecten	-10.836	-13.407
	-102.973	47.772
 Saldo financiële baten en lasten	-103.270	48.455



De effectenportefeuille is in december 2018 sterk in waarde gedaald, dit als gevolg van uitspraken van de President van Amerika. Ten opzichte van de kostprijs van de effectenportefeuille is over 2018 een bedrag afgeboekt van € 110.958,-. In januari 2019 heeft de beurs zich hersteld en ligt de markwaarde weer boven de kostprijs.

2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten 2018

Bezoldiging bestuurder:		Mevr. C. van Egmond, directeur	
		<u>2018</u>	<u>2017</u>
Dienstverband	Aard(/looptijd)	onbepaald	onbepaald
	Werkuren p/wk	32	32
	Parttime percentage	0,89	0,89
	periode	0101-3112	0101-3112
		<u>2018</u>	<u>2017</u>
		€	€
Bezoldiging	jaarinkomen		
	Bruto loon/salaris	69.831	64.333
	Vakantiegeld	5.292	4.880
	Eindejaarsuitkering	<u>0</u>	<u>0</u>
		75.123	69.213
	SV lasten (wg deel)	<u>18.099</u>	<u>16.230</u>
	<u>93.222</u>	<u>85.443</u>	



	Besteed aan doelstelling		Wervings- kosten	Kosten beheer en administratie	Totaal werkelijk 2018	Begroting 2018	Totaal werkelijk 2017
	Financieren wetenschappelijk onderzoek	Geven van Financieren van onderwijs					
Verstrekte (project) subsidies en (project)bijdragen	919.283	622.909	3.000		1.545.192	1.567.500	1.539.815
Afdrachten aan verbonden (internationale) organisaties							
Aankopen en verwervingen			216.636		216.636	198.000	260.357
Uitbesteed werk							
Communicatiekosten							
Personeelskosten		351.521	39.058	43.398	433.977	442.930	461.884
Huisvestingskosten		39.173	4.353	4.836	48.362	59.268	47.556
Kantoor- en algemene kosten		257.962	28.662	31.847	318.472	269.500	225.147
Afschrijving		11.752	1.306	1.451	14.509	30.000	9.035
Totaal	919.283	1.283.318	3.000	290.015	81.532	2.577.148	2.543.794



RSM Netherlands Accountants N.V.

Mallesingel 26
Postbus 14046
3508 SB Utrecht
T 030 23173 44
www.rsmnl.com

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de Raad van Toezicht en het bestuur van Trombosesichting Nederland

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2018

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2018 van Trombosesichting 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 Trombosesichting Nederland per 31 december 2018 en van het resultaat over 2018 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat vanaf pagina 10 tot en met pagina 25 uit:

1. de balans per 31 december 2018;
2. de staat van baten en lasten over 2018; en
3. 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 Trombosesichting Nederland zoals vereist in de Wet toezicht accountantsorganisaties (Wta), 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.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die van pagina 3 tot en met pagina 9 bestaat uit het bestuursverslag.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

THE POWER OF BEING UNDERSTOOD
AUDIT | TAX | CONSULTING

RSM Netherlands Accountants N.V. is een onafhankelijk lid van het RSM netwerk en handelt onder de naam RSM. RSM is de handelsnaam van elk bij het RSM netwerk aangesloten kantoor. Het RSM netwerk is een samenwerkingsverband van onafhankelijke accountants- en advieskantoren, die ieder voor eigen verantwoordelijkheid werken. Het RSM netwerk bestaat in geen enkel rechtsgebied als of zonder ijke rechtspersoon. Op alle opdrachten zijn onze algemene voorwaarden van toepassing, die op verzoek kosteloos worden toegezonden. RSM Netherlands Accountants N.V. is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 34255799 en heeft kantoren in Alkmaar, Amsterdam, Haarlem en Utrecht.



Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in 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 jaarverslag in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot 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 Titel 9 Boek 2 BW en de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 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 stichting 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 twiifel zou kunnen bestaan of de stichting 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 stichting;
- 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 stichting 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 stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- 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.

Utrecht, 15 mei 2019
RSM Netherlands Accountants N.V.

WAS GETEKEND

drs. H.R. Hollander RA

Ter identificatie:

Volg ons en blijf op de hoogte van onze activiteiten



facebook.com/trombosestichting



twitter.com/trombosestng



youtube.com/user/trombosestichting