



Ans kreeg een dubbele longembolie:

“Tot op de dag van vandaag
vraag ik mezelf regelmatig af
hoe ik hiervoor ademhaalde.”

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, beleidsmedewerker
wetenschap en communicatie
Stans van Egmond, directeur

Fotografie
Thijs ter Hart
Arno Massee

Design & layout
iBiZZ



Foto voorzijde

Ans Vania was één van de gezichten
in onze campagne ‘Ieder uur krijgen 11
mensen trombose’.

Foto: Thijs ter Hart



Lees het verhaal van Ans op onze website.



Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Hoofdstuk 1 2019 in beeld	7
Hoofdstuk 2 Bestedingen	12
2.1 Wetenschappelijk onderzoek	12
2.2 Onderwijs	22
2.3 Voorlichting en communicatie	22
Hoofdstuk 3 Inkomsten	26
3.1 Fondsenwerving in 2019	26
3.2 Toekomst	27
Hoofdstuk 4 De organisatie	29
4.1 Bestuur en personeel	29
4.2 Governance	33
4.3 Risicomanagement	34
Hoofdstuk 5 Blik op 2020 en verder	37
5.1 Financieel beleid	37
5.2 Doelen voor 2017-2019	37
5.3 Doelen voor 2020-2022	37
Hoofdstuk 6 Jaarrekening 2019	39
Accountantsverklaring	55

Lida Teunissen moet al ruim 45 jaar een steunpanty dragen en antistolling slikken: “Waarom krijgt de één trombose en de ander niet? Het zou fantastisch zijn als ze dat in de toekomst beter weten.”

Lees het verhaal van Lida op onze website.



Voorwoord

Op het moment dat u dit verslag leest, leven we al zeker drie maanden met de coronamaatregelen. Door de komst van het nieuwe coronavirus is de wereld plotseling enorm veranderd. Het spreekt voor zich dat ook de Trombosesstichting is geraakt door de maatregelen. Zo werken de medewerkers grotendeels vanuit huis en zijn we tijdelijk minder goed bereikbaar geweest per telefoon. Gelukkig is tot nu toe iedereen gezond gebleven. We hopen dat dit ook geldt voor u en uw naasten.

In 2019 speelde dit allemaal nog niet. Dat jaar hebben we ons 45-jarig bestaan gevierd. Dat betekende in de eerste plaats dat we hebben teruggekeken naar wat de stichting in deze 45 jaar heeft bereikt. We deden dat met een mooi symposium op 8 oktober 2019 in de Studio's Aalsmeer. De dag stond in het teken van het voorkomen van trombose, in het verleden, het heden en de toekomst. Op het symposium is de Virchowprijs uitgereikt aan prof. dr. Guus Sturk, die zich de afgelopen decennia onverminderd heeft ingezet voor tromboseonderzoek en de Trombosesstichting. Ook was er een uitgebreid dankmoment voor alle ambassadeurs van de stichting. Vier tromboseonderzoekers gaven ons inzicht in hun uitdagingen voor de komende jaren. De dag werd afgesloten met de onthulling van de winnaar van de sokkenontwerpwedstrijd: Robin Marks!

2019 was ook het laatste jaar van het beleidsplan 2017-2019. Een goed moment om terug te kijken op de acties die we de afgelopen drie jaar hebben ondernomen. Daarnaast hebben we in 2019 het beleidsplan 2020-2022 ontwikkeld samen met onze ambassadeurs en onderzoekers. We hebben hen gevraagd wat belangrijke kwesties zijn die we als stichting kunnen en moeten oppakken. Dat leverde het inzicht op dat de Trombosesstichting uniek is in de aandacht voor veneuze trombose en het gebruik van antistollingsmiddelen. De Trombosesstichting weet als geen ander de impact van een veneuze trombose, hoe hinderlijk restklachten kunnen zijn en hoe ingewikkeld het gebruik van antistollingsmiddelen soms kan zijn. We hebben onze missie daarom aangescherpt, omdat wij ernaar streven dat niemand zijn leven hoeft kwijt te raken aan trombose. Helpt u ook mee?



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

Donald Cerpentier kreeg trombose in zijn darmen: “Ze hebben 1,5 meter dunne darm verwijderd. De operatie was net zo zwaar als de levertransplantatie en het herstel was heftig. Het bleek dat mijn donorlever Factor V Leiden had en dat betekent dat mijn tromboserisico hoog is.”

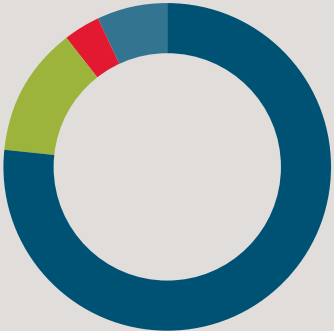
Lees het verhaal van Donald op onze website.



Hoofdstuk 1 2019 in Beeld

Onze missie is het aanpakken van tromboseleed. Dankzij de fantastische steun van onze donateurs konden we ook in 2019 wetenschappelijk onderzoek financieren en voorlichting geven. Hieronder volgt eerst een kort

overzicht van ons werk in 2019. Daarna vertellen we uitgebreider over onze belangrijkste activiteiten. De volledige jaarrekening vindt u in hoofdstuk 6.



Besteed aan de doelstelling	89%
Niet besteed	-8%
Werving baten	15%
Beheer & administratie	4%

Figuur 1: verdeling uitgaven 2019

Bedragen in €	2019	2018	Begroting 2019
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	2.396.832	3.005.638	2.364.000
Resultaat beleggingen	111.939	-103.270	0
Totaal baten	2.508.771	2.902.368	2.364.000
Lasten			
Besteed aan de doelstelling	2.238.804	2.205.602	2.362.892
Werving baten	377.118	290.015	299.433
Beheer & administratie	91.955	81.532	84.925
Totaal lasten	2.707.877	2.577.149	2.747.250
Overschot / tekort	-199.106	325.219	-383.250

Figuur 2: inkomsten en uitgaven in 2019

Resultaat 2019

De Trombosesstichting heeft in 2019 een bedrag van € 2.396.832 aan donaties en giften van particulieren en bedrijven en aan nalatenschappen binnengekregen. Dat is iets meer dan de stichting begroot had. In 2019 waren onze uitgaven € 2.707.877, iets minder dan begroot. Dit betekent dat de jaarrekening 2019 is afgesloten met een negatief resultaat van € 199.106. Dit is een grote positieve afwijking ten opzichte van de begroting waarbij een negatief resultaat was begroot van € 383.250. De belangrijkste reden hiervoor is dat de Trombosesstichting in 2019 bijna € 200.000 meer heeft ontvangen uit nalatenschappen dan begroot en minder heeft uitgegeven aan fondsenwerving, de Antistollingspas en wetenschappelijk onderzoek dan begroot. Voor 2019 was de ambitie om € 850.000 toe te

kennen aan wetenschappelijk onderzoek. Uiteindelijk is € 762.130 aan drie projecten toegekend. De toekenning van € 25.000 aan de Federatie van Nederlandse Trombosediensten is blijven liggen wegens het ontbreken van een passend project. Ook is er voor een gepland onderzoek van € 70.000 elders financiering gevonden.

We hebben in 2019 zoals begroot een bedrag van € 1.493.971 uitgegeven aan de doelstellingen onderzoek en voorlichting. Aan wervingskosten hebben we in 2019 € 377.118 uitgegeven, en aan de kosten voor beheer en administratie € 91.955. Concreet betekent dit dat van elke euro die de Trombosesstichting in 2019 heeft besteed in 2019 83 cent besteed is aan de doelstellingen.

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 stolt het bloed terwijl dat 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. Trombose kan in een ader (veneuze trombose) of een slagader (arteriële trombose) voorkomen. Veneuze trombose wordt ook vaak DVT genoemd (diep-veneuze trombose) genoemd. 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 vanuit een ader in de longen terecht is gekomen en daar de bloedtoevoer hindert.

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).

Zo'n 1,5 miljoen mensen in Nederland gebruiken voor korte of lange tijd antistollingsmiddelen, omdat zij een trombose hebben gehad of een trombose willen voorkomen.

Meer informatie op www.trombosestichting.nl

Uitreiking Virchowprijs

De Virchowprijs wordt elk jubileumjaar uitgereikt aan een persoon die een bijzondere bijdrage heeft geleverd of zicht verdienstelijk heeft ingezet op het gebied van tromboseonderzoek, trombosezorg en de Trombosestichting.

In 2019 mocht prof. dr. Guus Sturk de Virchowprijs in ontvangst nemen. Hij ontving de penning voor zijn inspanning op het gebied van tromboseonderzoek en voor zijn jarenlange inzet als voorzitter in het bestuur van de Trombosestichting.



Vlietloop Voorschoten

Op zaterdag 1 september deed de Trombosestichting mee aan de Vlietloop, een hardloepwedstrijd in Voorschoten. Een team van medewerkers en tromboseonderzoekers liepen afstanden van 5 kilometer, 10 kilometer en 10 Engelse Mijl. Het team haalde in totaal € 1.840 op voor tromboseonderzoek.



32.614

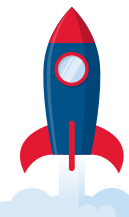
Antistollingspassen

De Antistollingpas is bedoeld om de behandeling met antistollingsmiddelen veiliger te maken. De pas 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. De pas is gratis aan te vragen en heeft het handzame formaat van een creditcard. Het aantal uitgegeven passen in 2019 was iets lager dan 2018, vergelijkbaar met eerdere voorgaande jaren.



Missie

De Trombosestichting zet zich al meer dan 45 jaar 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

45 Jaar Trombosestichting

In 2019 bestond de Trombosestichting 45 jaar. Bij dit feestelijk feit hebben we het hele jaar stil gestaan. Het was een mooie gelegenheid om te reflecteren op activiteiten in het verleden en op onze plannen voor de toekomst. Op 8 oktober organiseerden we een Jubileumdag waar we met onder andere donateurs en onderzoekers het 45-jarig bestaan vierden.

45 JAAR

Campagne ‘Ieder uur krijgen 11 mensen trombose’

Rondom Wereld Trombose Dag (13 oktober) lanceerde de Trombosestichting in 2019 een nieuwe editie van 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 elf trombosepatiënten. Drie van hen deelden hun ervaring ook in een tv-spot.



Financiering van 3 nieuwe onderzoeken

Dankzij de steun van onze donateurs konden we in 2019 drie nieuwe onderzoeken op het gebied van trombose financieren. Eén onderzoek bestudeert het bloedings- en tromboserisico bij een

antistollingsbehandeling. Twee andere onderzoeken bekijken gedetailleerd het ontstaan van bloedstolsels om beter te begrijpen hoe trombose ontstaat en voorkomen kan worden.

Sokkenwedstrijd

We organiseerden een interactieve ontwerpwedstrijd voor onze Trombosestichting sokken. Uit de 80 ingestuurde ontwerpen heeft een jury de tien mooiste ontwerpen gekozen. Vervolgens brachten onze donateurs, lezers van onze digitale nieuwsbrief en websitebezoekers hun stem uit. Het winnende ontwerp was van studente Robin Marks.



Voorlichting in de trombosebus

De Trombosestichting stond dit jaar op verschillende plekken in Nederland met de trombosebus.

In deze bus, die door Bayer is ontwikkeld, konden bezoekers een virtuele toer maken door een bloedvat. Zij konden zo zien en ervaren hoe een bloedvat gezond blijft. Daarnaast kregen geïnteresseerden voorlichting over trombose en de Antistollingspas.

In de week voor en na 13 oktober stond de bus in Rotterdam, Amsterdam, Den Haag, Amersfoort, Veldhoven en Leiden.

CyberPoli voor kinderen en jongeren met trombose

De CyberPoli is een online en interactieve ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte. In 2019 is er een speciaal onderdeel over trombose ontwikkeld samen met stichting Artsen voor Kinderen, dat in 2020 live is gegaan.

Kinderen, ouders, leerkrachten en andere hulpverleners kunnen nu informatie lezen over trombose en vragen hierover stellen aan gespecialiseerde artsen. Ook stichting Theia, een innovatiefonds van Zilveren Kruis, steunt dit initiatief.

Hoofdstuk 2 Bestedingen

De Trombosestichting zet zich al 45 jaar in om tromboseleed te voorkomen. Helaas is dat nog altijd hard nodig. Dagelijks krijgen bijna 300 mensen een vorm van trombose, zoals een trombosebeen, longembolie, hart- of herseninfarct. Een groot deel van deze mensen houdt hier vervelende restklachten aan over. Zo’n 1,5 miljoen Nederlanders gebruiken jaarlijks voor korte of lange tijd antistollingsmiddelen, preventief of als behandeling. Het nadeel van antistollingsmiddelen is de grote kans op bloedingen. De Trombosestichting streeft naar een toekomst zonder tromboseleed en naar verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen met trombose.

De Trombosestichting financiert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en behandeling van (veneuze) trombose, alsook postacademisch onderwijs voor promovendi geneeskunde en biochemie. We steken 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 preventief een antistollingsbehandeling krijgen. In dit hoofdstuk leest u wat we in 2019 deden om dit te bereiken.

2.1 Wetenschappelijk onderzoek

De Trombosestichting financiert jaarlijks verschillende wetenschappelijke onderzoeksprojecten, één van onze kernactiviteiten. Deze projecten dragen bij aan meer kennis over de oorzaken, preventie en bestrijding van trombose, betere diagnostiek en een veiligere, effectievere behandeling.

In 2019 kende de Trombosestichting € 762.130 toe aan wetenschappelijk onderzoek; minder dan de doelstelling van € 850.000. Dat komt doordat het onderzoeksbudget van € 25.000, bestemd voor de Federatie van Nederlandse Trombosediensten, niet is besteed in 2019 en omdat er voor een gepland onderzoek van € 70.000 elders financiering is gevonden. Het is onze ambitie om eind 2022

jaarlijks € 1.000.000 uit te geven aan wetenschappelijk onderzoek. In de jaarlijkse reguliere subsidieronde vragen onderzoekers financiering aan voor hun onderzoeksprojecten. Binnen deze ronde zijn in 2019 drie nieuwe projecten gefinancierd. Daarnaast hebben we in 2019 in totaal tien lopende onderzoeksprojecten gefinancierd en zijn er drie onderzoeksprojecten afgerond. Vanaf pagina 14 geven wij u een kort overzicht van deze lopende onderzoeksprojecten.

2.1.1 Subsidieronde 2019

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. Daarmee dragen we bij aan meer kennis over de oorzaken en preventie van trombose, betere diagnostiek en een veiligere, effectievere behandeling. Net als in voorgaande jaren organiseerde de Trombosestichting in 2019 een subsidieronde.

De procedure verliep als volgt

- Begin januari dienden onderzoekers een vooraanmelding in, met een korte samenvatting van het onderzoeksproject. In 2019 ontvingen we 24 vooraanmeldingen.
- De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad beoordeelden de vooraanmeldingen op kwaliteit. De negen 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 hierop 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. Op de volgende pagina's leest u meer over deze projecten.



Het ontstaan van trombose: hoe zit het met neutrofielen?

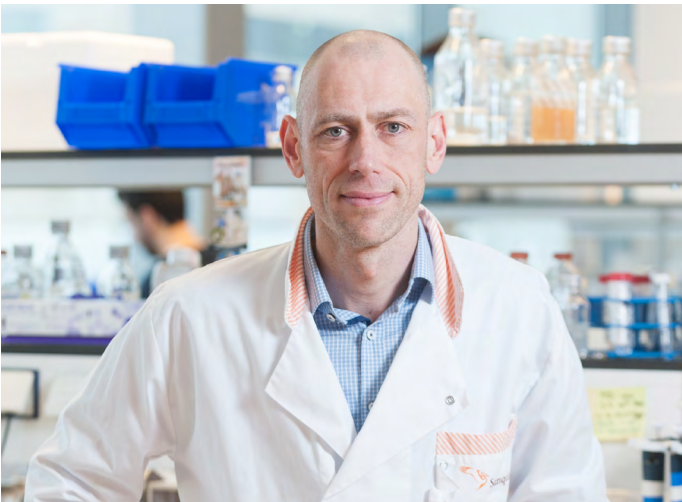


Projectleiders	Subsidie
prof. dr. Jan Voorberg (Sanquin) en dr. Gerry Nicolaes (MUMC+)	€ 249.972

Neutrofielen zijn witte bloedcellen die bacteriën en schimmels onschadelijk maken. De activatie van neutrofielen speelt een belangrijke rol bij trombose. Hoe werkt dit precies? Dit onderzoek geeft meer inzicht in het ontstaan van trombose, wat kan leiden tot mogelijk nieuwe therapieën. De onderzoekers gebruiken hierbij onder andere massaspectrometrie, waarmee ze heel gedetailleerd chemische veranderingen in stollingseiwitten kunnen analyseren.

Op dit moment kijken de onderzoekers of de kennis nuttig kan zijn bij het voorkomen en behandelen van trombose bij COVID-19. Neutrofielen kunnen mogelijk ook een rol spelen bij ontstekingsreacties die bij het nieuwe coronavirus soms ontstaan.

Stolsels ontrafeld: de rol van rode bloedcellen



Projectleider	Subsidie
dr. Robin van Bruggen (Sanquin)	€ 250.000

Een veneus bloedstolsel bestaat voor een groot gedeelte uit rode bloedcellen, soms tot wel 95%. Toch is er over de rol van rode bloedcellen bij trombose nog weinig bekend. Onderzoekers van Sanquin willen de eigenschappen van rode bloedcellen en hun invloed op bijvoorbeeld de grootte en stabiliteit van een stolsel beter begrijpen. De onderzoekers gebruiken daarvoor de nieuwste microscopietechnieken. Hiermee kunnen ze de vorming en samenstelling van een stolsel visualiseren op een manier die eerder niet mogelijk was. De inzichten uit dit onderzoek kunnen leiden tot nieuwe behandelmogelijkheden bij trombose.

Bloeding en trombose bij antistolling: wie loopt extra risico?



Projectleiders	Subsidie
dr. Nienke van Rein en prof. dr. Suzanne Cannegieter (LUMC)	€ 247.482

Het ‘afval’ van de trombosedienst is goud voor onderzoekers aan het LUMC. Zij gebruiken bloedplasma van trombosepatiënten voor onderzoek naar een veiligere behandeling. Iedereen krijgt na een trombose kort of lang antistollingsmedicatie. Sommige mensen krijgen tijdens die behandeling echter een inwendige bloeding of nog een trombose. Artsen kunnen de risico’s op een bloeding of trombose van individuele patiënten nu niet goed genoeg voorspellen. Dit onderzoek kijkt naar de risico’s op bloedingen en trombose bij een antistollingsbehandeling en gebruikt hiervoor een vernieuwende techniek om deze risico’s beter te kunnen inschatten. Dat kan in de toekomst zorgen voor minder bloedingen, ziekenhuisopnames en onnodig medicijngebruik.

De onderzoekers gebruiken een nieuwe techniek die nog maar op een paar plekken ter wereld wordt uitgevoerd, waaronder in Toronto, Canada. Bij deze techniek worden in een kleine hoeveelheid bloed concentraties van 270 eiwitten bepaald. Deze eiwitten zijn betrokken bij allerlei processen in ons lichaam, zoals stolling, ontsteking en vettransport. Op basis van verschillen tussen eiwitconcentraties tussen mensen met en zonder een trombose of bloeding kunnen de onderzoekers ‘eiwitprofielen’ opstellen van patiënten. De onderzoekers denken dat deze ‘eiwitprofielen’ gaan helpen bij het identificeren van patiënten met een hogere kans op een bloeding of trombose.

2.1.2 Gefinancierd onderzoek
In 2019 financierden we tien lopende onderzoeksprojecten. Op de volgende pagina’s leest u meer over deze onderzoeken.

Vermindert een verlaging van de ‘von Willebrand factor’ het tromboserisico?

Subsidie Trombosestichting
€ 249.624

Omschrijving

Mensen met een verhoogd gehalte van het bloedstollingseiwit de ‘von Willebrand factor’ hebben een verhoogd risico op het krijgen van verschillende vormen van trombose. Bij mensen met een tekort aan dit bloedstollingseiwit is het risico op trombose juist kleiner 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 de onderzoekers een methode ontwikkelen om het gehalte ‘von Willebrand factor’ in het bloed net voldoende te verlagen om het risico op trombose te verminderen, zonder hoger risico op bloedingen. Uitkomst van het project is of verlaging van ‘von Willebrand factor’ mogelijk is en of het veilig en effectief is.

Onderzoeksleider

prof. dr. Jeroen Eikenboom
(LUMC)



De experimenten in het onderzoek richten zich vooral op trombose in slagaders (arteriële trombose), maar de verlaging van de ‘von Willebrand factor’ is waarschijnlijk ook effectief bij veneuze trombose.

Het ontstaan en de behandeling van vena porta trombose

Subsidie Trombosestichting
€ 249.585

Omschrijving

De vena porta is één van de twee bloedvaten die de lever van bloed voorziet. Een trombose in de vena porta is zeldzaam, maar komt relatief vaak voor bij patiënten met een chronische leverziekte. Hoe en waarom deze vorm van trombose bij patiënten met leverziekten ontstaat, is nog onduidelijk. Een vena porta trombose geeft vaak geen symptomen en wordt regelmatig bij toeval ontdekt. Soms geeft een vena porta trombose echter duidelijke en ernstige symptomen en is behandeling noodzakelijk. Of de patiënt met asymptomatische vena porta trombose altijd behandeld moet worden en wat de optimale behandelmethode is, moet nog worden onderzocht. Met dit onderzoeksproject willen de onderzoekers meer te weten komen over het ontstaan van een vena porta trombose, de samenstelling van zo’n stolsel, en de optimale behandeling.

Onderzoeksleider

prof. dr. Ton Lisman
(UMC Groningen)



Er blijken grote verschillen te bestaan in de samenstelling van vena porta stolsels. Het onderzoek is nog in volle gang, maar het lijkt erop dat deze verschillen veel groter zijn dan de verschillen in de samenstelling van een been-, hart-, of hersentrombose. Deze nieuwe bevinding heeft mogelijk consequenties voor de behandeling van een vena porta trombose.

Hoe veroorzaakt het antifosfolipidensyndroom trombose?

Subsidie Trombosestichting
€ 245.315

Omschrijving

Het antifosfolipidesyndroom (APS) is een auto-immuunziekte waarbij het afweersysteem ontstekings eiwitten tegen stoffen in het bloed aanmaakt. Deze ontstekings eiwitten worden ‘antifosfolipide-antistoffen’ genoemd. Als gevolg van deze antifosfolipideantistoffen vormt het lichaam van patiënten met APS te snel stolsels in bloedvaten (trombose). Patiënten met APS worden op dit moment behandeld met antistollingsmiddelen om een nieuwe trombose te voorkomen. Vaak moeten deze middelen levenslang gebruikt worden. Het is op dit moment niet duidelijk hoe antifosfolipideantistoffen trombose veroorzaken. Wel is uit eerder onderzoek gebleken dat deze antistoffen de bloedstolling beïnvloeden. In dit project wordt onderzocht hoe deze antistoffen trombose veroorzaken, met als uitgangspunt dat de antifosfolipideantistoffen de regulatie van de bloedstolling verstoren.

Onderzoeksleider

dr. Rolf Urbanus
(UMC Utrecht)



Antifosfolipideantistoffen zijn de meest voorkomende verworven risicofactoren voor trombose. Ze worden naar schatting bij 10% van alle patiënten met trombose aangetroffen.

MRDTI: oude of nieuwe stolsels in de buikvaten?

Bijdrage Trombosestichting
€ 135.000

Omschrijving

Met de huidige testen kan geen goed onderscheid worden gemaakt tussen een nieuwe trombose en een chronische rest-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 de onderzoekers 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 bij een trombosebeelden dit onderscheid wel kan maken. In de buikvaten is dit nooit eerder onderzocht.

Onderzoeksleider

dr. Erik Klok (LUMC)



Het in beeld brengen van de buikvaten is lastig door aanwezigheid van lucht in de darmen en bewegingen van de ademhaling en darmen. Het is de onderzoekers inmiddels gelukt om twee goede MRDTI-technieken te vinden en te optimaliseren voor het afbeelden van acute trombose in de buikvaten en zo een onderscheid te maken tussen een acute nieuwe trombose en chronische rest-trombose. De technieken zullen nu verder worden getest.

Hoe repareert een bloedvat zichzelf?

Subsidie Trombostichting
€ 247.000

Omschrijving

Bloedvaten hebben een zelf-reparatie mechanisme waarbij na schade aan de vaatwand de endotheelcellen (cellen die de binnenbekleding van de bloedbaan vormen) lange kabels van Von Willebrand factor in de bloedbaan brengen. Deze kabels blijven hangen aan de ‘bovenkant’ van de endotheelcellen, de kant die in contact staat met de bloedbaan. Zo vormen ze een plakkerig netwerk waaraan bloedplaatjes blijven kleven en een bloedplaatjesprop, die leidt tot het ontstaan van een stolsel. Op deze manier beschermt de vaatwand zichzelf tegen overmatig bloedverlies. Dit onderzoeksproject wil dit cruciale proces bij bloedstolling beter begrijpen. Zo komt er meer inzicht in het ontstaan van trombose en is de kans groter op het vinden van nieuwe invalshoeken voor het voorkomen van trombose.

Onderzoekers

dr. Ruben Bierings (Erasmus MC)
en dr. Coen Margant (Sanquin)

Betere kankerscreening bij trombose?

Subsidie Trombostichting
€ 187.743

Omschrijving

Bij trombose of longembolie is er bij ongeveer 50% van de gevallen sprake van een bekende risicofactor, zoals een recente operatie, het gebruik van de anticonceptiepil 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. Dit 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 om de screening te verbeteren? Als de screening werkt, kan eenvoudig worden onderzocht of iemand kanker heeft bij een trombose.

Onderzoekers

prof. dr. Harry Büller
(AMC)



In totaal deden 462 patiënten mee aan dit onderzoek, verspreid over dertien verschillende ziekenhuizen in Europa en Canada.

Een behandeling met minder risico?

Subsidie Trombostichting
€ 284.869

Omschrijving

Bij de huidige behandeling van trombose met antistollingsmiddelen hebben patiënten vaak een verhoogd risico op bloedingen. Onderzoekers bekijken 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 de onderzoekers hoe en wanneer Factor XII nu precies bijdraagt aan de vorming van verstoppende bloedstolsels. Hiervoor gebruiken ze een experimenteel systeem dat de bloedbaan nabootst. Door bloed over een kunstmatig wondgebied te laten stromen kan het klonteren van cellen en eiwitten met microscopie in kaart worden gebracht. Hiernaast maken de onderzoekers met behulp van DNA-technologie kunstmatige varianten van Factor XII om dit eiwit beter te begrijpen.

Onderzoekers

dr. Coen Maas
(UMC Utrecht)

Lichaamseigen productie antistollingsmiddelen herstellen

Subsidie Trombostichting
€ 161.117

Omschrijving

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. De enige behandeling is het nemen van antistollingsmiddelen. De onderzoekers werken aan een behandeling met nieuwe geneesmiddelen, waarbij de lichaamseigen productie van antistollingsmiddelen zou kunnen worden hersteld. Daarvoor zijn cellen nodig van de lever van patiënten. In het laboratorium kweken de onderzoekers lichaamscellen uit urine en maken daar levercellen van. Zo kunnen ze een stukje mini-leverweefsel van een patiënt laten groeien. Dit stukje mini-leverweefsel kan vervolgens gebruikt worden om te bepalen hoe goed de nieuwe geneesmiddelen werken voor individuele patiënten. Indien het onderzoek succesvol is, biedt dit mogelijkheden voor een betere behandeling op maat.

Onderzoekers

prof. dr. Sven van IJendoorn
(UMC Groningen)

De rol van histon-eiwitten bij het ontstaan van trombose

Subsidie Trombosesetiching
€ 177.797

Omschrijving
Dit onderzoeksproject kijkt naar het ontstaan van cel- en weefsel-schade en trombose bij patiënten met een hartinfarct, kanker en trauma. Welke rol spelen de eiwitten histonen? 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?

Onderzoeksleider
dr. Gerry Nicolaes
(MUMC+)

Trombose bij mensen met een auto-immuun hemolytische anemie

Subsidie Trombosesetiching
€ 250.000

Omschrijving
Waarom hebben patiënten met de auto-immuunziekte AIHA een verhoogde kans op trombose? AIHA leidt tot afbraak van rode bloedcellen en daaruit voortkomende bloedarmoede. Dit onderzoek is gericht op het ontrafelen van het ontstaan van dit type trombose, voor een betere preventie en behandeling in de toekomst.

Onderzoeksleider
prof. dr. Sacha Zeerleder
(AMC)

Afgerond onderzoek

Snelle en betere diagnostiek bij terugkerend trombosebeen

In 2019 heeft ook een aantal onderzoekers hun onderzoeksproject afgerond, onder wie dr. Erik Klok en Lisette van Dam van het LUMC. Hun onderzoeksproject richtte zich op snelle, betere diagnostiek bij een terugkerend trombosebeen.



Als iemand na een eerder trombosebeen weer klachten krijgt in hetzelfde been, is het met de huidige diagnostiek lastig vast te stellen of er echt weer sprake is van een nieuw acuut trombosebeen. De klachten van een acuut trombosebeen kunnen namelijk erg lijken op die van een posttrombotisch syndroom waarbij geen antistollingsmiddelen gebruikt hoeven te worden. Een verkeerde positieve diagnose, dus het verkeerd vaststellen van een acuut trombosebeen, kan leiden tot onnodige en levenslange antistollingsbehandeling met mogelijk bloedingen tot gevolg. Een verkeerde negatieve diagnose, het verkeerd uitsluiten van een acuut trombosebeen, kan leiden tot toename van de trombose met mogelijk een longembolie of soms zelfs overlijden tot gevolg.

De onderzoekers in dit project werkten met de MRDTI-scan, een speciale MRI-scan waarbij bloedstolsels

direct in beeld gebracht kunnen worden zonder het gebruik van een contrastvloeistof. Het onderzoek heeft aangetoond dat de MRDTI veilig is voor het uitsluiten van een nieuw trombosebeen. De MRDTI kan het onderscheid maken tussen reststolsels en een nieuwe acute trombose. Inmiddels wordt de MRDTI toegepast bij patiënten van het LUMC waarbij met de echo niet kan worden vastgesteld of de trombose oud of nieuw is. Op dit moment wordt gekeken of de scan ook in andere ziekenhuizen in Nederland en het buitenland gebruikt kan gaan worden.

De onderzoekers werken in vier andere studies ook met de MRDTI. Zo wordt gekeken of de MRDTI ook beter een nieuw stolsel kan bevestigen of uitsluiten bij armtrombose, buikvene trombose (zie pagina 17), sinustrombose en bekkenvene trombose bij zwangeren.

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. Bovendien kunnen zij hun netwerk opbouwen binnen de wereld van het tromboseonderzoek. Dit vergroot de kans op een vervolgonderzoek in dit veld. In 2019 was het thema van de PhD-cursus ‘arteriële trombose’.

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 onze inzet in 2019 om deze doelgroepen te bereiken en te activeren.

Naamsbekendheid

Sinds 2013 laat de Trombosestichting elk jaar een naamsbekendheidsonderzoek uitvoeren door een extern bureau. In 2019 is het onderzoek na Wereld Trombose Dag (13 oktober) uitgevoerd. Uit het onderzoek blijkt dat de naamsbekendheid sinds 2013 elk jaar met een procentpunt is toegenomen, en nu min of meer stabiel is op 66 procent. Dit betekent dat als de ondervraagden expliciet wordt gevraagd of zij de Trombosestichting kennen, 66 procent aangeeft de Trombosestichting te kennen. De naamsbekendheid groeit de afgelopen jaren niet heel veel meer. Ook blijkt uit het onderzoek in 2019 weer dat trombose nog steeds niet wordt gezien als levensbedreigende ziekte. Hier blijft 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 (onder andere drie nieuwsbrieven per jaar)
- via e-mail met onze maandelijkse e-mailnieuwsbrief
- met verschillende brochures, te downloaden via 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, informatiedagen in ziekenhuizen, open dagen van trombosediensten
- via de Antistollingspas

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

Antistollingspas

Sinds 2011 verstrekt de Trombosestichting de Antistollingspas, een belangrijke pas die het veilig gebruik van antistollingsmiddelen door patiënten ondersteunt.



De Antistollingspas is bedoeld 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 individuele behandeling met antistollingsmiddelen. Zo kunnen mensen die antistollingsmiddelen gebruiken hun behandelaars en omgeving eenvoudig informeren over hun behandeling en bloedingsrisico, bijvoorbeeld in het ziekenhuis, bij de apotheek of tandarts. De pas kan bijdragen aan het vergroten van therapietrouw en het verkleinen van het aantal ziekenhuisopnamen en complicaties door het gebruik van antistollingsmiddelen. In 2019 heeft de Trombosestichting 32.614 Antistollingspassen uitgegeven, minder dan vorig jaar maar wel vergelijkbaar met 2017 en eerder. 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 brengen. Zo hebben we in 2019 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 werd ook donateur van de stichting.

Lotgenotendag 28 september 2019

Samen met de Harteraad organiseerde de Trombosestichting de lotgenotendag voor mensen met veneuze tromboseklachten. Deze dag was bedoeld voor mensen die in het dagelijks leven hinder ondervinden van een doorgemaakte veneuze trombose. Tijdens deze dag kon iedereen elkaar ontmoeten. De dag werd geopend door Anke Vervoord, directeur van de Harteraad en Stans van Egmond, directeur Trombosestichting. Daarna werden lezingen gegeven door onder meer prof. dr. Felix van der Meer, internist-hematoloog LUMC, dr. Ingrid Bistervels, arts-onderzoeker vasculaire geneeskunde AMC en dr. Duliëtte Boon, MD in het LUMC. Er waren pitches door Yvonne Zuurbier, arts-onderzoeker in het Amsterdam UMC en Robert de Kleijn, aio vaatchirurgie in het UMCU over

hun onderzoeken. En ook vertelde ervaringsdeskundige Debby Poort, psycholoog BCZ over hoe je kunt leren om te gaan met klachten na trombose. Er waren in totaal ruim honderd aanwezigen bij deze bijeenkomst in congrescentrum Kontakt der Continenten in Soesterberg.

Jubileumviering 8 oktober 2019

Op 8 oktober vierde de Trombosestichting samen met donateurs, onderzoekers en relaties het 45-jarig bestaan van de stichting. Onderzoekers gaven een presentatie over drie onderzoeksprojecten waarmee ze dankzij de Trombosestichting van start konden gaan. Onze ambassadeurs werden in het zonnetje gezet. Er werd stilgestaan bij de impact van trombose en hoe met trombose om te gaan. Ook werd er vooruitgekeken naar de toekomst en de thema's waarop de Trombosestichting zich wil gaan richten, zoals de lange termijn gevolgen van longembolie en het belang van longrevalidatie.

Patiëntenpanel

Eind 2019 is de Trombosestichting van start gegaan met het patiëntenpanel. Het doel van het panel is meer inzicht krijgen in de impact die trombose heeft op mensen. Na een eerste oproep schreven ruim 1.300 leden zich in. Twee panelonderzoeken zijn al van start gegaan. De uitkomsten hiervan verschijnen halverwege 2020. Het panel krijgt zo'n vier keer per jaar een uitnodiging voor een onderzoek. Het panel blijft minimaal drie jaar bestaan. Daarna zullen we het patiëntenpanel evalueren en besluiten of en op welke manier we ermee verder gaan.

2.3.2 Voor het grote publiek

We zouden graag zien dat méér mensen weten wat het gevaar van trombose is en hoe zij de symptomen kunnen herkennen. Daarom hebben we ook in 2019 ingezet op een grotere bekendheid van trombose bij het grote publiek. Want hoe bekender mensen zijn met de symptomen van trombose, hoe eerder zij naar hun huisarts zullen gaan. 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.

13 oktober: Wereld Trombose Dag

In 2019 stonden we stil bij alweer de zesde Wereld Trombose Dag. Sinds 2014 wordt op 13 oktober internationaal aandacht gevraagd voor trombose. Rond Wereld Trombose Dag lanceerden we onze campagne ‘Ieder uur krijgen 11 mensen trombose’. In deze campagne deelden elf mensen hun ervaring met trombose. De postercampagne was te zien op NS-stations door heel Nederland. Drie mensen uit de campagne waren ook te zien in een televisiespot, die werd uitgezonden op regionale televisiestations. De campagne liep online door via de website en Facebook. Ambassadeurs van de Trombosestichting waren actief bij diverse voorlichtende activiteiten in ziekenhuizen en Universitair Medische Centra door het hele land. In de dagen rond Wereld Trombose Dag gaven ambassadeurs en medewerkers van de Trombosestichting voorlichting over trombose in de trombosebus in zes steden.

2.3.3 Voor zorgverleners en onderzoekers

Apotheken en huisartsen in Nederland ontvingen van ons 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 geeft regelmatig voorlichting over trombose op congressen en beurzen. Onze ambassadeurs zijn daarbij onmisbaar, omdat zij als ervaringsdeskundigen voorlichting geven. In 2019 waren onze ambassadeurs onder andere aanwezig bij de Vakantiebeurs, de 50Plus Beurs, de Parkstad Gezondheidsbeurs en het congres van de Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten. Daarnaast verzorgden onze ambassadeurs lezingen over trombose, bijvoorbeeld tijdens informatieavonden bij trombosediensten en in ziekenhuizen.



Wim Hobé, ambassadeur: “Ik hou ervan iets te doen voor een ander. Ik heb in mijn leven 127 keer bloed gegeven en ik ben taalcoach. Ik zet me ook graag in voor de Trombosestichting en geef lezingen over trombose. Veel mensen weten er bijna niets over. Ik ken als geen ander de gevolgen van onwetendheid. Nu ik het allemaal wél weet, wil ik het graag delen.”

Lees het verhaal van Wim op onze website.



Hoofdstuk 3 Inkomsten

De Trombosestichting wil een einde maken aan tromboseleed. Veel Nederlanders komen vroeg of laat in aanraking met trombose. Het leidt vaak tot gezondheidsschade en restklachten waarvoor nog altijd weinig effectieve behandelingen bestaan. Het gebruik van antistollingsmedicijnen heeft nadelen. De ziektelast van trombose is hoog.

Jaarlijks krijgen meer dan 100.000 mensen te maken met een vorm van trombose. Een groot deel van deze mensen, zo'n 70.000 mensen, krijgt een hart- of herseninfarct (arteriële trombose). Daaraan overlijden bijna 15.000 mensen. Een kleiner deel, maar nog altijd 30.000 tot 40.000 mensen krijgt te maken met trombose in benen, longen, armen of hersenen (veneuze trombose). De helft van deze tromboses is gerelateerd aan een ziekenhuisbehandeling. Aan veneuze trombose overlijden jaarlijks zo'n 1.500 mensen. De ziektelast voor trombose is hoog. Om die reden gebruiken jaarlijks zo'n 1,5 miljoen Nederlanders antistollingsmiddelen, voor korte of lange tijd, en vaak levenslang.

Ondanks toenemende inzichten in het ontstaan en behandelen van trombose, komt de aandoening nog steeds vaak voor, en houden veel mensen last van restklachten. Daarom werken wij aan het verminderen van tromboseleed.

Dat kunnen wij echter niet zonder steun van onze donateurs. Zij zorgen ervoor dat tromboseonderzoekers onder andere veiliger antistollingsbehandelingen kunnen ontwikkelen, en dat zo veel mogelijk mensen weten wat trombose is en hoe ze het kunnen voorkomen. En onze donateurs zorgen ervoor dat we ons kunnen inzetten voor belangrijke speerpunten. Zo willen we ons in toekomst gaan inzetten voor longrevalidatie na een longembolie, zodat restklachten en gezondheidsschade zoveel mogelijk beperkt worden.

3.1 Fondsenwerving in 2019

In dit jaarverslag heeft u al veel kunnen lezen over de manieren waarop wij ons inzetten om een einde te maken aan tromboseleed. Daar is natuurlijk geld voor nodig. Om fondsen te werven maken wij gebruik van een programma van direct mail en telemarketing. Daarbij kijken wij altijd naar kosten en opbrengsten. Zo'n 60.000 donateurs steunden ons in 2019 naar aanleiding van dit programma. Wij zijn heel blij met het vertrouwen dat zij de Trombosestichting hiermee geven.

De inkomsten in 2019 waren € 2.386.835. Dat is iets hoger dan de begrote € 2.364.000. Ook hadden wij in 2019 meer donateurs dan in 2018: 59.142 ten opzichte van 56.326. Dit is een groei van 5%. Wij wisten onze nieuwe donateurs te bereiken via de Antistollingspas, maar ook via prospect-mailings en diverse online acties.

3.1.1 Nieuwe donateurs

In 2019 hebben we op verschillende manieren nieuwe donateurs geworven. Rondom Wereld Trombose Dag haakten we aan bij onze campagne 'Ieder uur krijgen 11 mensen trombose' en verstuurd we een prospectmailing met het aangrijpende verhaal van Elize (54). Zij kreeg in 2016 een longembolie en kampt nog dagelijks met restklachten als chronische pijn, ademhalingsproblemen en angsten.



Hoofdstuk 3 Inkomsten

We vroegen daarbij aandacht voor één van onze speerpunten de komende jaren namelijk het belang van revalidatie na een longembolie om chronische restklachten te voorkomen. Daarnaast sloten we ons aan bij Giving Tuesday, een wereldwijde beweging om te geven en elkaar te helpen. Ook hier deelden we het verhaal van Elize en het belang van longrevalidatie na een longembolie.

3.1.2 Leadwerving

Mensen die een Antistollingspas hadden aangevraagd, vroegen we donateur te worden. We boden diverse brochures aan, zoals een brochure over trombosebenen en een brochure over antistollingsmiddelen. Daarnaast vroegen we mensen zich in te schrijven om ons papieren magazine te ontvangen. Ook deze mensen vroegen we donateur te worden. Ter gelegenheid van Wereld Trombose Dag presenteerden we een nieuw paar Trombosestichting sokken. Hoewel de stichting erg enthousiast is over de sokken en we ook vele enthousiaste reacties hebben ontvangen, is 2019 het laatste jaar dat we deze actie hebben gehouden.

3.1.3 Nalatenschappen

We zijn zeer dankbaar dat verschillende mensen de Trombosestichting hebben opgenomen in hun testament. Een nalatenschap kan bestaan uit vermogen, zoals geld of een huis, bijvoorbeeld via een legaat. In 2019 heeft de Trombosestichting € 313.987 ontvangen uit nalatenschappen. Dat is minder dan in 2018, toen we € 979.994 uit nalatenschappen ontvingen. Nalatenschappen zijn een zeer welkome aanvulling op onze inkomsten uit fondsenwerving. Zo kunnen we namelijk nog meer belangrijke onderzoeken financieren.

3.2 Toekomst

In de toekomst willen we fors investeren in fondsenwerving. Groei is namelijk alleen mogelijk door te investeren. En groei betekent meer tromboseonderzoek dat we kunnen financieren, waardoor veiliger behandelingen en betere diagnoses steeds dichterbij komen. Groei betekent ook meer voorlichting over de gevaren en symptomen van trombose, zodat we tromboseleed kunnen beperken. Daarom blijft de Trombosestichting investeren in fondsenwerving. Daarbij staan vanzelfsprekend onze donateurs centraal. Dit moet leiden tot zodanige en structurele groei van inkomsten dat we onze doelen voor 2020-2022 ruim kunnen verwezenlijken.



Bij Elize Jorritsma werd een trombose over het hoofd gezien. “Er kwam een dubbele longembolie uit voort die mijn leven totaal stil heeft gezet. Nu 3 jaar later is mijn leven nog steeds een puinhoop.”

Lees het verhaal van Elize op onze website.



Hoofdstuk 4 Organisatie

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.

4.1 Bestuur en personeel

De stichting wordt aangestuurd door een directeur-bestuurder. De directeur-bestuurder, dr. Stans van Egmond stelt het algemeen en financieel beleid vast en heeft de dagelijkse leiding. Zij werd in 2019 ondersteund door zes vaste bureaumedewerkers, een aantal tijdelijke medewerkers en de Raad van Toezicht. De Wetenschappelijke Adviesraad, bestaande uit een voorzitter en 11 leden, bewaakt de kwaliteit van de door de stichting gefinancierde wetenschappelijke onderzoeksprojecten en onderwijs. De medewerkers van de Trombosestichting vallen sinds maart 2019

onder de arbeidsvoorwaarden Goede Doelen die ook worden gevolgd door de Hartstichting en de Alliantie Nederland Rookvrij.

4.1.1 Bureaumedewerkers

- Op 31 december 2019 had de Trombosestichting de volgende personen in loondienst (5,8 fte):
- Stans van Egmond, directeur-bestuurder (0,9 fte)
 - Rosalie Belder, beleidsmedewerker wetenschap & communicatie (0,9 fte)
 - Yvonne de Boer, administratief medewerker (0,9 fte)
 - Yen-li Busscher, senior fondsenwerver (0,9 fte)
 - Manon Meijer, donateurbeheer (w.o. nalatenschappen en schenkingsovereenkomsten) en klachtenfunctionaris (1,0 fte)
 - Mandy Silvius, office-manager (1,0 fte)
 - Jehtro Nooitmeer, junior-beleidsmedewerker (0,2 fte)



Een aantal van onze ambassadeurs tijdens de Jubileumviering op 8 oktober



Bureaumedewerkers

Verder waren in 2019 de volgende personen tijdelijk in dienst:

- Sandra de Vries, office-manager a.i. in verband met zwangerschapsverlof (0,9 fte)
- Harold Lukassen, beleidsmedewerker a.i. in verband met zwangerschapsverlof (0,9 fte)

4.1.2 Ambassadeurs

In 2019 plaatsten we een succesvolle hernieuwde oproep voor nieuwe ambassadeurs. In 2019 hadden we bijna 30 ambassadeurs die zich actief inzetten voor de Trombosestichting, waaronder acteur Bartho Braat. De ambassadeurs vertegenwoordigen de Trombosestichting op beurzen en evenementen en geven lezingen over trombose. De meeste ambassadeurs hebben trombose van dichtbij meegemaakt. Daarom vormen ze een belangrijke schakel bij voorlichting aan patiënten, naasten en het algemene publiek.

De jaarlijkse ambassadeursdag vond plaats op zaterdag 25 mei in Utrecht, onder leiding van Ricardo Uijen en Ilse Baijens van projectbureau Thaesis. Deze dag stond in het teken van nadenken over de toekomst van de Trombosestichting. De volgende vragen stonden centraal: welke doelen moet de stichting zich stellen? En waarom en op welke wijze moet de stichting hier vorm aan

geven? Tevens was het voor de ambassadeurs een mooie gelegenheid om elkaar te spreken en geïnformeerd te worden over de aankomende activiteiten van de stichting. Daarnaast presenteerde dr. Victor Gerdes, internist en lid van de RvT, de laatste inzichten op het gebied van trombose en antistollingsmiddelen.

4.1.3 Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht (RvT) van de Trombosestichting bestond eind 2019 uit vijf onbezoldigde leden. We namen



Dymphna Vree, Robert Meenink, Arthur Bouvy, Freerk Volders, Moniek de Maat en Victor Gerdes

in 2019 afscheid van prof. dr. Joost Meijers en Dymphna Vree-van Dam. We verwelkomden nieuw RvT-lid prof. dr. Moniek de Maat. De RvT heeft in 2019 vier keer formeel vergaderd, naast een aantal informele contactmomenten met medewerkers en de directeur-bestuurder.

Leden

Voorzitter – drs. Arthur Bouvy (herbenoemd in 2019)

- directeur Economic Development Board Almere
- directeur Bouvy de Brie Capital
- voorzitter hockeyvereniging SCHC
- penningmeester Stichting Intern Toezicht Goede Doelen (SITG)

Lid – dr. Victor Gerdes

- internist Amsterdam UMC en Spaarne Gasthuis

Lid – Robert Meenink, MBA

- commercieel directeur

Lid – mr. Freerk Volders (herbenoemd in 2019)

- partner en notaris Meijburg Legal
- voorzitter Ring Rotterdam van Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie (KNB)

Toetredend Lid – prof. dr. Moniek de Maat

- hoogleraar Biochemistry of Thrombosis and Haemostasis, Erasmus MC
- hoofd Hemostasis Laboratory, afdeling hematologie, Erasmus MC
- visiting professor, Department for Thrombosis Research, University of South Denmark
- voorzitter Raad van Toezicht Stichting ECAT

Scheidend lid– Dymphna Vree-van Dam

- parttime functie advocatenkantoor
- lid Raad van Toezicht Stichting Wassenaaarse Zorgverlening (SWZ)
- lid communicatiecommissie Wassenaaarse Golfclub Rozenstein
- voorzitter bestuur ‘oud-raadsleden’ Gemeente Wassenaar

- burgerraadslid CDA, Gemeenteraad Wassenaar
- lid Sportcontact Wassenaar

Scheidend Lid – prof. dr. Joost Meijers

- hoogleraar Experimentele Vasculaire Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam
- hoofd laboratorium Moleculaire Hemostase, Sanquin Research
- stafid afdeling Experimentele Vasculaire Geneeskunde, Amsterdam UMC
- voorzitter SSC Subcommittee on Factor XI and the Contact System van de ISTH
- voorzitter WHO-ISTH Standards Liaison Group
- lid Raad van Toezicht Stichting ECAT

4.1.4 Directie en bestuur

Dr. Stans van Egmond is directeur-bestuurder van de Trombosestichting. Het salaris van de directeur-bestuurder is vastgelegd aan de hand van de erkennings-normen van het CBF en bedroeg in 2019 € 75.342 voor 0,9 fte, met daarnaast € 10.470 aan pensioenlasten. In 2019 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 Trombosestichting adviseert de RvT over de jaarlijkse ontvangen subsidieaanvragen. Daarnaast beoordelen zij de voortgang van het door de Trombosestichting 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.

Op 31 december 2019 bestond de WAR uit de volgende leden:



Erik van den Brun
slikt levenslang
antistollingsmedicatie
en blijft altijd alert
op bloedingen. “Na
acht weken kreeg ik
uitvalverschijnselen en
bleek dat ik een grote
bloeding in mijn hoofd
had.”

Lees het verhaal van
Erik op onze website.



Hoofdstuk 4 De organisatie

- prof. dr. Tilman Hackeng, voorzitter
- prof. dr. Suzanne Cannegieter, LUMC
- dr. Michiel Coppens, Amsterdam UMC
- prof. dr. Jeroen Eikenboom, LUMC
- prof. dr. Johan Heemskerk, MUMC
- prof. dr. Frank Leebeek, Erasmus MC
- prof. dr. Ton Lisman, UMCG
- prof. dr. Karina Meijer, UMCG
- prof. dr. Leon Schurgers, MUMC
- dr. Rolf Urbanus, UMCU
- dr. Kees van 't Veer, Amsterdam UMC
- prof. dr. Jan Voorberg, Sanquin Amsterdam

Prof.dr. Moniek de Maat is aanwezig bij de vergaderingen van de WAR vanuit uit haar functie als RvT-lid.

4.2 Governance

4.2.1 Vermogensbeheer en beleggingsstatuut

Sinds 2014 is het eigen vermogen van de Trombosesestichting 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. Het rendement van de beleggingen was in 2019 hoger dan begroot. Vanaf pagina 39 vindt u een uitgebreid overzicht van de beleggingen.

In 2019 hebben deze evaluaties aanleiding gegeven om na te denken over de wijze van beleggen. Omdat we niet-risicovol beleggen, zit een groot deel van ons vermogen in langlopende obligaties die vanwege de lage rente een risico vormen. Mocht de rente stijgen dan kosten deze obligaties geld. Ook de dreigende negatieve rente op spaargeld noopt ons te heroverwegen hoeveel spaargeld we moeten of mogen aanhouden.

4.2.2 Erkenning en samenwerking

Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF)

De Trombosesestichting heeft sinds 1998 het CBF-keurmerk van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Het

CBF heeft dit keurmerk in 2016 vervangen door de Erkenningsregeling. De Trombosesestichting heeft ook in 2019 deze 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 Trombosesestichting blijft hier tot nu toe altijd ruim onder. U kunt de erkenningsnormen 2019 voor elk erkend goed doel in een oogopslag zien via het Erkenningspaspoort, via de website www.cbf.nl/organisatie/trombosesestichting.

Algemeen Nut Beogende instelling (ANBI)

Per 1 januari 2008 is de Trombosesestichting 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 (zie ook www.belastingdienst.nl).

Goede Doelen Nederland

Sinds 2014 is de Trombosesestichting lid 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 bewerkstelligen van een sterk imago van de sector. Zo kunnen goede doelen beter hun maatschappelijke doelen realiseren. Voor de Trombosesestichting is het lidmaatschap een goede inspiratiebron om ons werk te blijven verbeteren. Bovendien kan de Trombosesestichting dankzij dit lidmaatschap gebruikmaken van kortingsafspraken bij verschillende aanbieders, bijvoorbeeld voor het uitzenden van reclamespots via Socutera.

Alliantie Nederland Rookvrij! (Vanaf 2020 Gezondheidsfondsen voor Rookvrij)
De Trombosestichting is sinds 2016 partner van 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. Daartoe 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 te zorgen dat de generatie die nu wordt geboren geheel rookvrij opgroeit.

In de projectgroep Onderzoeksoproep Tabaksontmoedigingsbeleid nemen deel de Trombosestichting, de Hartstichting, het KWF, het Diabetesfonds en het Longfonds. De projectgroep heeft eind 2018 € 1.360.000 beschikbaar gesteld voor onderzoeken die bijdragen aan een rookvrije generatie. In 2019 zijn er vijf onderzoeksprojecten toegekend, onder andere projecten over meerroken en tabaksbelasting.

Samenwerkende Gezondheidsfondsen
Sinds 2017 is de Trombosestichting aangesloten bij de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF). Binnen de SGF werken 20 gezondheidsfondsen samen en wisselen kennis uit. De Trombosestichting is actief in de commissie onderzoek en de commissie patiëntenparticipatie. De beleidsmedewerker en directeur van de Trombosestichting hebben meegewerkt aan het realiseren van de doelstellingen van beide commissies.

Patiëntenorganisaties: Harteraad en Cliëntenraad Trombose Diensten
De Trombosestichting vertegenwoordigt zelf geen patiënten. Omdat we wel voorlichting geven aan patiënten houden we op regelmatige basis contact met patiëntenorganisaties. In 2019 heeft de Trombosestichting met de Harteraad de lotgenotendag georganiseerd. Ook heeft de Trombosestichting geregeld

gesproken met de Cliëntenraad Trombose Diensten Nederland (CTD Nederland). Zij vertegenwoordigen patiënten van zo'n 20 trombosediensten.

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 en deze te bespreken met de RvT. 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.

Een ander kenmerk dat voor de Trombosestichting een risico kan vormen is het 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. Ook de leeftijd van onze donateurs kan een risico vormen: gemiddeld zijn zij 75 jaar oud en de grootste groep donateurs is tussen de 74 en 77 jaar oud. Zij zijn zeer 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 te 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
- 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. In 2019 is er weinig veranderd aan deze wijze van werken. Het handboek is bijgewerkt op relevante punten.

Het CRM systeem: Microsoft Dynamics
In 2018 is de Trombosestichting overgestapt naar het online CRM-systeem (customer relationship management systeem) van iFunds. Dankzij inspanningen van de aanbieder en onze medewerkers is de database in 2019 een stuk verbeterd ten opzichte van 2018. Toch blijft waakzaamheid geboden, vooral met de geplande grote update in 2020.

Klachtenafhandeling
De Trombosestichting ontvangt regelmatig klachten van

donateurs. De meeste van deze klachten gaan over pasjes die niet, te laat of verkeerd zijn ontvangen. Een ander deel van de klachten gaat over te veel ontvangen post. Deze klachten zijn direct telefonisch of per mail afgehandeld. Een aantal andere klachten in 2019 ging over de telemarketing naar aanleiding van de Antistollingspas. De betreffende gesprekken zijn samen met het betreffende callcenter nageluisterd. Dit heeft in enkele gevallen geleid tot aanpassing van het belscript. De Trombosestichting benadert geen mensen ouder dan 80 jaar per telefoon. De klachten zijn tot volle tevredenheid van de klagers opgelost.



Yvonne Bosman had een beentrombose en kreeg later longembolieën en een longinfarct. “Onderzoek naar trombose is natuurlijk ontzettend belangrijk, maar ik vind het ook gewoon heel fijn dat er een organisatie is die achter ons staat. Dat voelt als een steun. Veel mensen weten er zo weinig over. Mensen zien niets aan mij, dus denken ze snel dat het gewoon goed gaat. Ik voel me gesteund als er post is van de Trombosestichting. Je leest over mensen die hetzelfde meemaken als ik.”

Lees het verhaal van Yvonne op onze website.



Hoofdstuk 5 Blik op 2020 en verder

5.1 Financieel beleid

Voor het financieel beleid 2019 golden wederom de volgende financiële uitgangspunten:

- 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.
- 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 2017-2019

2019 was het derde en laatste jaar van het beleidsplan 2017-2019 Tromboseleed aanpakken. In dit beleidsplan waren acht doelen voor de periode 2017-2019 geformuleerd, die we graag wilden bereiken. In 2017 en 2018 hebben we gewerkt aan het vergroten van de slagkracht van de organisatie door uitbreiding van het team en professionalisering van processen, en het verder ontwikkelen en uitvoeren van de integrale strategie voor fondsenwerving en communicatie. Voor 2019 wilden we deze inspanningen graag beloond zien met groei in (jongere) donateurs en inkomsten. Dat is gelukt. Dankzij de inspanningen op deze doelen groeien onze inkomsten weer.

Daarnaast hebben we in 2018 inzicht verkregen in de opbrengsten van ruim veertig jaar gefinancierd onderzoek. In 2019 zijn we verder gegaan met het in kaart brengen van de belangrijkste trombosevraagstukken en -ontwikkelingen voor patiënten. Ook hebben we meer ambassadeurs bereid gevonden om zich in te zetten voor de stichting, onder meer voor aansprekende

fondsenwerving. Daardoor hebben we meer zicht op de problemen waar patiënten mee kampen en hoe onderzoek daaraan kan bijdragen.

Deze inzichten hebben ertoe geleid dat we de komende beleidsperiode beter de impact van trombose willen onderzoeken en dat we veel directer de zorg voor mensen met (veneuze) trombose willen verbeteren.

5.3 Doelen voor 2020-2022

We hebben onze missie voor 2020-2022 aangescherpt: de Trombosestichting streeft ernaar dat niemand zijn leven kwijtraakt aan trombose. Voor het beleidsplan 2020-2022 hebben we ons gebaseerd op de veelgebruikte veranderingstheorie (Theory of Change), aangereikt door belangenorganisatie Goede Doelen Nederland. Deze theorie gaat uit van een stappenplan om systematisch te komen van een geschreven missie tot daadwerkelijke verandering van de werkelijkheid via een logisch denkraam en werkplan. We hebben de stappen uit de veranderingstheorie passend gemaakt voor de doelstellingen van dit beleidsplan en de context van de Trombosestichting.

We hebben deze missie geformuleerd vanuit de wetenschap dat trombose nog steeds veel voorkomt en leidt tot gezondheidsschade waarvoor nog altijd weinig effectieve behandelingen bestaan. Het gebruik van antistollingsmiddelen heeft nadelen. De ziektelast van trombose is hoog. Wij werken aan het verminderen van dit leed. We vinden dat niemand zijn leven zou hoeven kwijtraken door trombose. We hebben om die reden vier doelen geformuleerd:

Vier doelen

1. mensen die veneuze trombose hebben (gehad) een betere kwaliteit van leven bieden door effectievere behandelingen
2. mensen die preventief een antistollingsbehandeling krijgen een veiliger behandeling bieden

3.

bijdragen aan het verminderen van het aantal mensen dat trombose krijgt
4.

fondsenwerving naar een hoger niveau tillen

Deze doelen willen we de komende jaren realiseren met gerichte strategieën en een passend fondsenwervend programma gericht op duurzame groei.

Concrete acties zijn nodig om meer inzicht te verkrijgen in de impact van trombose op het leven van mensen. Hiervoor hebben we in 2019 werk gemaakt van een langgekoesterde wens om ervaringen van mensen met trombose beter in kaart te brengen. In november 2019 is het trombosepanel live gegaan. We verwachten pas in 2020 resultaten uit dit panel. Aan de belangstelling voor het panel zal het niet liggen: er hebben zich al meer dan 1.300 mensen aangemeld. Daarnaast werken we aan een

actieplan posttrombotisch syndroom en post-longembolie syndroom. Dit is nodig, want veel mensen komen na een diep-veneuze trombose of longembolie vaak (tijdelijk) thuis te zitten met benauwdheids- en pijnklachten en zijn soms niet of nauwelijks in staat hun leven weer op te pakken. Voor zowel het posttrombotisch syndroom als het post-longembolie syndroom bestaat op dit moment geen behandeling. Beide syndromen zorgen echter voor een aantasting van de kwaliteit van leven. Bij ernstig posttrombotisch syndroom (bij ongeveer 10% van de mensen met ernstige trombose) is dit vergelijkbaar met patiënten met kanker of hartfalen. Daarom is het belangrijk dat er een revalidatieprogramma wordt ontwikkeld voor mensen met een trombosebeen of longembolie, zodat uiteindelijk veel minder mensen ernstige chronische klachten ontwikkelen na trombose.

Hoofdstuk 6 Jaarrekening 2019

Inhoud		
Balans per 31 december 2019	40	Toelichting op de balans per 31 december 201947
Staat van Baten en lasten over 2019	41	Toelichting op de staat van baten en lasten 201952
Grondslagen van de waardering en resultaatbepaling	43	Toelichting bestedingen 201954



2.1 Balans per 31 december 2019

		2019	2018
		€	€
ACTIVA			
Vaste activa	1		
Immateriële vaste activa		66.854	85.616
Materiële vaste activa		18.380	25.362
		85.234	110.978
Vlottende activa	2		
<i>Vorderingen</i>			
Borgsommen		9.951	9.951
Voorraad		0	34.575
Vorderingen en overlopende activa		434.773	348.793
		444.724	393.319
<i>Effecten</i>	3	1.615.221	1.651.429
<i>Liquide middelen</i>	4		
Rekening courant bank		816.751	686.152
Beleggingsrekening		938.298	927.429
		1.755.049	1.613.581
Activa		3.900.228	3.769.307
PASSIVA			
Reserves en fondsen	5		
<i>Reserves</i>			
Continuïteitsreserve		1.295.224	1.468.586
Fonds activa bedrijfsvoering		85.234	110.978
		1.380.458	1.579.564
Langlopende schulden	6		
Toegezegde subsidies researchprojecten		1.250.552	1.101.342
Kortlopende schulden	7		
Toegezegde subsidies researchprojecten		955.552	864.149
Schulden aan leveranciers en handelskredieten		248.236	174.385
Belastingen en premies sociale verzekerin		16.121	0
Schulden ter zake van pensioenen		6.990	0
Overige schulden		42.119	49.867
		1.269.018	1.088.401
Passiva		3.900.028	3.769.307



2.2 Staat van baten en lasten over 2019

		2019	Begroting 2019	2018
		€	€	€
BATEN	8			
Baten eigen fondsenwerving				
Baten van particulieren		2.053.658	2.140.000	1.974.439
Nalatenschappen		313.987	124.000	979.994
Bedrijven incl. SOS-actie		18.500	30.000	24.850
Overige baten		0	70.000	0
Vriendenloterij		690	0	1.241
Som van de geworven baten		2.386.835	2.364.000	2.980.524
Baten als tegenprestatie voor de levering van				
Bruto marge producten en diensten		9.997	0	25.114
Som van de baten		2.396.832	2.364.000	3.005.638
LASTEN				
Besteed aan doelstelling				
Wetenschappelijk onderzoek TSN		762.130	850.000	916.315
Sponsoring AIO-cursus		0	3.000	3.000
Kosten Wetenschappelijke Raad		2.820	7.500	2.968
Preventie en voorlichting		729.021	814.500	622.909
Toerekening kosten eigen organisatie		744.833	687.892	660.410
Totaal besteed aan de doelstelling		2.238.804	2.362.892	2.205.602
Werving baten				
Kosten donateursadministratie e.d.		294.359	223.000	216.636
Toerekening kosten eigen organisatie		82.759	76.433	73.379
Totaal kosten eigen fondsenwerving		377.118	299.433	290.015
Beheer en administratie				
Kosten beheer en administratie		91.955	84.925	81.532
Som van de lasten		2.707.877	2.747.250	2.577.149
Saldo voor financiële baten en lasten		-311.045	-383.250	428.489
Saldo financiële baten en lasten	9.	111.939	0	-103.270
Saldo van baten en lasten		-199.106	-383.250	325.219

2.2 Staat van baten en lasten over 2019

	2019	Begroting 2019	2018
	€	€	€
Het saldo is onttrokken respectievelijk toegevoegd aan:			
* fonds activa bedrijfsvoering	-25.744	0	83.713
* continuïteitsreserve	-173.362	-383.250	241.506
	<u>-199.106</u>	<u>-383.250</u>	<u>325.219</u>
Bestedingspercentage			
(besteed voor doelstelling / totaal baten)	93,4%	100,0%	73,4%
Bestedingspercentage			
(besteed voor doelstelling / totaal lasten)	82,7%	86,0%	85,6%
Kostenpercentage fondsenwerving			
(kosten fondsenwerving / som geworven baten fondsenwerving)	15,8%	12,7%	9,7%

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 onderzoek te kunnen blijven financieren.

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister

Trombosetiching 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 2 BW 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.

Voorraden

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 incurrantheid 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 2019

1. Vaste activa

	2019	2018
	€	€
Immateriële vaste activa		
Aanschafwaarde op 1 januari	93.806	14.520
Bij: investeringen	0	79.286
Aanschafwaarde op 31 december	93.806	93.806
Afschrijvingen t/m vorig boekjaar	8.190	0
Af: afschrijvingen	18.761	8.190
Af: desinvesteringen	0	0
	26.951	8.190
Boekwaarde op 31 december	66.855	85.616

De immateriële vaste activa bestaat voornamelijk uit aangeschafte software en de investeringen in de database, hierop wordt 20% afgeschreven.

Materiële vaste activa		
Aanschafwaarde op 1 januari	41.170	22.232
Bij: investeringen	0	18.938
Aanschafwaarde op 31 december	41.170	41.170
Afschrijvingen t/m vorig boekjaar	15.808	9.489
Af: afschrijvingen	6.982	6.319
Af: desinvesteringen	0	0
	22.790	15.808
Boekwaarde op 31 december	18.380	25.362

De materiële vaste activa bestaan voornamelijk uit meubilair en computerapparatuur. Op deze bedrijfsmiddelen wordt 20% afgeschreven.



2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2019

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€
2. Vlottende activa		
<u>Vorraden</u>		
Voorraad sokken	0	34.575
<u>Vorderingen</u>		
<u>Waarborgsommen</u>		
Huurwaarborg Dobbeweg	9.951	9.951
<u>Vorderingen en overlopende activa</u>		
Toegezegde nalatenschappen	366.500	290.000
Vooruitbetaalde overige kosten	60.514	50.749
Uitkering UWV	1.310	0
Opgelopen rente effecten	823	2.418
BTW	5.231	5.231
Royalties kookboek	395	395
	434.773	348.793

De overige vooruitbetaalde kosten betreffen grotendeels vooruitbetaalde huisvestingskosten, beurskosten en verzekeringen.

De toegezegde nalatenschappen betreffen de nalatenschappen waarvan met betrouwbaarheid kan worden vastgesteld dat deze worden ontvangen. Alle vorderingen hebben een looptijd van korter dan 1 jaar.

3. Effecten

Beurswaarde effectenportefeuille	1.615.221	1.651.429
----------------------------------	-----------	-----------

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

4. Liquide middelen

Rekening couranten	816.751	686.152
Beleggingsrekening	938.298	927.429
	1.755.049	1.613.581

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 2019

5. Reserves en fondsen

	Continuïteitsreserve	Fonds activa bedrijfsvoering	Totaal 2019 €	Totaal 2018 €
Stand op 1 januari	1.468.586	110.978	1.579.564	1.468.586
Bij: Toevoeging uit verwerking saldo				110.978
Af: Onttrekking uit verwerking saldo	-173.362	-25.744	-199.106	0
Saldo op 31 december	1.295.224	85.234	1.380.458	1.579.564

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 ontwikkeling van de reserve ligt in lijn met de door de Raad van Toezicht vastgesteld normvermogen. Dit normvermogen is gebaseerd op een vastgesteld risicoprofiel van de TSN.

Dat wil zeggen dat het vermogen 1 tot 1,5 keer de in 2019 door TSN aangegane verplichtingen en kosten die nodig zijn voor het voortbestaan van de stichting moet kunnen dekken, waaronder de loonkosten en de totale kosten van fondsenwerving en administratie voor 1 jaar. De reserves worden beheerd door Optimix vermogensbeheer, onderdeel van de Zweedse Handelsbank.

De continuïteitsfactor per 31 december 2019 bedraagt	1,07
De continuïteitsfactor per 31 december 2018 bedraagt	1,42

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 2019

	2019	2018
	€	€
6. Langlopende schulden		
<i>Toegezegde subsidies researchprojecten</i>		
Het verloop van deze post is als volgt:		
Balans op 1 januari	1.965.491	1.764.293
Bij: toegekende en niet uitgekeerde subsidieaanvragen	747.454	879.525
	2.712.945	2.643.818
Af: betaalde declaraties inzake projecten	-506.841	-678.327
	2.206.104	1.965.491

	Saldo 1-1-2019	Niet uitgegeven respectievelijk toegekende subsidie 2019	Af: gedeclareerde kosten in 2019	Saldo niet opgenomen subsidie 31-12-2019
Dr. E. Castoldi, MUMC	3.018		1.018	2.000
Dr. C. van 't Veer, AMC	70.115		28.452	41.663
Dr. B. van Vlijmen, LUMC	55.954		17.395	38.559
Dr. G.A.F. Nicolaes, MUMC	95.793		95.793	0
Dr. B. Luken, Sanquin	58.546		0	58.546
Prof. Dr. S.S. Zeerleder, AMC / Sanquin	156.187		44.290	111.897
Prof. Dr. H. Büller, AMC	114.732		78.226	36.506
Dr. Bierings en Dr. Margadant, Sanquin	193.089		78.474	114.615
Dr. C. Maas, UMCU	177.414		17.343	160.071
Prof.dr. S.C. van IJzendoorn, UMCG	161.118		74.240	86.878
Prof. Dr. H.C.J. Eikenboom, LUMC	249.625		46.054	203.571
Prof. Dr. J.A. Linsman, UMCG	249.585		13.657	235.928
Dr. R.T. Urbanus, UMCU	245.315			245.315
Dr. F.A. Klok, LUMC	135.000			135.000
Dr. Van Rein en prof.dr. S.C. Cannegieter, LUMC		247.482		247.482
Dr. R. van Bruggen, Sanquin		250.000		250.000
Dr. Voorberg en Dr. Nicolaes, MUMC		249.972	11.899	238.073
	1.965.491	747.454	506.841	2.206.104

Het saldo 'niet opgenomen subsidie' per ultimo 2019 is als volgt verantwoord in de balans:

Toegezegde subsidies lange termijn	1.250.552	1.101.342
Toegezegde subsidies korte termijn	955.552	864.149
	2.206.104	1.965.491



2.4 Toelichting op de balans per 31 december 2019

In 2019 werden subsidies toegekend voor de volgende projecten:

Dr. N. van Rein en prof.dr. S.C. Cannegieter, LUMC	Artsen kunnen de risico's op een bloeding of trombose bij gebruik van antistollingsmedicatie nu niet goed genoeg voorspellen. Dit onderzoek kijkt naar de risico's bij een antistollingsbehandeling en gebruikt een vernieuwende techniek om de oorzaken van bloedingen en trombose te ontrafelen.
Dr. R. van Bruggen, Sanquin	Een veneus bloedstolsel bestaat voor een groot gedeelte uit rode bloedcellen. Over hun rol bij trombose is echter nog weinig bekend. Dit onderzoek wil de eigenschappen van rode bloedcellen en hun rol bij trombose begrijpen.
Prof. Dr. J. Voorberg en dr. G. Nicolaes, Sanquin en MUMC+	Neutrofielen zijn witte bloedcellen die bacteriën en schimmels onschadelijk maken. De activatie van neutrofielen speelt een belangrijke rol bij trombose. Hoe werkt dit precies? Dit onderzoek geeft meer inzicht in het ontstaan van trombose.

	31-12-2019	31-12-2018
	€	€

7. Kortlopende schulden

Toegezegde subsidies researchprojecten

Toegezegde subsidies korte termijn	955.552	864.149
------------------------------------	---------	---------

Dit betreffen de geschatte verplichtingen in 2020 ten behoeve van de lopende toegezegde researchprojecten.

<i>Crediteuren</i>		
Crediteuren	248.236	174.385

<i>Overige schulden</i>		
Reservering personeelskosten	26.395	11.758
Accountantskosten	15.730	15.000
Bankkosten	0	8.722
Overige kosten	0	14.387
	42.125	49.867

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 2019

	2019	2018
	€	€
8. Baten		
<i>Baten uit eigen fondsenwerving</i>		
Donaties particulieren	2.053.658	1.974.439
Donaties bedrijven	18.500	24.850
Nalatenschappen	313.987	979.994
Loterijen	690	1.241
	<u>2.386.835</u>	<u>2.980.524</u>

In de nalatenschappen is een bedrag opgenomen van € 366.500, die nog niet zijn ontvangen. Deze nalatenschappen zijn toegezegd en de verwachting is dat deze in de loop van 2020 worden ontvangen.

Bruto marge producten en diensten

Sokkenactie	19.995	41.709
Royalties kookboek VitamineK	<u>0</u>	<u>383</u>
	19.995	42.092
Inkoop sokkenactie	<u>9.998</u>	<u>16.978</u>
	<u>9.997</u>	<u>25.114</u>

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	455	788
Rentelasten	<u>-2.989</u>	<u>-1.085</u>
	<u>-2.534</u>	<u>-297</u>
Beleggingsportefeuille		
Rente obligaties	4.645	5.603
Dividend	13.078	13.218
Rente beleggingsrekening	<u>0</u>	<u>0</u>
	17.723	18.821
Ongerealiseerd koersresultaat	<u>110.818</u>	<u>-110.958</u>
	128.541	-92.137
Bewaarloon effecten	<u>-14.068</u>	<u>-10.836</u>
	<u>114.473</u>	<u>-102.973</u>
Saldo financiële baten en lasten	<u>111.939</u>	<u>-103.270</u>



2.5 Toelichting op de staat van baten en lasten 2019

Bezoldiging bestuurder:	Mevr. C. van Egmond, directeur		
		2019	2018
Dienstverband	Aard(/looptijd)	onbepaald	onbepaald
	Werkuren p/wk	32	32
	Parttime percentage	0,89	0,89
	periode	0101-3112	0101-3112
		2019	2018
		€	€
Bezoldiging	jaarinkomen		
	Bruto loon/salaris	66.538	64.538
	Vakantiegeld	5.360	5.292
	Eindejaarsuitkering	<u>3.444</u>	<u>5.376</u>
		75.342	75.206
	Pensioenlasten	<u>10.470</u>	<u>7.672</u>
		<u>85.812</u>	<u>82.878</u>

Toelichting:
Het jaarinkomen van de individuele directieleden (in loondienst) blijft binnen het maximum van EUR 150.818 (1 FTE/12 mnd.) volgens de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties. Ook het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de pensioenlasten, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn samen, blijven binnen het in de regeling opgenomen maximum van EUR 150.818 per jaar. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar hoofdstuk 1.1 van het jaarverslag.

Gebeurtenissen na balansdatum
Sinds enige weken hebben wij in Nederland te maken met het coronavirus. De gevolgen van de uitbraak van het coronavirus worden aangemerkt als gebeurtenissen na balansdatum die geen nadere informatie geven over de feitelijke situatie per balansdatum en zijn derhalve niet in de jaarrekening over 2019 verwerkt.

Ondanks de Corona situatie is er tot op heden bij Trombosestichting Nederland nog geen sprake van forse vermindering van de lopende activiteiten. De organisatie heeft maatregelen genomen zodat de activiteiten kunnen door blijven gaan. Dit uit zich in meer online fondswervende activiteiten. Daarnaast zijn er organisatorische maatregelen genomen.

Wij zijn ervan overtuigd dat Trombosestichting Nederland voldoende reserves heeft om deze periode te doorstaan waarbij ook de liquiditeiten in een worst case scenario toereikend zijn om aan de verplichtingen te kunnen blijven voldoen. Trombosestichting Nederland is derhalve positief over de continuïteit van de organisatie op langere termijn.



RSM Netherlands Accountants N.V.

Maliesingel 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 Trombosestichting Nederland

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2019

Ons oordeel
Wij hebben de jaarrekening 2019 van Trombosestichting 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 Trombosestichting Nederland per 31 december 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen.

De jaarrekening bestaat vanaf pagina 11 tot en met pagina 26 uit:

- 1. de balans per 31 december 2019;
- 2. de staat van baten en lasten over 2019; 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 Trombosestichting Nederland zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA). Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

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 10 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 rechtsgebeel als zonielijke 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 34255755.

2.6 Toelichting bestedingen 2019

	Besteed aan doelstelling	Financierien wetenschappelijk onderzoek	Geven van voorlichting	Financierien van onderwijs	Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal werkelijk 2019	Begroting 2019	Totaal werkelijk 2018
Verstrekte (project) subsidies en (project)bijdragen	764.950	729.021	0				1.493.971	1.675.000	1.545.192
Afdrachten aan verbonden (internationale) organisaties									
Aankopen en verwervingen					294.359		294.359	223.000	216.636
Uitbesteed werk									
Communicatiekosten									
Personeelskosten	411.953				45.773	50.858	508.584	470.750	433.978
Huisvestingskosten	40.203				4.467	4.963	49.633	63.000	48.362
Kantoor- en algemene kosten	271.825				30.203	33.559	335.587	285.500	318.472
Afschrijving	20.852				2.317	2.574	25.743	30.000	14.509
Totaal	764.950	1.473.854	0		377.118	91.955	2.707.877	2.747.250	2.577.149





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 twijfel 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 en de raad van toezicht 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, 13 mei 2020

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

